

Si fragile, et pourtant si fort

Youssef Sweiti est allongé sur le canapé. Ses mains et ses jambes sont enveloppées dans des bandages, son visage est couvert de lésions. Au moindre contact une plaie peut s'ouvrir : Youssef est un « enfant-papillon ». Il est atteint d'épidermolyse bulleuse, une maladie causée par une mutation génétique qui reste incurable à ce jour. Un reportage d'Andrea Krogmann depuis Bethléem.

Un choc à la naissance

Dès la naissance de Youssef, la maladie est une évidence : sur ses bras et ses jambes, sa peau n'est pas formée. C'est un choc pour ses parents venant de Deir Sammit, près d'Hébron. « J'ai accouché par césarienne et je n'ai pas vu mon bébé à sa naissance », se souvient sa mère Amani. « Mon mari s'est effondré. On lui a dit que notre enfant ne survivrait pas longtemps. » Mais le père, Abdelrahman insiste pour que leur fils soit emmené à l'hôpital pédiatrique à Bethléem.

Youssef est admis en néonatalogie. On fait appel à Hiba Sa'di, l'assistante sociale de l'hôpital pédiatrique qui s'occupe des enfants-papillons. « Il est important de montrer aux familles qu'elles ne sont pas seules », souligne-t-elle.

Aide spécifique à Bethléem uniquement

L'Hôpital de l'Enfance Bethléem est le seul hôpital de Palestine à pouvoir soigner les patients atteints de cette maladie de peau incurable et douloureuse qu'on appelle la maladie du papillon. Ils sont une quarantaine. Les tests génétiques gratuits font également partie des prestations, tout comme le conseil et le travail de sensibilisation. « Il est essentiel de prodiguer des soins appropriés à la peau et aux plaies afin d'éviter les inflammations. L'enseigner aux mères nous permet de réduire les séjours hospitaliers des enfants », explique Hiba Sa'di. Par la mise en réseau des familles concernées, l'hôpital pédiatrique leur apporte aussi un soutien : l'entraide, de parent à parent.

Un heureux hasard pour la famille Sweiti

Dans le cas de Youssef, le concept s'avère être une aubaine : « On nous a dit qu'il y avait une famille près de chez nous qui était aussi concernée », se souviennent les parents. Ils font référence à Mariam et Samer Darrabi'. Deux de leurs quatre enfants sont également des enfants-papillons, dont Joud, âgé de cinq ans. Mariam encourage les parents de Youssef à ramener leur fils à la maison, leur propose son aide et accompagne les Sweitis dans leur nouvelle routine quotidienne. Entre-temps, Amani a pris confiance en elle au point de vouloir à son tour faire profiter d'autres familles de son expérience.

Grâce à cette coopération active, Youssef n'a dû être hospitalisé qu'une seule fois jusqu'à présent. Le contact avec Bethléem n'en est pas moins intensif. L'hôpital pédiatrique fournit pansements et médicaments à la famille et lui apporte du soutien par le biais de l'assistante sociale Hiba Sa'di qui, aujourd'hui encore, conseille les parents par téléphone et vient régulièrement leur rendre visite à domicile.

L'*épidermolyse bulleuse* est le nom scientifique de la « maladie du papillon » causée par une mutation génétique. Elle affecte la formation des protéines de la peau et endommage ainsi sa structure et son élasticité. Ces dégradations rendent la peau des malades extrêmement vulnérable. Cette symptomatologie est amplifiée par de nombreux autres symptômes associés graves, tels que des adhérences aux doigts et aux orteils ainsi que des cloques sur les muqueuses, qui rendent l'alimentation et la digestion difficiles. Malgré quelques succès thérapeutiques isolés, la médecine n'est toujours pas en mesure de guérir la maladie du papillon. Seuls les symptômes de cette maladie

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 de bébés et d'enfants 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. L'hôpital dispose aussi d'un service social bien étoffé. Avec ses 250 collaboratrices et collaborateurs recrutés sur place, l'Hôpital de l'Enfance Bethléem est l'un des employeurs les plus importants de la région. Pilier du système de santé publique palestinien, l'établissement joue un rôle prédominant dans la formation de médecins et de personnel soignant spécialisés en pédiatrie.

Ce n'est que grâce aux dons que l'Hôpital de l'Enfance Bethléem peut remplir son mandat et sauver des vies d'enfants. Vous trouverez de plus amples informations sur notre association, le travail de 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