

des soirées de parents d'enfants atteints de myopathie existent

Lancées dans le canton de Vaud au printemps 2008, ces soirées sont un lieu amical de rencontre et d'échanges. D'autres groupes pourraient se créer dans les cantons de Genève et du Valais courant 2009.

Un tout premier groupe de parents d'enfants de 2 à 12 ans s'est réuni en mai de cette année, avec la collaboration de l'équipe de la consultation pluridisciplinaire neuropédiatrique du CHUV. Il s'agit, selon nos sources, d'une première initiative en ce genre en Suisse romande concernant les maladies neuromusculaires. Lors de cette première soirée, 19 personnes étaient présentes et 6 autres, intéressées et concernées, s'étaient excusées de ne pouvoir y participer. Cela confirmait le besoin d'une telle initiative et l'importance de son organisation.

Lancement sur Vaud...

Les réunions ont lieu tous les 3 mois (soit 4x par an), le mercredi soir dans une salle à Pully (Vaud). Dans un premier temps, elles sont guidées par une animatrice professionnelle. **Aucune participation financière n'est demandée aux parents** grâce au soutien financier de l'ASRIM et de la fondation Progena. Ce groupe de parents s'est revu en septembre et en novembre.

... Puis sur Genève et en Valais

Les participants viennent des quatre coins de la Suisse romande, c'est pourquoi nous envisageons de créer d'autres groupes de parents dans les cantons de Genève et du Valais en 2009. A moyen et long termes, ces groupes s'autogéreraient car chaque parent impliqué est potentiellement un guide pour autrui. **Nous invitons les parents intéressés à nous contacter dès à présent.**

Prochaine soirée à Pully:
mercredi 11.02.2009, à 20h

Renseignements:
**Mme Palm – 079 632 46 46
huguette@palm.ch**

Buts des soirées de parents

- **Créer une communauté solidaire et interactive:**

Parce que nous avons tous quelque chose à apporter au groupe et à recevoir des autres, la réciprocité des échanges se fait naturellement. Nous traversons des épreuves similaires et d'une certaine manière cela nous rapproche.

Parce que personne ne nous a appris à vivre avec la maladie, qui plus est dégénérative, nous ne sommes pas de «mauvais» parents si nous ne parvenons pas, momentanément, à gérer seuls nos difficultés.

L'annonce d'un diagnostic lourd, tel que celui que nous avons reçu, nous ébranle totalement dans un premier temps. Mais il existe des personnes ressources qui peuvent, ponctuellement, nous aider!

- **Echanger des informations utiles:**

Parce que nous devons tous entreprendre une multitude de démarches et que nous sommes confrontés à des difficultés similaires au quotidien – intégration scolaire, logopédie, ergothérapie, balnéothérapie, physiothérapie, orthèses de nuit, alimentation, aménagement du logement, etc – nous pouvons partager «les bonnes adresses, les trucs et les astuces» qui nous faciliterons la vie!

- **Et tout autre but que le groupe voudra définir...**

Quelques détails sur le déroulement des soirées

Accueil autour d'un verre. Lorsque tout le monde est arrivé, la séance peut commencer. Par un tour de table, chacun peut se présenter ou exprimer son besoin, sa préoccupation. Puis nous abordons le thème de la soirée.

En fin de réunion, nous choisissons ensemble une date et un thème central à aborder lors de la rencontre suivante.

Celles et ceux qui le désirent échangent leurs coordonnées pour se voir en dehors des réunions.

Bien que le motif central qui nous réunisse soit la maladie d'un de nos enfants, j'espère, pour ma part, qu'il se dégagera de ces réunions une expérience et un vécu positifs.

*Huguette Palm, organisatrice et
maman d'un jeune garçon atteint
de la myopathie de Duchenne*

Témoignage

En tant que parent d'un enfant myopathe de bientôt 7 ans, nous avons assisté aux deux premières séances de parents organisée par Mme Palm. Nous étions un peu anxieux au début ne sachant pas vraiment à quoi nous allions être confrontés, mais très vite nous nous sommes aperçus que les autres participants avaient, étaient en train, ou allaient rencontrer les mêmes problèmes que nous avons déjà vécus et liés à cette terrible maladie.

Ces réunions nous apportent des témoignages sur le vécu des personnes qui ont traversés ces épreuves et nous montre que nous ne sommes pas les seuls à devoir vivre ses moments pénibles. Nous avons trouvé lors de ses réunions une écoute ainsi qu'une compréhension totale, de ce fait, nous avons pu parler sans aucun tabou de tous les sujets que nous avons envie d'aborder. Nous ressortons riches de ces partages et nous encourageons vivement les personnes qui hésitent, à venir nous rejoindre à ces soirées de parents.

Famille Stéphane Zürcher