

MALADIE NEUROMUSCULAIRE: COMMENT ACCOMPAGNER LES FAMILLES?

Les maladies neuromusculaires font partie des maladies rares et génétiquement déterminées touchant l'enfant et causant des paralysies de gravité variable. Elles concernent de nombreuses familles au Liban en raison d'une consanguinité particulièrement élevée.

Organisé par le Sesobel, l'association libanaise pour les myopathies, l'AFM-Téléthon et la société libanaise de pédiatrie, le colloque « Cultiver la vie » a réuni une centaine de spécialistes pour faire le point sur les maladies neuromusculaires.

Interview avec Mme Roula NAJM, directrice de Anta Akhi.

Quelles sont les difficultés affrontées par la famille?

Les difficultés sont nombreuses; elles peuvent soit affermir la famille, soit l'effriter.

Ce n'est pas le handicap qui est à la base de cet effritement mais plutôt l'absence de soutien et de personnes qui prennent activement part à ce que vit la famille.

Les parents doivent faire face aux exigences du quotidien de l'enfant malade sans oublier les besoins de la fratrie. La mère ne peut pratiquement pas assumer toute seule cette tâche qui s'alourdit avec le temps.

Le « oui à la vie » à dire par la famille en présence d'un enfant atteint de handicap ne concerne donc pas uniquement les moments difficiles de la naissance ou

de l'annonce du handicap. Il s'agit de tout un parcours de vie, de la petite enfance à l'âge adulte.

Ce «Oui» doit engager toute la société.

L'accompagnement exige-t-il toujours des personnes spécialisées?

Oui, mais jusqu'à un certain degré, parce que tous les services du monde restent incapables d'offrir un regard d'amour ou de rendre un enfant conscient de sa valeur comme personne humaine. Il faudrait accompagner la famille pour que la maladie ne soit pas le centre d'intérêt qui fait oublier l'enfant, sa personnalité, son rêve.

La lourdeur des problèmes médicaux ne doit point occulter la dimension la plus importante, celle d'être



**CE RÊVE BRISÉ, IL FAUT
POUVOIR LE RESSUSCITER
AVEC BEAUCOUP DE
RÉALISME, EN TENANT
COMPTE DES LIMITES ET
DU POTENTIEL DE TOUT UN
CHACUN.**