

Reportage à l'occasion de la Fête des mères, le 23 avril 2026

De l'aide pour Oussama et toute sa famille

Lorsque le petit Oussama est soudainement pris de crises d'épilepsie, ses parents Tasneem et Abdallah Jawaadeh ne savent pas quoi faire. Le jeune couple originaire d'un village près d'Hébron trouve aide et réconfort à l'Hôpital de l'Enfance Bethléem. Aujourd'hui encore, ils n'hésitent pas à entreprendre le long et périlleux trajet jusqu'à Bethléem.

Un portrait d'Andrea Krogmann depuis Bethléem.

Oussama Jawaadeh est un garçon éveillé. On ne dirait pas que son énergie débordante est liée à sa maladie. Il a quatre ans et souffre depuis septembre dernier de crises convulsives incontrôlables. Le Dr Nader Handal, neurologue à l'Hôpital de l'Enfance Bethléem, a diagnostiqué un syndrome de Dravet, une affection épileptique cérébrale rare, généralement d'origine génétique.

En ce jour de février, le petit garçon se rend à l'Hôpital de l'Enfance Bethléem pour un examen de contrôle. Dans le cabinet du Dr Nader Handal, il fait des cabrioles. Le stress causé par l'occupation israélienne pendant le trajet est désormais derrière lui. Sans les checkpoints et les barrages routiers, il faut 45 minutes pour se rendre à l'hôpital depuis chez lui, dans le village de Sikkah, au sud-ouest d'Hébron. Cette fois-ci, cela a duré plus de deux heures. Des colonies illégales et le mur de séparation entourent le village. « L'armée a fouillé toutes les voitures. Oussama a dit qu'il ne voulait plus retourner à Bethléem. Il déteste ce trajet, car les rues sont pleines de soldats israéliens », raconte sa mère.

L'ambiance accueillante pour les enfants à l'hôpital rassure le garçonnet. Rien n'échappe à sa curiosité. « Quand je serai grand, je veux être comme le Dr Handal ! », s'exclame Oussama en brandissant le petit marteau avec lequel le neurologue vient de tester ses réflexes. Le Dr Handal est satisfait de son patient vif comme l'éclair. « Faire passer des tests neurologiques à des enfants de cet âge n'est pas simple. On le voit bien : Oussama est très éveillé, intelligent et a une bonne capacité d'attention. »

Ce n'est pas évident, car la maladie entraîne souvent des changements de comportement. Oussama est par exemple devenu plus impulsif et hyperactif à cause de cette maladie, et plus difficile à vivre en société. « Mais nous pouvons faire face à ce genre de problèmes », assure le Dr Handal.

Une thérapie comportementale adaptée au petit garçon et un suivi pour ses parents, associés au traitement médicamenteux, contribuent à atténuer les effets de l'épilepsie. Le service social de l'hôpital joue ici un rôle important. Comme l'explique Lina Rahil, qui dirige ce service et accompagne la famille Jawaadeh depuis leur première consultation : « La famille a besoin d'un soutien émotionnel. »

Connu comme la meilleure adresse, même au-delà de Bethléem

L'épilepsie d'Oussama est passée inaperçue au début. Le jour où tout a basculé est resté gravé dans la mémoire de ses parents : « C'était l'année dernière, le 20 septembre, vers minuit. » Les convulsions ont commencé d'un coup. Tasneem et Abdallah emmènent immédiatement leur fils au centre médical le plus proche. Là-bas, on les oriente vers un hôpital à Dura. Ils attendent huit longues heures qu'on lui administre un traitement approprié. Le père comprend alors qu'il faut emmener Oussama à Bethléem. « Tout le monde ici connaît l'Hôpital de l'Enfance Bethléem et sait que c'est la meilleure adresse pour les enfants », déclare cet avocat de 34 ans.

L'équipe de l'Hôpital de l'Enfance Bethléem ne perd pas une minute. Il faut d'abord faire une IRM du cerveau d'Oussama pour exclure toute intervention chirurgicale. Comme l'hôpital pédiatrique n'est pas équipé d'un tel appareil, l'enfant est accompagné par un pédiatre dans un autre établissement pour être examiné.

A l'issue de cet examen et d'autres analyses, les choses sont claires : Oussama n'a aucune anomalie cérébrale structurelle, mais les tests ont révélé une méningite et une infection au virus d'Epstein-Barr. Le garçonnet est admis aux soins intensifs de l'Hôpital de l'Enfance Bethléem. A ce moment-là, il ne peut ni parler ni marcher. Ce n'est qu'après cinq jours de traitement à la cortisone qu'une amélioration se dessine. Oussama reste 20 jours à l'hôpital, avec sa mère à son chevet. Elle est hébergée au service pour les mères.

Pendant cette période, le père fait la navette entre sa femme et son fils à Bethléem et le reste de la famille à Sikkah. Les deux autres enfants de Tasneem et Abdallah, Julia (5 ans) et Hatem (2 ans), sont pris en charge par des proches. Une nuit, alors qu'Abdallah rentre de Bethléem, il est arrêté par des soldats. Il doit attendre pendant douze heures à côté de sa voiture, que les soldats ont réquisitionnée pour en faire un barrage routier de fortune. Les dommages causés au véhicule ne seront pas indemnisés, ni les humiliations qu'il a endurées.

Un soutien dans cette nouvelle situation

Aujourd'hui, lors de l'examen de contrôle, ce souvenir s'est déjà un peu estompé. « Je suis heureux d'avoir mon épouse à mes côtés, déclare Abdallah, Tasneem est une bénédiction. » La jeune femme rit, quelques larmes coulent sur son visage. « J'ai 24 ans, mais depuis le 20 septembre, je dis que j'en ai 42. »

Au début, Tasneem était dépassée par la situation. « Elle voulait tout faire pour Oussama et ne savait pas par où commencer », explique Lina Rahil. Ensemble, elles définissent les priorités. Petit à petit, Tasneem s'approprie son nouveau rôle. Elle se renseigne, lit beaucoup et apprend à relever ces nouveaux défis. « Parfois, Oussama me rend folle, confie-t-elle sans détour, mais je fais des progrès. »

Entre-temps, Oussama est sous traitement médicamenteux et son état est stable. Tasneem a appris les gestes importants à faire en cas d'urgence. Les médicaments quatre fois par jour font partie de la routine des Jawaadeh. La famille se rend régulièrement à Bethléem pour des contrôles. Tasneem dit que si elle le pouvait, elle mettrait fin à l'occupation. « Car ce qui me fait le plus mal, c'est que je ne peux pas simplement aller dans un centre médical si mon enfant a une crise – et que je sais qu'il pourrait en mourir », explique-t-elle. L'accès difficile aux soins médicaux pèse sur toute la famille.

Vous trouvez de plus amples informations sous www.enfants-bethleem.ch

L'association Secours aux Enfants Bethléem à Lucerne finance et gère l'Hôpital de l'Enfance Bethléem en Cisjordanie depuis plus de 60 ans. Des dizaines de milliers de bébés et d'enfants y sont hospitalisés ou soignés en ambulatoire chaque année. Les parents sont étroitement associés au processus de guérison de leurs enfants et l'établissement dispose aussi d'un service social bien développé. L'Hôpital de l'Enfance Bethléem, en constante évolution, est équipé de la seule unité pédiatrique de soins intensifs de Cisjordanie et propose des sous-spécialisations pédiatriques. Un nouveau centre chirurgical de jour doit ouvrir ses portes fin 2025.

L'hôpital est entièrement dirigé par une équipe locale et procure un revenu à 250 collaboratrices et collaborateurs. Pilier du système de santé publique palestinien, il joue un rôle de premier plan dans la formation de médecins et de personnel soignant spécialisé 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.

Dons

Secours aux Enfants Bethléem

IBAN CH23 0900 0000 1200 2064 5

www.enfants-bethleem.ch

Information aux médias

Kathrin Salmon, directrice de Secours aux Enfants Bethléem, Lucerne

kathrin.salmon@khb-mail.ch, tél. +41 41 429 00 00