

Claire Abi Karam, 21 ans au SESOBEL

Dessine un rêve C'est notre thème de l'année au SESOBEL.

Est-ce que le rêve est strictement limité à la personne qui le porte et à sa façon de le réaliser ?

Est-ce que je peux partager le rêve des autres ?

Je m'appelle Claire, j'ai 24 ans, je suis atteinte de myopathie.

Depuis 21 ans, je suis rentrée au SESOBEL qui est devenu une famille pour ma famille.

SESOBEL m'a accompagné, s'est occupé de moi au niveau de ma santé. Aussi, SESOBEL m'a aidé à développer mes capacités, à apprendre à lire, à écrire, à acquérir une culture générale. Depuis 2 ans, j'ai intégré le Centre d'Aide par le Travail (CAT) où je travaille la création de brochures, des calendriers et des cartes de vœux pour toute occasion. De ce travail, j'assure des rentrées et je suis devenue autonome financièrement, comme toute autre personne de mon âge.

Au SESOBEL, j'ai appris l'art de vivre, c.à.d comment vivre la joie malgré les difficultés, parce que la vie est belle.

J'ai appris que quelles que soient mon apparence et mes difficultés, je possède un potentiel qui peut enrichir les personnes qui m'entourent, je peux vivre la joie et la répandre autour de moi.

Je dis cela, car j'ai passé par beaucoup de difficultés. Mis à part mon handicap et la régression graduelle qui en résulte ; perte de la marche, perte de la fonction des mains, difficultés respiratoires, perte complète de la mobilité...

La plus grande difficulté était le regard des autres sur moi, un regard de pitié, de peur, de rejet...

Avec l'aide de SESOBEL, j'ai pu m'affirmer, je sais que je ne suis pas limitée à ma main qui ne peut plus bouger ou à mon pied qui ne peut plus se déplacer.

J'ai de la valeur car je suis un être humain. Je ne m'attarde plus sur ce que je ne possède plus, cela mène directement à la dépression. Au contraire j'accorde de l'importance sur ce que je

possède encore pour le développer et pour m'y investir.

Aujourd'hui, je peux affirmer que je suis une personne vivante, j'aime la vie, j'ai des amis qui m'aiment et qui s'occupent de moi, à côté de mes parents.

J'aime communiquer avec les gens et partager avec eux mon expérience, pour cela, j'ai écrit, avec mes amis, un livre « Le chemin du défi » où nous relatons nos expériences, nos impressions, nos rêves et nos attentes.

Aussi, j'ai créé un forum sur Internet que j'ai appelé « Les Fans de SESOBEL ». Ce forum regroupe actuellement 180 personnes de part le monde. Il y en a même qui sont venues faire ma connaissance au SESOBEL et passer du temps avec nous.

Voilà le rêve que SESOBEL a réalisé pour moi et pour tous les enfants et jeunes qu'il prend en charge. C'est vivre dans la joie et la dignité, c'est vivre la vie dans ses petits détails malgré toutes les difficultés. C'est vivre comme toute autre personne.

