

Sali, la petite reine

Sali sait ce qu'elle veut. Toute sa famille soutient la fillette de 7 ans, pleine d'assurance, afin qu'elle puisse vivre une enfance aussi normale que possible malgré la maladie rare dont elle souffre. Un reportage d'Andrea Krogmann depuis Bethléem

« Trois, deux, un – j'arrive ! » Rapide et vive, Sali cherche ses cousines et ses cousins sur le terrain de jeu devant la maison de ses parents. Cet après-midi, on joue à cache-cache. Le fait que la fillette de 7 ans soit en fauteuil roulant n'entame pas la joie des enfants, qui sont aussi les meilleurs amis du monde. Pourtant, le village isolé de Dura, au sud-ouest d'Hébron, est tout sauf un paradis pour les personnes comme Sali. Ses parents doivent par exemple la conduire à l'école en voiture, à un kilomètre et demi de distance, sur un chemin de gravier vallonné impossible à parcourir en fauteuil roulant.

Sali est atteinte d'amyotrophie spinale (SMA), une maladie héréditaire neuromusculaire rare qui se manifeste de différentes manières et entraîne une fonte des muscles, une diminution du tonus musculaire et des paralysies. Statistiquement, une personne sur 10 000 est touchée. A l'hôpital pédiatrique de Bethléem, elle est la seule patiente atteinte de SMA de type 2. Aucune de ses petites sœurs, Siwar (6 ans), Sila (4 ans) et Gheena (2 ans), n'a hérité du gène muté sur le chromosome 5 responsable de la SMA dont leurs parents sont porteurs. Conformément au tableau clinique, Sali peut s'asseoir sans appui mais ne peut pas marcher.

Par son engagement, la famille de Sali compense de nombreuses difficultés quotidiennes. Chacun se plie en quatre pour que la fillette puisse grandir le plus normalement possible : son père, Nizar, a rendu l'espace devant la maison accessible aux fauteuils roulants. Les enfants font très attention à ce qu'aucun obstacle sur le terrain de jeu ne puisse en abîmer les pneus. Bien sûr, comme lorsqu'on joue à cache-cache, les règles de jeu sont adaptées au handicap de Sali et certaines cachettes sont taboues avec le fauteuil roulant. Si les enfants veulent jouer sur la balançoire ou le petit carrousel, les parents viennent aider leur fillette de 7 ans. Et pour entrer dans la maison, il faut aussi la porter.

« Tout le monde est têtù »

La plupart du temps, elle se sent « normale comme tous les autres enfants, sauf que parfois mes jambes me manquent », confie Sali à l'assistante sociale Hiba Sa'di lors d'une de ses visites à domicile – par exemple lorsqu'elle joue avec ses amies ou sur le chemin de l'école, où elle adore aller. Mais, très vite, sa confiance en elle reprend le dessus. « Dieu m'a faite comme ça », déclare-t-elle, mettant ainsi fin à toute discussion sur sa maladie. « Sali est notre petite reine, elle est le centre d'attention et tout le monde s'occupe d'elle », raconte sa mère, Iman. « Si quelque chose ne lui convient pas, elle le fait savoir. » Avec cela, elle « a de qui tenir, parce que tout le monde dans cette famille est têtù. » Sali sait ce qu'elle veut. Par exemple, si quelqu'un ose garer sa voiture sur son chemin, la petite écolière clame haut et fort son désaccord.

Outre le terrain de jeu extérieur, la table basse en bois du salon familial est très appréciée des filles pour jouer. Sali s'assied sur ses jambes croisées en tailleur, comme seuls les enfants peuvent le faire, et donne des instructions à sa sœur Sila. Elle s'écrie : « violet, rose, vert » – ses couleurs préférées – et une tour pleine de fantaisie émerge des plots de construction empilables. Ou bien les deux fillettes se plongent dans des livres de coloriage et des cahiers jusqu'à en oublier le temps. Chemisette bleu ciel « I love you », short assorti, cheveux noirs attachés avec le même nœud orné de perles : à cet endroit, le préféré de Sali, les fillettes se ressemblent comme deux

gouttes d'eau. Ici, entre les plots de construction et les crayons, rien ne laisse deviner que les jambes de Sali ne la portent pas.

Trois pneumonies graves

Les parents de Sali, Iman et Nizar, remarquent que leur première-née est différente des autres enfants environ dix mois après sa naissance : Sali veut apprendre à marcher, mais elle n'y arrive pas. C'est le début d'une longue odyssée de médecin en médecin pour la petite famille. La société palestinienne commence lentement à connaître et à être sensibilisée à cette maladie héréditaire dont le diagnostic est encore souvent hésitant. La fillette est même soignée en Jordanie pendant quelques mois, sans succès. Dans son cas, un test génétique permet de finalement diagnostiquer la SMA en 2020. Ses parents se tournent alors vers l'hôpital pédiatrique de Bethléem où Sali est ensuite hospitalisée trois fois, dont une fois plus de deux semaines. Chaque admission est causée par une pneumonie, à laquelle les personnes atteintes de SMA sont particulièrement vulnérables.

La peur de l'hôpital qu'avait la fillette a maintenant disparu. Les visites de l'assistante sociale Hiba lui redonnent du courage – tout comme la salle de jeux de l'hôpital, où Sali adore passer du temps entre ses traitements. L'équipe de Bethléem a même trouvé la bonne méthode pour qu'elle supporte les prises de sang.

Les visites de la famille sont importantes

Le fait que la mère de Sali, Iman, puisse passer ses nuits à l'hôpital chaque fois qu'elle doit y séjourner pour un traitement est d'un grand réconfort pour la courageuse petite patiente. Pour Iman, une chose est claire : elle ne veut pas laisser sa fille seule, même si elle s'inquiète de savoir comment le reste de la famille va se débrouiller sans elle à la maison. Ses discussions avec l'assistante sociale Hiba l'aident à faire face au conflit intérieur que ressent toute mère lorsqu'un enfant doit être hospitalisé mais qu'il faut quand même s'occuper de ses frères et sœurs.

Sali souffre aussi lorsque ses séjours à l'hôpital l'empêchent de passer du temps avec ses sœurs, ses cousins et ses cousines. Ils ont tous très proches les uns des autres. Ses yeux sombres brillent d'autant plus lorsque toute la famille parvient à faire le voyage de Dura à Bethléem, qui prend souvent plus d'une heure, pour lui rendre visite.

Actuellement, l'hôpital examine si des soins à domicile multidisciplinaires peuvent être mis en place pour Sali, en plus des visites de l'assistante sociale. Les médecins et les physiothérapeutes ont aussi pu travailler avec sa famille à la maison, dans son environnement familial, explique le Dr Nader Handal, spécialiste en neurologie pédiatrique et pédiatre traitant de Sali au Caritas Baby Hospital. Une prise en charge multidisciplinaire est essentielle pour les personnes comme Sali.

De nombreux facteurs influencent l'état de santé

Sali est une patiente heureuse, souligne le Dr Handal, et il ne parle pas seulement de la bonne humeur de la petite Palestinienne. La famille de la fillette a bien compris les enjeux de la maladie et s'occupe très bien d'elle. Par exemple, chacun s'efforce de la protéger des infections le mieux possible. Une grippe, par exemple, pourrait avoir de graves conséquences sur son système immunitaire affaibli. Et depuis l'apparition du coronavirus, tout le monde évite les fêtes de famille.

Selon le Dr Handal, il est difficile de prédire avec certitude comment la maladie de Sali évoluera. La fonte musculaire symptomatique de la SMA va se poursuivre, affectant en particulier les poumons. La protection de la fillette contre les maladies infectieuses est donc l'un des nombreux facteurs jouant un rôle important dans sa santé.

« Je remercie Dieu pour ma fille et je veux prendre soin d'elle du mieux que je peux », déclare sa mère Iman. La jeune femme de 27 ans demande ainsi souvent conseil à l'assistante sociale Hiba : Comment peut-on améliorer les conditions de vie de Sali ? Qu'est-ce qui lui fait du bien ? Elle a déjà intégré l'un des conseils les plus importants : pratiquer régulièrement la physiothérapie pulmonaire. A l'hôpital pédiatrique, Iman a appris comment renforcer au mieux les poumons vulnérables de Sali. Depuis lors, la physiothérapie et les exercices de respiration font aussi partie du programme quotidien mère-fille à la maison.

Mais si Sali fait ses exercices avec une motivation totale, elle brille également à l'école par ses excellentes notes, car elle veut devenir elle-même médecin un jour, de préférence à l'hôpital pédiatrique de Bethléem. Comme elle le dit elle-même : « Je veux aider tous les pauvres qui n'ont pas d'argent pour se soigner ! »

Dons

Secours aux Enfants Bethléem
IBAN CH23 0900 0000 1200 2064 5
www.enfants-bethleem.ch

L'Association Secours aux Enfants Bethléem, dont le siège est à Lucerne, finance et gère le Caritas Baby Hospital à Bethléem en Cisjordanie. Chaque année, des dizaines de milliers d'enfants et bébés y sont admis pour des traitements stationnaires ou ambulatoires. Tous les enfants reçoivent de l'aide, indépendamment de leur origine et de leur religion. Le concept de soins prévoit la participation étroite des parents au processus de guérison de leurs enfants. L'hôpital dispose aussi d'un service social bien étoffé. Avec ses 250 collaboratrices et collaborateurs recrutés localement, le Caritas Baby Hospital est l'un des employeurs les plus importants de la région. L'hôpital est l'un des piliers du système de santé publique palestinien et joue à ce titre un rôle prédominant dans la formation de médecins et de personnel soignant spécialisés en pédiatrie.

Ce n'est que grâce aux dons que le Caritas Baby Hospital peut remplir son mandat et sauver des vies d'enfants. Vous trouverez de plus amples informations sur notre association, l'hôpital et la situation actuelle à Bethléem sur notre site Internet www.enfants-bethleem.ch

Information pour les médias

Sybille Oetliker – directrice de Secours aux Enfants Bethléem, Lucerne
sybille.oetliker@khh-mail.ch – tél. +41 41 429 00 00 – +41 79 266 59 75

Paul Martin Padrutt – paul.padrutt@padruttpr.ch – tél. +41 43 268 33 77