

Enfants de la Lune : 10 ans entre ombre et lumière

Ce week-end à Tercis-les-Bains (Landes), un festival vient marquer l'anniversaire de l'association des Enfants de la Lune. Pour la recherche



Françoise et Bernard Séris, avec leurs enfants Vincent et Thomas, âgés aujourd'hui de 17 ans et souffrant de Xeroderma pigmentosum. Ce week-end à Tercis-les-Bains (Landes), un festival vient marquer l'anniversaire de l'association des Enfants de la Lune. Pour la recherche PHOTO ARCHIVES DAVID LE DEODIC

Quand ils ont créé cette association il y a dix ans, Françoise et Bernard Séris n'avaient pour eux qu'une formation de scientifiques, mais sans doute avant tout l'amour et l'énergie de parents qui ont la volonté viscérale de voir vivre leurs enfants. Avec chaque fois pour les conforter dans leur combat, de petites victoires face aux montagnes à abattre. Vincent et Thomas ont aujourd'hui 17 ans et vont passer leur bac. Alors oui, ils avaient envie de marquer avec tous les autres membres de l'association ces dix ans. Pour mesurer le chemin parcouru et se préparer à une nouvelle décennie d'actions et de recherche.

En septembre 1993, Françoise Séris mettait au monde des jumeaux, Vincent et Thomas. Tout allait pour le mieux jusqu'à l'apparition de taches de rousseur sur les pommettes de Vincent et d'un orgelet sur une paupière de Thomas, vers l'âge de 2 ans. Grâce à un dermatologue, on va diagnostiquer chez eux une maladie génétique aussi rare que grave, le Xeroderma pigmentosum. Maladie plus connue sous le terme familial des enfants de la lune. Les deux enfants ne peuvent être exposés à la lumière du jour sous peine de développer des cancers de la peau.

Après ce premier coup de massue, ce couple d'enseignants va se trouver confronté à l'ignorance et à l'indifférence du corps médical envers une maladie trop rare pour susciter l'intérêt des chercheurs. À de rares exceptions près, dont le professeur Sarasin, directeur de recherche au CNRS, exerçant à l'Institut Gustave-Roussy. C'est lui qui avait analysé la lésion de Thomas. Il sera là, samedi et dimanche pour faire état de l'avancée de la recherche.

Des filtres aux fenêtres

Les reportages ont été nombreux et souvent essentiels, pour montrer quel était le quotidien de cette famille qui s'est installée à Tercis-les-Bains, où la municipalité a tout fait pour faciliter l'intégration des petits jumeaux. Des filtres ont été mis en place aux fenêtres. Tout cela grâce aux recherches effectuées par Françoise et Bernard, en quête perpétuelle. « On a su par exemple qu'il existait dans les musées des filtres pour protéger les œuvres d'art. » Il n'était pas question que leurs enfants ne puissent en bénéficier. Qu' était un Fragonard à côté de leur survie ?

Les écoliers se sont accoutumés aux précautions que devaient prendre les deux petits garçons pour éviter les UV. Au collège, au lycée, tout a continué à se mettre en place. « Là, ils reviennent d'un camp d'ados, raconte Françoise. Avec des activités essentiellement en nocturne. Ils peuvent vivre comme tout le monde. »

Sauf que les choses risquent de se compliquer après le bac, si les deux garçons choisissent des filières et des villes universitaires différentes. Jusque-là, François et Bernard ont toujours été là pour assurer l'intendance et les transports. « Par exemple, explique Françoise, ils ne sont jamais allés chercher le pain tout seuls. On ne peut les imaginer entrer dans une boulangerie avec leur combinaison de protection. » Alors oui, de nouvelles difficultés se profilent à l'horizon. Mais voilà, Vincent et Thomas qui ne devaient pas vivre, sont là et bien là. Et la question de mener ou non ce nouveau combat n'est pas même imaginable, pour ce couple qui se bat non seulement pour ses enfants mais aussi tous ceux pour qui leur association existe. Ils sont aujourd'hui 360 adhérents.

Demande à la Lune

Pendant ces deux jours de festival à Tercis, on va beaucoup marcher dans les barthes de l'Adour, parler, se divertir, manger, s'amuser. Tout cela au profit de la recherche. « La recherche en thérapie génique, mais aussi la recherche technologique. »

Françoise et Bernard Séris, quant à eux, gardent précieusement en mémoire les paroles de la chanson d'Indochine « J'ai demandé à la Lune » qui figurent sur la page d'accueil du site de l'association : « Elle m'a dit j'ai pas l'habitude de m'occuper de cas comme ça. Et toi et moi on était tellement sûr. Et on se disait quelquefois, que c'était juste une aventure Et que ça ne durerait pas... » Et cela dure depuis dix ans.

[Tercis-les-Bains](#) · [Mont-de-Marsan](#) · [Landes](#) · [Photo du jour](#)