



Greffée du foie à l'âge de 6 mois **LA LEÇON DE COURAGE DE SOMEA**

TÉMOIGNAGE

C'est encore un bébé, mais elle a traversé beaucoup plus d'épreuves que bien des adultes. Somea, 6 mois, se remet d'une transplantation. Le courage n'attend pas le nombre des années. Regula, sa maman, raconte le quotidien d'une famille en permanence à son chevet

PHOTOS **LIONEL FLUSIN**



L'illustré
1002 Lausanne
021/ 331 75 00
www.illustre.ch

Genre de média: Médias imprimés
Type de média: Magazines populaires
Tirage: 90'525
Parution: hebdomadaire

N° de thème: 525.4
N° d'abonnement: 1073491
Page: 42
Surface: 195'024 mm²



**À L'HÔPITAL
DES ENFANTS**

Regula prend tous les jours sa
fille dans les bras entre deux
soins. Celle-ci est nourrie par
sonde avec le lait maternel.



L'illustré
1002 Lausanne
021/ 331 75 00
www.illustré.ch

Genre de média: Médias imprimés
Type de média: Magazines populaires
Tirage: 90'525
Parution: hebdomadaire

N° de thème: 525.4
N° d'abonnement: 1073491
Page: 42
Surface: 195'024 mm²

TEXTE **PATRICK BAUMANN**

Elle tient fermement le doigt de sa mère, ses yeux dans les siens. Ceux de la petite Somea sont bordés de grands cils, elle esquisse même un sourire. Malgré son nez intubé, un doigt de pied relié à un capteur qui contrôle une fonction vitale, ces moniteurs qui planent au-dessus de son lit, la scène a quelque chose de réconfortant. Somea, 6 mois, revient de loin. Nous sommes à l'Hôpital des enfants de Genève. Il y a encore quelques semaines, ce bébé était dans un état alarmant, le teint et les yeux jaunâtres. La petite fille souffrait d'atrésie des voies biliaires, soit une obstruction d'origine inconnue, dont un enfant sur 18 000 est atteint. Deux tiers des malades doivent subir une greffe du foie. De nos jours, on peut transplanter un nouveau-né à partir de 3 kilos.

BATTERIE D'EXAMENS

On peine à imaginer, en la voyant si menue, que ce bébé a passé douze heures sur la table d'opération, le 16 avril dernier, confiée par ses parents aux mains expertes du professeur Barbara Wildhaber et à son équipe. «C'était l'opération de la dernière chance, reconnaît Regula, dans un français parfait. Ma fille a reçu une partie d'un foie, son ventre est encore un peu gonflé, car l'organe est encore un peu gros pour son abdomen.» Regula s'approche, prend sa fille dans les bras avec d'infinies précautions. «Au début, j'avais peur de la toucher avec tous ces fils, mais maintenant on lui a retiré l'oxygène, ça va mieux.» Sourire devant la vivacité de la petite qui, malgré la maladie, malgré

les muscles de sa tête encore très mous (elle est alitée depuis mars et a passé plus d'un mois aux soins intensifs) bouge les yeux, émet de petits cris, semble boire les paroles de maman. Moment d'émotion, il y a d'ailleurs beaucoup de ces moments à rattraper depuis la naissance de Somea, le 20 octobre dernier.

La famille Eder vit à Wädenswil, au bord du lac de Zurich. C'est là que Somea voit le jour. Regula: «Elle est née avec un petit défaut cardiaque sans gravité, mais qui a nécessité des examens au Kinderspital. A 3 semaines, elle a tout à coup cessé de grossir.» Examens de nouveau. Le diagnostic tombe. Mais, à ce moment-là, Regula et son mari n'imaginaient jamais qu'on allait devoir transplanter leur enfant.

Il y a de l'admiration dans les yeux de Regula quand elle parle de sa fille. Somea, dont le prénom indien signifie la lune, est un sacré petit bout de femme, assez forte, semble-t-il, pour la décrocher, cette lune. Elle en a passé des épreuves terrifiantes! «Une première opération a eu lieu en décembre dernier, ici même, pour brancher directement le foie à l'intestin. Cela n'a pas donné les résultats espérés», explique Regula. Le 11 mars, Somea est de nouveau hospitalisée à Genève. Une ponction, puis trois semaines aux soins intensifs avant d'être mise sur une liste prioritaire de transplantation. Deux jours plus tard, un organe est disponible. Une vraie chance. Comme elle, ils sont une dizaine de petits patients à subir chaque année cette intervention aux HUG de

Genève, pôle de compétence jusqu'à ce jour pour la greffe du foie.

BAUME AU CŒUR

Cela fait huit semaines que Regula se rend chaque jour au chevet de sa fille. Son mari, Reinhard, ingénieur agronome, la rejoint le week-end avec Ronja, 3 ans, leur aînée. Grâce à la Fondation Ronald McDonald, qui met à disposition des familles d'enfants hospitalisés un lieu de séjour convivial (*voir encadré*). Un peu de baume au cœur de parents déjà lourdement atteints au moral. «On n'aurait jamais pu payer un hôtel, avoue Regula, et trouver une location temporaire, c'est impossible à Genève.»

«Le plus dur pour moi, c'était de la voir souffrir»

Regula Eder

La jeune femme apprécie la cohabitation avec les autres parents. «On se sent moins seuls au monde, on partage nos angoisses, nos petites joies, notre quotidien, cette mort qui rôde parfois si près de nos enfants. J'avoue que le plus dur, pour moi, c'était de voir souffrir Somea, même si la douleur est très bien gérée par les médecins. Il m'est arrivé de dire à ma fille à voix basse: «Tu dois endurer tellement de choses, je comprends que, si c'est trop insupportable, tu choisisses de partir...»

Mais Somea a choisi de vivre. Chaque jour elle reprend du poil de la bête, des couleurs et des sourires. Sa date de sortie n'est pas encore fixée, mais

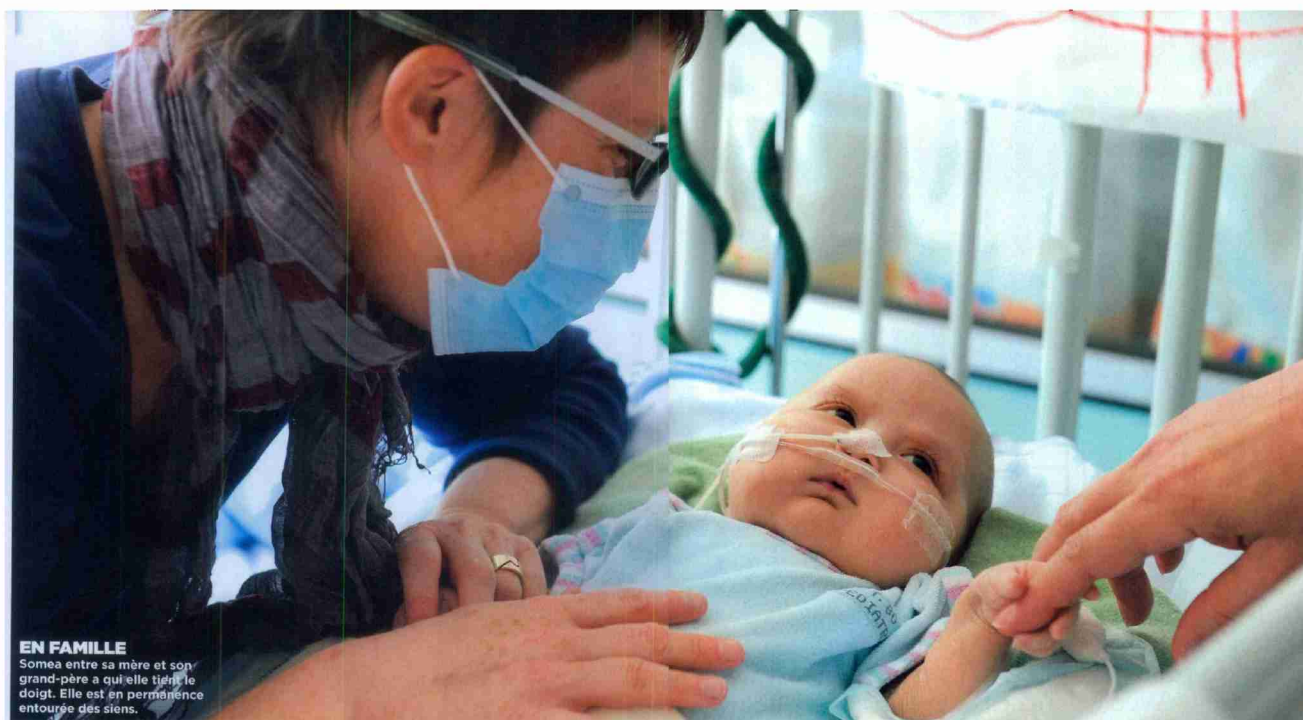


L'illustré
1002 Lausanne
021/ 331 75 00
www.illustré.ch

Genre de média: Médias imprimés
Type de média: Magazines populaires
Tirage: 90'525
Parution: hebdomadaire

N° de thème: 525.4
N° d'abonnement: 1073491
Page: 42
Surface: 195'024 mm²

Regula et son mari ne sont plus pressés, chaque chose en son temps, et le pire est derrière eux. «Au début, j'avais décidé de ne pas faire de photos, car je ne voulais pas garder de souvenirs de cette période. Puis j'ai changé d'avis. Après tout, ces moments font partie de sa vie!» ■■■



EN FAMILLE
Somea entre sa mère et son grand-père à qui elle tient le doigt. Elle est en permanence entourée des siens.

6500 NUITÉES PAR ANNÉE

Il existe 300 maisons Ronald McDonald de par le monde, réparties dans 30 pays. La Suisse en compte six. La première s'est ouverte à Genève en 1994, puis suivirent Berne, Saint-Gall, Bâle et Bellinzone. Une deuxième maison de cinq chambres vient d'ouvrir ses portes début mai, toujours à Genève. Elles sont la propriété des HUG, mais la rénovation (plus d'un million) et la gestion (124 000 francs par an) sont

financées par la fondation. Quarante-cinq chambres sont ainsi à disposition de parents d'enfants malades éloignés de leur domicile pour la somme de 15 francs par jour seulement, sans limitation de temps. L'an passé, les maisons McDonald ont enregistré 6471 nuitées et les demandes ne font qu'augmenter.

► <http://www.ronaldmcdonald-house.ch>

Date: 18.05.2011

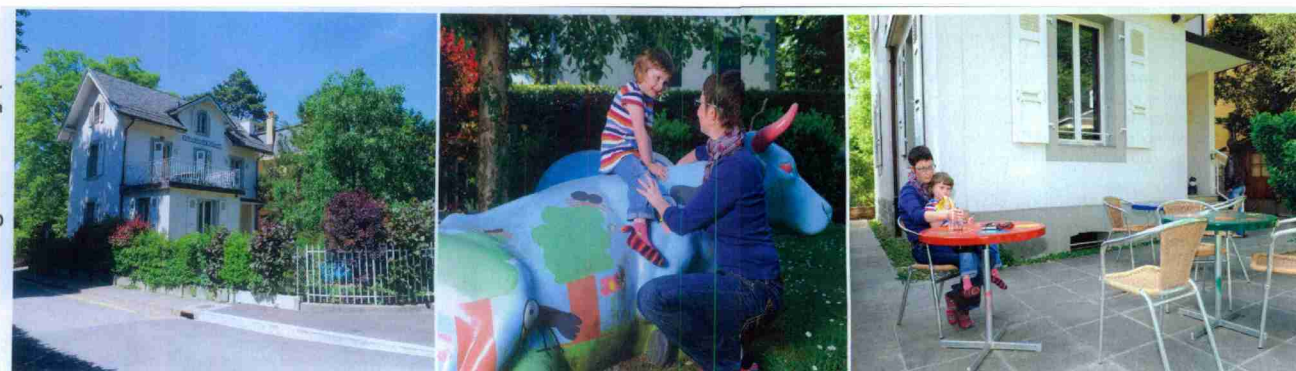
L'illustré



L'illustré
1002 Lausanne
021/ 331 75 00
www.illustre.ch

Genre de média: Médias imprimés
Type de média: Magazines populaires
Tirage: 90'525
Parution: hebdomadaire

N° de thème: 525.4
N° d'abonnement: 1073491
Page: 42
Surface: 195'024 mm²



Dans la maison McDonald, Regula et Ronja, 3 ans, peuvent vivre comme à la maison, entre deux visites à l'hôpital.