

## Une virée nocturne pour les «enfants de la lune»



**Houari Barri**

On les appelle les «enfants de la lune». Le soleil et ses rayons leur sont fatals et leur causent des brûlures graves à la peau et aux yeux, à la différence de la lune où ils peuvent évoluer sans le moindre risque et sans aucune protection. Leur maladie est rare. Son nom scientifique est Xeroderma Pigmentosum. C'est pour cela qu'on les appelle aussi les enfants XP.

Avec l'avènement de l'été et ses longues journées ensoleillées, on peut facilement imaginer le calvaire de ces enfants malades. Leur isolement de la société s'accroît davantage, car ne pouvant partager en cette belle saison ni les plaisirs de la plage ni les pique-niques, car ils savent bien que le moindre rayon de soleil les quite et serait fatal pour leurs yeux et leurs visages. C'est avec cet esprit de solidarité et de partage que le groupe des bénévoles «Les Amis des Enfants de La Lune» a tenu cette année encore à inviter avant-hier 14 familles du centre du pays à Oran avec leurs enfants XP pour un séjour de soins, d'éducation et de divertissement. L'initiative intervient, selon les organisateurs, suite à la réussite et la matérialisation d'un premier séjour au printemps dernier (mars 2010) à la Muntafec d'Oran. Le groupe des bénévoles «Les Amis des Enfants de La Lune» a

été en effet contacté par de nombreuses autres familles d'Algérie qui étaient en manque d'informations, de traitements et autre soutien moral contre cette terrible maladie qui touche leurs enfants; les isolé de la société et de leurs propres familles. Les 14 familles sont arrivées du grand Alger, Tipaza et de Chlef. A 8 heures du matin, elles sont arrivées à Oran, Hôpital de Canastel.

Après le petit déjeuner et les présentations, les familles ont été accueillies par le Professeur Khadidja Mahmoudi, Chef de Service d'Ophthalmologie de Canastel qui, avec son équipe, a tenu à consacrer son week-end pour le bien de ces enfants âgés de 4 ans à 22 ans, la plus grande majorité avant une tranche d'âge de 4-8 ans. Au programme, des auscultations approfondies au cas par cas. 19 enfants au total souffrant de lésions plus ou moins graves ont bénéficié des soins du Pr Mahmoudi et de son équipe.

Après un déjeuner offert par un généreux bienfaiteur, les enfants malades et leurs parents ont bénéficié d'une séance d'éducation sanitaire avec la projection de photos sans commentaires, illustrant des enfants très atteints et défigurés et d'autres bien protégés. L'assistance a bénéficié également d'explications sur la maladie avec des termes non-médicaux (arabe dialectal) ainsi que sur la photo-protection, l'hygiène de vie et les conseils aux mamans. La

présentation a été suivie par une séance de questions réponses et d'une table ronde pour traiter du problème du transport, car ces enfants doivent souvent se déplacer chez les dermatologues, ophtalmologues, chirurgiens et chirurgiens maxillo-facial. La question du remboursement des crèmes protectrices et autres médicaments a également été abordée car il faut savoir que cette maladie ne figure toujours pas parmi les maladies chroniques, malgré son lourd poids financier, médical et moral.

Tous les parents se sont interrogés sur le devenir scolaire et éducatif de leurs enfants. La séance débat a été conclue par la distribution de jouets et autres friandises mais surtout des crèmes protectrices, des médicaments, des lunettes et enfin les casquettes avec visière anti-UV.

La journée ne pouvait mieux se terminer pour les enfants avec l'arrivée de Mostafa Billa-Houdoud qui a ramené la joie de vivre et la bonne humeur aux enfants avec qui il a pris des photos souvenirs. 19h30, une autre surprise, l'arrivée à l'hôpital Canastel du fameux train touristique Bouyouyou pour sa toute première sortie à Oran. Les enfants ont pu ainsi faire un grand tour au rond-point du LNG-16 avant de se préparer au retour vers leurs villes d'origine et leur vie habituelle, avec un sentiment tout de même, celui d'avoir vécu des moments agréables et instructifs.

**Hassi Mefsoukh**