

## 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 pour une prise de sang. Le garçon de 9 ans est grand, comme son père. Sa minceur est liée à sa maladie : Qais, comme ses 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 malades.

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

Au Caritas Baby Hospital, une équipe formée de médecins, de physiothérapeutes, d'une pharmacienne, d'une nutritionniste et d'une assistante sociale s'occupe des 120 patientes et patients concernés dans le sud de la Cisjordanie, explique Rabab Kawwas, l'assistante sociale qui accompagne la famille de Dura. Seule pédiatre spécialiste de la fibrose kystique de la région, la Dre Nisreen Rumman en fait partie. Cette fois-ci, elle prescrit un test des poumons aux Dar Mohammed. Les parents sont soulagés que l'assistante sociale leur promette un soutien financier. Tous les examens médicaux pour Qais, Baraa et Ahmed auraient coûté plus de 500 francs, une somme considérable dans un pays où le salaire minimum mensuel équivaut à 390 francs. Une des tâches clé de l'assistante sociale est d'identifier qui a besoin d'aide. 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 préfère garder le diagnostic pour elle. La mère de famille ne veut pas entendre parler des longs séjours à l'hôpital et de la mort prématurée des personnes touchées par cette maladie. Mais Ahmed, son aîné, lui redonne de l'espoir. « J'ai vu qu'il se développait bien et j'ai compris que je devais faire face plutôt que d'attendre les bras croisés qu'il aille de moins en moins bien et meure. »

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. Membre depuis quatre ans d'un groupe d'échange panarabe, Sahar déclare : «Aujourd'hui, je suis prête à transmettre l'espoir que m'ont donné mes enfants ».

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

Comme de nombreux couples en Palestine, Riad et Sahar sont cousins. Aujourd'hui, ils parlent ouvertement des risques génétiques des mariages consanguins. Pour la mucoviscidose, le risque de transmission est de 25 % si les deux parents sont porteurs de cette altération chromosomique. Ces calculs de probabilités n'ont pas aidé le couple. La maladie a également été diagnostiquée chez leur second fils Baraa. Et, alors qu'ils ne voulaient plus d'enfants, Qais est venu au monde trois ans plus tard, lui aussi atteint de mucoviscidose. Aujourd'hui, le garçon de neuf ans tire d'un air malicieux sur la « pipe à eau » qu'il a bricolée à partir d'une bouteille vide, d'un tuyau et d'un peu d'eau – un excellent exercice pour les poumons.

Si certains conseillent au mari de Sahar de trouver une seconde épouse pour avoir d'autres enfants en bonne santé, il hausse les épaules, gêné. Sahar est l'amour de sa vie : « 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**

Le diagnostic précoce et le traitement professionnel ont un énorme impact sur l'évolution de la maladie. Qais et ses frères ont eu la chance d'être admis très tôt dans le programme de traitement du Caritas Baby Hospital qui s'est imposé comme un centre de compétences en matière de fibrose kystique. Par rapport à nombre d'autres patients, les garçons se portent bien – grâce entre autres à l'attitude positive de leurs parents. « Nous menons une vie normale », dit le père. « Nous avons accepté cet état de fait et appris à nos enfants à penser comme ça aussi. »

« Évidemment, nous nous disputons comme tous les frères et sœurs », dit Ahmed. Mais ils se rappellent aussi mutuellement la routine médicale. « Nous prenons soin les uns des autres », dit Baraa, « et souvent, j'oublie ma maladie ». Puis, comme tous ceux de son âge, il saisit son téléphone portable pour regarder des vidéos sur YouTube. Ou il monte sur son vélo pour faire la course avec ses frères dans la rue 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@kfb-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