

Reportage de Noël, le 30 octobre 2025 (env. 4150 caractères)

Karmel est un rayon de soleil dans la vie de sa famille

Karmel Odeh a le sourire : la fillette de 14 mois atteinte de trisomie 21 est entourée d'amour et reçoit le soutien professionnel de l'équipe médicale de l'Hôpital de l'Enfance Bethléem. Pour elle et sa famille, l'hôpital pédiatrique est le meilleur interlocuteur en matière de défis de santé liés à cette anomalie génétique.

Un reportage d'Andrea Krogmann

La mobilité de Karmel s'est nettement améliorée – la physiothérapeute Lubna Abu Sa'da est contente. Elle félicite la mère de la fillette de 14 mois atteinte du syndrome de Down : « Amal est exemplaire et s'entraîne régulièrement à la maison avec sa fille. »

Le Dr Ra'fat Allawi est pneumologue pédiatrique. Il explique : « en cas de maladie, les enfants atteints du syndrome de Down ont besoin de plus de temps pour se rétablir ». Il est content de sa patiente. « Karmel est forte. Contrairement à de nombreux enfants trisomiques, elle n'a pas de faiblesse musculaire prononcée, et son développement est aussi plus rapide. »

Un diagnostic inattendu

Lorsque Karmel vient au monde en mai 2024 à l'hôpital public de Beit Jala, sa mère Amal (36 ans) et son père Ziad (46 ans) ne se doutent pas que leur quatrième enfant a quelque chose en plus. Leur fille a un chromosome de trop et « était très fatiguée après la naissance », se rappelle Amal. Elle en est informée quatre jours plus tard. Surprise mais pas choquée, elle se souvient : « J'ai tout de suite interrompu les médecins et leur ai dit que je savais ce qu'était la trisomie 21, et que j'étais reconnaissante pour cet enfant. »

Karmel doit grandir aussi normalement que possible tout en bénéficiant des meilleurs soins médicaux. Le syndrome de Down accroît le risque de malformations congénitales et de maladies. Karmel est admise à l'hôpital pédiatrique de Bethléem une première fois à l'âge de sept mois à cause d'une pneumonie. « C'était une période difficile », raconte sa mère en se remémorant ce séjour de quatre semaines à l'hôpital, au cours duquel on a également constaté une faiblesse cardiaque et rénale. A onze mois, la fillette est à nouveau hospitalisée pour une infection thoracique. « Karmel est sortie de ses problèmes cardiaques et rénaux », explique le spécialiste en pneumologie pédiatrique. Et, à terme, les difficultés pulmonaires seront aussi maîtrisées.

Un savoir qui facilite le quotidien

Amal reste en contact régulier avec l'Hôpital de l'Enfance Bethléem. Pendant l'hospitalisation de sa fille, l'équipe lui a permis de se reposer : « Quand j'étais fatiguée, ils prenaient Karmel en charge. Quand elle pleurait, ils la calmaient. »

L'hôpital pédiatrique lui a transmis de précieuses connaissances : « J'ai appris comment porter Karmel, la nourrir et l'aider à apprendre à manger et à marcher. » Elle transmet volontiers ce savoir aux autres mères concernées. « Amal m'impressionne », raconte Jessica Handal, l'assistante sociale de l'hôpital qui s'occupe de la famille, « elle est bien informée et très sûre d'elle dans son rôle de mère ».

L'Hôpital de l'Enfance Bethléem suit les Odeh depuis longtemps. Les aînées y ont été soignées quand elles étaient bébé, et la famille s'y rendait en consultation. Comme sa famille, Karmel se sent bien à l'hôpital grâce aux vastes compétences en pédiatrie et à l'empathie de l'équipe

médicale. Elle s'y rend chaque fois que les médecins du système de santé publique acceptent de la référer. Lorsque les services publics ne prennent pas en charge certaines prestations, comme les tests de laboratoire, les Odeh sont reconnaissants que l'Hôpital de l'Enfance Bethléem les soutienne financièrement.

Pas de pitié s'il vous plaît

La société palestinienne se montre plus compréhensive à l'égard des porteuses et porteurs de trisomie 21 qu'auparavant, mais les Odeh continuent de subir des préjugés : « Certaines personnes en dehors de la famille nous ont conseillé de ne parler à personne de notre fille trisomique. Mais pas question de cacher notre enfant ! »

Amal s'agace des commentaires apitoyés : « Par exemple, quand on me dit qu'on est désolé pour moi que notre enfant soit trisomique – nous sommes fiers de Karmel ! »

Dons

Secours aux Enfants Bethléem
IBAN CH23 0900 0000 1200 2064 5
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 au début de l'été 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.

Vous trouverez de plus amples informations sous 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