

## 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**

« Violet, rose, vert » sont les instructions que Sali donne à sa sœur. Les fillettes jouent avec des plots de construction empilables. Chemisette bleu ciel « I love you », short assorti, cheveux noirs attachés avec le même nœud orné de perles : ici, à la table du salon, l'endroit préféré de Sali, les deux enfants se ressemblent comme deux gouttes d'eau. Sali est assise en tailleur, comme seuls les enfants savent le faire. Rien ne laisse deviner que ses jambes ne peuvent pas la porter.

Sali est atteinte d'amyotrophie spinale (SMA), une maladie neuromusculaire rare qui 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. Conformément au tableau clinique, Sali peut s'asseoir sans appui mais ne peut pas marcher.

### « Tout le monde est têtue »

« Sali est notre petite reine, elle est le centre d'attention et tout le monde s'occupe d'elle », raconte sa mère, Iman. Si elle veut se déplacer, la fillette est dépendante d'une aide ou de son fauteuil roulant. A 7 ans, elle doit être portée pour entrer dans la maison. Toute la famille aide Sali à grandir aussi normalement que possible. Elle va à l'école et aime jouer dehors avec ses cousines et ses cousins. « 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 têtue. »

Aucune des petites sœurs de Sali, 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. « Dieu m'a faite comme ça », déclare Sali fermement, mettant ainsi fin à toute discussion sur sa maladie. La plupart du temps, elle se sent « normale comme tous les autres enfants », sauf que, comme elle le confie à l'assistante sociale Hiba Sa'di lors d'une de ses visites à domicile, « parfois mes jambes me manquent » – par exemple lorsqu'elle joue avec ses amies ou sur le chemin de l'école, où elle adore aller. Ses parents l'y emmènent en voiture, à un kilomètre et demi de distance, sur un chemin de gravier vallonné impossible à parcourir en fauteuil roulant.

L'espace devant la maison a été conçu par le père de Sali, Nizar, de sorte qu'elle puisse y jouer sans problème. Rapide et vive, elle se défoule dans son fauteuil roulant avec ses cousins et cousines qui vivent dans la maison d'en face. Si quelqu'un ose garer sa voiture sur son chemin, la petite écolière clame haut et fort son désaccord.

### Trois pneumonies graves

A l'âge d'environ 10 mois, Sali veut apprendre à marcher, mais elle n'y arrive pas. Pour la famille qui habite Dura, un village isolé au sud-ouest d'Hébron, c'est le début d'une longue odyssée de médecin en médecin. Finalement, un test génétique permet de diagnostiquer la SMA en 2020. Les parents de la fillette se tournent alors vers l'hôpital pour enfants de Bethléem où Sali est ensuite hospitalisée trois fois, toujours pour une pneumonie, ce qui est courant avec la SMA.

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.

Chaque fois que Sali doit être hospitalisée, sa mère Iman passe également ses nuits à l'hôpital. Même si elle s'inquiète de savoir comment le reste de la famille va se débrouiller sans elle à la maison, pas question de laisser sa fille seule. Elle lui redonne du courage lorsqu'elle doit subir une prise de sang ou l'accompagne dans la salle de jeux. Iman 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.

### **Dons**

Secours aux Enfants Bethléem  
IBAN CH23 0900 0000 1200 2064 5  
[www.enfants-bethleem.ch](http://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](http://www.enfants-bethleem.ch)

### **Information pour les médias**

Sybille Oetliker – directrice de Secours aux Enfants Bethléem, Lucerne  
[sybille.oetliker@khhb-mail.ch](mailto:sybille.oetliker@khhb-mail.ch) – tél. +41 41 429 00 00 – +41 79 266 59 75

Paul Martin Padrutt – [paul.padrutt@padruttpr.ch](mailto:paul.padrutt@padruttpr.ch) – tél. +41 43 268 33 77