

Si fragile, et pourtant si fort

La maladie du papillon est une affection cutanée défigurante, incurable et de surcroît douloureuse. L'Hôpital de l'Enfance Bethléem permet aux « enfants-papillons » de retrouver un peu de normalité. Un reportage d'Andrea Krogmann depuis Bethléem.

Le petit Youssef Sweiti babille allégrement. Délicatement, sa sœur donne un petit baiser au bambin d'un an. Le garçonnet est tout joyeux et pourtant ses mains et ses jambes sont enveloppées dans des bandages, son visage est couvert de lésions : Youssef est un « enfant-papillon », sa peau est aussi fragile que l'aile d'un papillon.

Un choc à la naissance

Dès la naissance de Youssef, la maladie est une évidence. Sur plusieurs parties de son corps, sa peau n'est pas correctement formée. « Je n'ai pas tout de suite vu mon bébé », se souvient sa mère Amani Sweiti (34 ans). « Mais mon mari s'est effondré en le voyant. On lui a dit que notre enfant ne survivrait pas longtemps. » Pourtant Abdelrahman Sweiti (41 ans), qui est au courant des bons soins prodigués à Bethléem, insiste pour que leur bébé soit admis à l'hôpital pédiatrique. Là-bas, l'état de Youssef se stabilise et le traitement standardisé de la maladie génétique peut commencer.

Pendant ce temps, Amani est prise en charge par une assistante sociale de l'hôpital afin de se préparer mentalement à la rencontre avec son enfant. « Il est important de montrer aux familles qu'elles ne sont pas seules », souligne l'assistante sociale Hiba Sa'di. « Ce n'est pas facile pour une mère d'accepter son bébé lorsqu'il est gravement malade et défiguré. » Le choc subi par son mari à la naissance de leur fils est donc épargné à Amani.

Traitement spécialisé à Bethléem uniquement

L'Hôpital de l'Enfance Bethléem est le seul hôpital de Palestine à pouvoir soigner la maladie du papillon. Celle-ci n'est pas rare dans les localités proches de Bethléem. Mais le travail de sensibilisation de l'hôpital pédiatrique sur les risques génétiques des mariages entre parents, très répandus, commence à porter ses fruits. « Ces cinq dernières années, de plus en plus de couples ont accepté de faire une cartographie génétique avant le mariage », explique Hiba Sa'di.

La maladie a un véritable impact sur la vie des familles concernées. « L'essentiel du traitement consiste à prodiguer des soins appropriés à la peau et aux plaies afin d'éviter les inflammations. Enseigner cela aux mères nous permet de réduire les séjours hospitaliers des enfants », explique Hiba Sa'di. Pour les mères comme pour les pères de ces enfants, les échanges avec d'autres familles concernées sont aussi importants. C'est là que le service social de l'hôpital pédiatrique entre en jeu : « Nous connaissons les familles et les mettons en contact », raconte l'assistante sociale expérimentée.

Un heureux hasard

Dans le cas du petit Youssef, cette aide s'avère être une aubaine. « On nous a dit qu'il y avait près de chez nous d'autres familles qui étaient concernées », se souviennent ses parents. Ils font référence à Mariam et Samer Darrabi' qui ont deux enfants-papillons, dont Joud.

Mariam se souvient très bien d'avoir vécu la même situation. A l'époque aussi, le pronostic donné par les médecins de l'hôpital local était défavorable. Mais la famille a insisté pour emmener Joud à Bethléem.

L'entraide ne s'arrête pas au partage d'expériences. « Mariam nous a proposé de s'occuper de Youssef jusqu'à ce que nous nous sentions capables de le faire nous-mêmes », explique Abdelrahman. Pendant plusieurs jours, les familles se retrouvent quotidiennement pour s'occuper ensemble du petit garçon-papillon. « Je leur ai tout appris », raconte Mariam, « maintenant les Sweitis sont autonomes ! »

L'assistante sociale comme intermédiaire

En tant qu'« intermédiaire » entre les familles, le service social de l'hôpital pédiatrique est régulièrement en contact avec les familles qui reçoivent aussi de l'hôpital des pansements et des médicaments gratuits. Compte tenu des salaires modestes et de l'inflation, cette aide est vitale. Même si la maladie du papillon est incurable, les soins prodigués par l'hôpital pédiatrique rendent les enfants-papillons infiniment plus solides. Et leur permettent de s'envoler vers la vie.

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 peuvent être traités.

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@khb-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