

Journées de l'Association SGMK vue par une participante

Si, il y a deux ans, vous m'aviez parlé de la myopathie, je vous aurais demandé – mais qu'est-ce donc que la myopathie? Si, il y a un an, vous m'aviez demandé de participer à ces journées, je n'aurais pu vous dire oui. Tant mon corps entier souffrait, tant mon cœur saignait, tant tout en moi n'était que larmes, désespoir et dépression. Et si, et si, on m'avait dit, dit cela avant, avant d'avoir des enfants...

Tant de questions sans réponse. Tant de pourquoi? Comment? Que faire?

Cette année, j'ai pris courage et je suis venue afin de vous rencontrer. J'étais parmi vous, avec vous. Et ce fut pour moi le «déclic» vers un optimisme encore plus fort, un optimisme fantastique, incroyable. Je vous ai rencontrés, vous autres parents, vous la mère, vous le père, vous frère et sœur, qui partagez cette «souffrance» (notre souffrance) et la souffrance de celui qui en est touché. Vous aussi, je vous ai rencontrés, D^r H. Schiller, président de notre association, vous D^r H. Moser, vice-président, vous M^{me} E. Brühlmann, secrétaire et animatrice, puis vous physiothérapeutes, E. Schneider et U. Attinger, vous M^{me} Ursula Egli dont je viens de dévorer le livre *Herz im Korsett*, et vous représentante de Pro Infirmis, M^{me} Weibel. Je vous ai tous rencontrés et je vous dis merci.

De retour chez moi, je suis remplie d'émotion. J'ai la tête pleine d'optimisme et le cœur chagrin, mais l'espoir est le plus fort, et c'est ce que je désire garder de votre renfort.

Parlons plutôt du thème retenu ces jours-ci: «les pères», et du déroulement de notre rencontre. Après une introduction faite par le D^r H. Schiller, le D^r H. Moser nous a parlé de l'hérédité dans diverses maladies. Tout cela accompagné de diapositives, nous montrant plusieurs maladies héréditaires, avec des schémas de statistiques, de problèmes génétiques, de mutations, etc. Les parents avaient bien sûr droit à la parole, et leurs questions n'amenèrent que d'autres questions (il faudrait tellement de temps pour répondre à nos angoisses, à nos pourquoi et nos comment).

Ensuite, nous avons appris de nouveaux exercices d'une certaine gymnastique isométrique qui, je crois, donne des résultats satisfaisants, autant pour une bonne circulation sanguine que – ce qui est plus important – dans la lutte contre les contractures musculaires.

Un repas rassemblait tout le monde au cours duquel je m'aperçus que j'avais très mal à la tête. Était-ce dû à cette tension constante pour essayer de vous comprendre, vous qui parliez allemand que dans ma tête j'essayais de traduire. Quelle importance, me direz-vous? Mais je suivais. Tout au moins j'essayais. Je vous ai compris, mais peut-être ne voulais-je plus vous comprendre?

Revenons à notre repas pris en commun. A ma table se

retrouvaient les gens qui parlaient français, et je ne citerai pas tous les noms. Mais je tiens à vous dire que cela me détendait de parler avec vous.

Le D^r Schiller m'a posé une question que je trouve importante: Que pourrions-nous encore apporter à notre association? Bien sûr, j'aurais voulu lui dire «tellement de choses» mais, avec le temps, j'ai appris qu'il ne fallait pas trop en demander. Mon cœur si meurtri m'aurait fait dire n'importe quoi. La chose la plus importante était, pour moi, qu'il fallait informer le plus de gens possible sur la myopathie, afin que cette terrible maladie n'existe plus. Ma conviction est qu'il faut commencer à en informer «davantage» le corps médical, en commençant par les gynécologues et les pédiatres (si mal informés). Ensuite, de faire en sorte que la population soit elle-même confrontée à ces risques. Ensuite, trouver le plus de membres possible car «l'union fait la force». Et pour cela il faudrait que la Suisse n'ait plus de frontières intérieures, c'est-à-dire que la Suisse alémanique, la Suisse italienne et la Suisse romande puissent fusionner pour la recherche et l'aide aux familles touchées et nécessiteuses. Et surtout, surtout, du plus profond du cœur, aider moralement une famille touchée par ce drame. Ne pas les laisser seules. Leur donner notre expérience, un appui vis-à-vis de leur chagrin et de leur dépression.

Enfin, je m'écarte de nos discussions (peut-être y reviendrons-nous très bientôt). Poursuivons notre rencontre. Au coin du feu, nous avons écouté M^{me} Ursula Egli (auteur du livre *Herz im Korsett*) nous narrer un petit conte, «Chez les éléphants», où l'on retrouve des petits myopathes. Une discussion quelque peu provocante est venue clore ce samedi et ouvrir en même temps le dimanche. Ce dimanche fut pour moi la journée la plus pénible de notre rencontre. Vu mon émotion, je n'ai pu écouter parfaitement ce que ces quatre pères d'enfants myopathes nous racontaient (excusez-moi, je suis encore si nouvelle en la matière). Mais ce que j'ai pu en retirer, c'est que ces quatre papas étaient merveilleusement charmants. Ils nous ont parlé d'un air si décontracté des expériences qu'ils vivent avec leurs enfants: les problèmes rencontrés face à ce handicap, la mère vis-à-vis de ses enfants, les frères et sœurs, l'école, les thérapies, etc. Une discussion terminait cette matinée.

Je tiens aussi à remercier une famille de la région soleuroise qui s'est proposé d'ouvrir un groupe régional entre Berne et Soleure.

Pour la clôture de notre rencontre, nous nous sommes retrouvés attablés pour un repas en commun. Dans ma tête résonnaient sans cesse vos propos et je n'avais pas d'appétit. J'avais sur le cœur, et ensuite sur l'estomac, une boule. J'étais heureuse et triste à la fois: pour Raphaël, pour les autres aussi, et pour vous tous,

myopathes, qui espérez tant de nous. Je désire vous dire que je veux vous aider, que nous nous aiderons, et qu'avec le temps nos efforts seront couronnés de succès. Il le faut absolument.

Après ces deux jours de réunion j'étais très émue (je le suis encore et toujours)... mais gardons ensemble l'espoir.

Moi-même, j'ai peur.

J'ai pris peur à vous entendre.

J'ai pris peur à vous écouter.

Mais il faut affronter cette cruelle réalité.

Si j'ai peur,

c'est pour mon enfant,

je tremble et je vibre pour lui, mais je sais que l'union et l'espoir sont les plus belles formes de partage.

Et pour Raphaël, pour tous les autres enfants et pour vous tous, myopathes et parents de myopathes, je vous demande: luttons ensemble! Car la myopathie est une maladie qui s'assume mais qui ne s'accepte pas.

Permettez-moi de vous rappeler un article lu dans «Vaincre la myopathie» du groupe français, écrit par M^{me} Françoise Givani:

«Terrible, terrible mal qui s'aggrave d'un mal moral, pour celui qui en souffre et pour ses proches déchirés, voire désespérés. Car la myopathie n'est pas un handicap, mais une terrible maladie.

Est-on heureux lorsqu'on marche avec des attelles et que, malgré un traitement fastidieux quotidien, on voit son état empirer? La myopathie ne s'accepte pas, elle s'assume au jour le jour, le mieux (ou le moins mal) possible. Parler si peu de la myopathie est grave. Il faut que soit diffusée une information objective... La vérité est dure, mais le public doit être informé, afin que de nombreux chercheurs se mobilisent. C'est une véritable croisade à entreprendre.»

Il faut lutter, par des mesures équilibrées, bien sûr, mais ne les oublions pas. Je ne sais si mon article quelque peu déborde, mais créons un ensemble fort.

Raphaël joue dans la rue avec son vélo et j'ai peur qu'il ne puisse freiner à temps. J'ai peur pour lui, pour son avenir, mais vous, n'êtes-vous pas pareils?

Amicalement vôtre

Dany Senn, Klecker, 3255 Rapperswil/BE

Zusammenfassung

Eine Tagung der SGMK

Ein Funke Hoffnung in der Verzweiflung – Bericht einer Mutter

Wenn Sie vor zwei Jahren das Wort Myopathie erwähnt hätten, würde ich Sie erstaunt gefragt haben: Was ist Myopathie?

Wenn Sie mich vor einem Jahr zu dieser Tagung eingeladen hätten, wäre ich nicht gekommen; so stark habe ich gelitten. Alles in mir war Tränen, Hoffnungslosigkeit, Verzweiflung. Hätte man mir das alles gesagt, bevor ich Kinder gebar!

Dieses Jahr habe ich meinen Mut in beide Hände genommen und bin an die Tagung von Eltern von muskelkranken Kindern gefahren. Bei mir hat dieses Treffen «eingeschlagen». Ich habe euch alle getroffen, Eltern, Geschwister, die ihr dieses, unser Leiden teilt und das Leiden des Betroffenen.

An der Tagung sprach der Arzt über die Vererbung verschiedener Krankheiten. Die Teilnehmer benutzten rege die Möglichkeit, Fragen zu stellen. Anschliessend lernten wir eine isometrische Gymnastik anzuwenden, welche die Blutzirkulation fördert und den Muskelkontraktionen entgegenwirkt.

Bei den gemeinsamen Mahlzeiten, im Gespräch mit Ärzten und Mitgliedern der SGMK, wurde die Frage erörtert, welche Aufgaben die SGMK noch erfüllen sollte: Man sollte möglichst viele Leute über die Myopathie aufklären; man sollte vor allem die leider schlecht informierten Gynäkologen und Kinderärzte aufrütteln. Die Bevölkerung sollte über die Risiken der Krankheit informiert werden. Es müssten möglichst viele Mitglieder gefunden werden, denn, wie jemand erwähnte, ist es die Gemeinschaft, die stark macht. Dabei sollte die Schweiz allerdings keine inneren Grenzen mehr haben: die Mitglieder in den deutschen, französischen und italienischen Regionen sollten sich zusammenschliessen, um einander gemeinsam zu helfen.

Nach Hause zurückgekehrt, bin ich immer noch voller Aufruhr. Den Kopf voller Optimismus, das Herz voller Sorgen, aber die Hoffnung ist stärker. In meinem Kopf tönen immer noch alle die diskutierten Fragen nach. Ich bin glücklich und traurig zugleich. Für Raphael, für alle anderen, die ihr soviel von uns erwartet. Ich möchte euch sagen, dass ich versuchen werde, alles zu unternehmen, um uns gegenseitig zu helfen, und die Zeit wird uns recht geben. Wir müssen etwas Mutiges tun. Wir müssen kämpfen, und zwar mit ausgewogenen Mitteln.

Raphael spielt mit seinem Fahrrad, und ich habe Angst, er könne nicht rechtzeitig bremsen. Ich habe Angst um ihn und seine Zukunft. Geht es Ihnen nicht auch so?

Summary

A symposium of the Swiss Society for Muscular Dystrophy (SGMK)

A spark of hope in my despair—report of a mother

Had you mentioned the word myopathy (muscular dystrophy) two years ago, I would have asked: what is muscular dystrophy?

Had you invited me one year ago to this symposium, I would not have come; so much I was in pain. All in me was tears, hopelessness, despair. If I had only known before I had children!

This year I rallied all my courage and went to the symposium for parents of children with muscular dystrophy. The meeting was a revelation. I met them all, parents and siblings, who share the suffering with me and with those who suffer from muscular dystrophy. The physician talked about hereditary diseases. The participants asked questions, lots of questions. Later we learned isometric exercises which enhance blood circulation and inhibit muscular contractions.

At the meals, talking with the physicians and the other participants, the role of the SGMK was discussed: more public information on muscular dystrophy; better instructions on muscular dystrophy for gynecologists and pediatricians. Better information about the risks of the illness. Intensified recruitment of members; numbers make strong. Switzerland, however, should not have internal barriers; muscular dystrophy patients, their parents and families in the German, French and Italian part join the common cause.

Back home, I am still in full turmoil, the head full of hope, the heart full of sorrow. But the hope is stronger. The head full of the discussions, I am happy and sad at the same time. For Raphael, for all the others, who expect so much from us. I want to tell you, that I shall try everything to help you and me, and time will help us. We need to become active immediately; we need to attain our goals in a determined way.

Raphael plays with his bike and I am afraid that he cannot stop in time. I am afraid for him and his future. And you, do you not feel the same?