

## Là où il y a de la vie, il y a de l'espoir

**La famille Dar Mohammed vit à Dura, au sud de la Cisjordanie. Les trois fils souffrent de fibrose kystique. Mais cette famille fait face avec une belle énergie et beaucoup d'espoir. Un reportage d'Andrea Krogmann depuis Bethléem.**

Stoïque, Qais est assis sur la table d'examen. Même sous son masque, il reste imperturbable pendant que l'infirmière cherche une veine pour le piquer. Le garçon de 9 ans est grand, comme son père. Sa minceur est liée à sa maladie : Qais, comme ses deux frères Baraa (12 ans) et Ahmed (16 ans), est atteint de mucoviscidose, ou fibrose kystique. Cette maladie métabolique incurable produit un mucus épais dans les poumons qui obstrue les bronches. Il en résulte une colonisation bactérienne et des réactions inflammatoires. Un traitement approprié peut améliorer considérablement la qualité de vie des personnes atteintes par cette maladie.

### **Une équipe compétente à leur côté**

L'infirmière a prélevé deux tubes de sang pour le test de laboratoire. D'un bond, Qais descend de la table. Au passage, il se désinfecte spontanément les mains avec de l'alcool. Une infection à la Covid-19 pourrait avoir des conséquences dramatiques pour ces enfants dont les poumons sont déjà mis à rude épreuve. Ensuite, le reste de la famille suit Qais qui sautille devant eux. Les Dar Mohammed connaissent l'hôpital et ses couloirs colorés comme leur poche, et les visites au Caritas Baby Hospital sont depuis longtemps devenues une routine. Ils sont accompagnés de l'assistante sociale Rabab Kawwas. « Des médecins, des physiothérapeutes, une pharmacienne, une nutritionniste et une assistante sociale forment l'équipe du centre de compétences qui s'occupe d'environ 120 patients atteints de mucoviscidose dans le sud de la Cisjordanie », explique-t-elle.

Ils descendent d'un étage à la rencontre de la Dre Nisreen Rumman. La seule pédiatre spécialiste de la fibrose kystique de Cisjordanie examine les trois frères l'un après l'autre. Pour Qais, Baraa et Ahmed, la Dre Rumman prescrit cette fois-ci un test de la fonction pulmonaire. Ces tests et examens approfondis auraient coûté l'équivalent de plus de 500 francs. Même si les Dar Mohammed ne font pas partie des familles les plus pauvres de la région et contribuent régulièrement aux frais de traitement, c'est une somme considérable pour une enseignante et un ouvrier de chantier. Le salaire minimum mensuel en Palestine équivaut à 390 francs, tandis que le produit intérieur brut par habitant est d'un peu moins de 3000 francs. A titre de comparaison, il est de 74 000 francs en Suisse. Une des tâches de l'assistante sociale Rabab Kawwas est d'identifier qui a besoin d'aide. Les visites à domicile, dit-elle, ont à cet égard une fonction essentielle. L'équipe du centre de compétences propose aussi aux parents concernés des ateliers, des exposés et des réunions de partage d'expérience.

### **« Ahmed m'a redonné de l'espoir »**

Au début, Sahar ne peut pas accepter ces propositions et doit digérer seule le choc du diagnostic. La mère de famille ne veut pas entendre parler des rapports relatant les longs séjours à l'hôpital et la mort prématurée des personnes touchées par cette maladie. « Nous sommes parmi les familles qui connaissent le diagnostic depuis le plus longtemps, mais tout le monde autour de nous a connu des situations bien pires. C'est pourquoi je ne voulais rien savoir des autres au début », raconte la jeune femme aujourd'hui âgée de 36 ans qui se souvient qu'elle a mis du temps à s'ouvrir aux autres personnes concernées par cette maladie. C'est Ahmed, l'aîné, qui lui redonne de l'espoir, raconte Sahar à l'assistante sociale lorsqu'elle rend visite aux Dar Mohammed à Dura dans le sud de la Palestine. « J'ai vu qu'il se développait bien et j'ai compris que je devais faire face plutôt que d'attendre les bras croisés que mon

enfant aille de moins en moins bien et meure. » Sahar et son mari surmontent alors le choc initial et se mettent à partager leur sort avec les membres de leur famille.

Encouragée par son mari Riad, Sahar termine ses études et trouve un poste d'enseignante. Elle veut aussi tout savoir sur la mucoviscidose et, grâce à ses recherches sur Internet, entre en contact avec des patients qui ont aujourd'hui la trentaine et vivent bien. « Cela m'a donné encore plus d'espoir », dit-elle. Depuis quatre ans, elle est membre d'un groupe d'échange panarabe sur la mucoviscidose. Aujourd'hui, Sahar déclare : « Je suis prête à transmettre l'espoir que m'ont donné mes enfants ».

### **La faute à une anomalie chromosomique**

La probabilité de développer une mucoviscidose augmente dans les mariages consanguins. Une partie essentielle du travail du Caritas Baby Hospital consiste donc à sensibiliser la population aux risques liés à cette tradition très répandue. Selon l'assistante sociale, on commence à observer un changement au sein de la société palestinienne à cet égard. Riad et Sahar sont eux-mêmes cousins germains, comme le sont de nombreux autres couples dans leur famille. Jusqu'à présent, il n'y a pas d'autres cas de mucoviscidose dans leur parenté. Mais tous deux parlent désormais ouvertement des risques génétiques.

La mucoviscidose est causée par la mutation d'un gène localisé sur le chromosome 7. Ce n'est que si les deux parents sont porteurs de cette altération chromosomique et qu'ils la transmettent à leur enfant que celui-ci sera atteint de la maladie. Le risque de transmission est de 25 % par grossesse. Ces calculs de probabilités n'ont pas aidé Sahar et Riad. La maladie a également été diagnostiquée chez leur second fils Baraa qui a lui aussi hérité des deux chromosomes défectueux. Riad et Sahar ont alors décidé de faire un pas inhabituel dans une société palestinienne où les enfants sont nombreux : pas de risque supplémentaire, pas de troisième enfant. Les parents ont fait leurs calculs sans Qais, venu au monde trois ans plus tard, et qui partage le sort de ses frères. Aujourd'hui, à neuf ans, il tire d'un air malicieux sur la « pipe à eau » qu'il a lui-même fabriquée. Au cœur de l'ouvrage bricolé à partir d'une bouteille vide, d'un tuyau et d'un peu d'eau, cela bouillonne fortement – un excellent exercice pour les poumons.

Riad et Sahar forment un couple inhabituel. Riad a attendu pendant quatre ans que sa femme, de dix ans sa cadette, l'épouse à l'âge de 18 ans. Lorsque certains lui conseillent de trouver une seconde épouse pour essayer d'avoir encore des enfants en bonne santé, il hausse les épaules, gêné. Bien que Sahar le laisse libre de décider, elle est l'amour de sa vie. Et il déclare : « Je préfère garder mes économies pour Ahmed, Baraa et Qais plutôt que de les dépenser pour un autre mariage ».

### **L'importance d'une détection précoce**

Qais et ses frères ont de la chance. Non seulement leur maladie a été diagnostiquée très tôt, mais tous les trois ont aussi été admis dans le programme de traitement du Caritas Baby Hospital, reconnu depuis des années comme centre de compétences en matière de fibrose kystique. Le diagnostic précoce et le traitement professionnel ont un impact considérable sur l'évolution de la maladie. Par rapport à de nombreux autres patients du même âge atteints de mucoviscidose, les garçons Dar Mohammed se portent bien.

S'ils vont bien, c'est aussi grâce à l'attitude positive de leurs parents. « Nous menons une vie simple et normale », dit Riad Dar Mohammed qui accompagne sa famille à chaque visite à l'hôpital. « Nous avons accepté cet état de fait et appris à nos enfants à penser comme ça aussi. Tout le reste est entre les mains de Dieu. » Qu'est-ce que cela signifie, en réalité, dans le quotidien de la famille ? « Évidemment, nous nous disputons comme tous les frères et sœurs », dit Ahmed. Mais ils se rappellent aussi mutuellement la routine médicale, comme l'inhalation

deux fois par jour ou le lavage des mains régulier. « Nous prenons soin les uns des autres », dit Baraa, « et souvent, j'oublie ma maladie. »

Les garçons ne parlent pas de leur maladie avec leurs amis ou leurs camarades de classe, raconte Ahmed. « Ils ne comprendraient pas. » Avec eux, les frères préfèrent regarder des vidéos sur YouTube ou jouer à des jeux en ligne. Mais ce qu'ils aiment par-dessus tout est de faire la course à vélo derrière la maison.

### **Appel aux dons**

La situation extraordinaire au niveau mondial frappe très durement Bethléem et toute la Palestine. Plus que jamais en ces temps difficiles, nous vous sommes reconnaissants pour chaque don. Les recettes de la collecte de Noël sont substantielles pour Secours aux Enfants Bethléem, et par conséquent pour l'hôpital pédiatrique de Bethléem. Nous vous invitons donc vivement à la soutenir, même si l'accès aux églises est moins facile cette année à cause de la crise du coronavirus. En cette période tellement irréaliste, nous continuons à faire tout notre possible pour soulager les souffrances des enfants et sauver des vies.

### **Dons**

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

Vous trouvez de plus amples informations sous [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, près de 50 000 bébés et enfants y sont hospitalisés ou reçoivent des soins 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 généreux 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