

# Le coup de cœur venu de France

Sept jeunes étudiants de l'école d'ingénieurs Télécom Sud Paris (TSP) ont choisi de mener une action de communication en Tunisie pour mieux impliquer les Tunisiens dans la prise en charge des enfants de la lune.

Rencontrés par *Le Quotidien*, hier à Tunis, Ahmed Charksi, Adrien Peronnet et Thomas Garin ont souligné qu'en dehors de son objectif pédagogique, leur projet a des fins purement humanitaires qui consistent à sensibiliser les citoyens tunisiens sur la maladie de Xeroderma pigmentosum en braquant pleins feux sur le vécu et les souffrances des enfants de la lune. Ahmed, qui a fait ses études préopératoires à l'IPEST de la Marsa, a voulu faire quelque chose pour la Tunisie. «C'est ma mère qui m'a soufflé l'idée», raconte-t-il. «Anesthésiste, poursuit-il, elle m'a beaucoup parlé des souffrances des enfants de la lune en Tunisie et des problèmes qu'ils trouvent pour bénéficier d'une prise en charge appropriée».

Le projet d'Ahmed et ses collègues élaboré en collaboration avec l'association tunisienne d'aide aux enfants atteints de Xeroderma pigmentosum et baptisé TSP'oir, veut attirer l'attention des Tunisiens sur la nécessité de mieux adhérer aux actions de prise en charge destinées aux malades. Une prise en charge qui demeure insuffisante selon les jeunes qui considèrent qu'*«en Tunisie cette maladie est assez peu médiatisée et les enfants malades ne sont pas suffisamment bien pris en charge»*. Tout en étant moins élevée qu'en Tunisie, la prévalence de la maladie en France suscite un très grand intérêt de la part des pouvoirs publics, de la société



• L'équipe TSP'oir devant l'école d'ingénieurs Télécom Sud Paris

civile et du secteur privé qui contribue au financement des actions de prise en charge à travers le sponsoring. Adrien, qui estime qu'en France, les enfants de la lune sont environ

une centaine, croit que leur maladie est très bien médiatisée et que les associations font un bon travail de prise en charge et d'aide aux enfants de la lune et à leurs familles. En Tunisie, où il y a 800 enfants atteints de Xeroderma pigmentosum, il faut qu'il y ait plus d'effort pour venir à leur aide», note-t-il. Une fois en France, l'équipe de TSP'oir souhaite continuer de parler des enfants de la lune tunisiens. «Nous allons essayer de passer le message à travers une radio locale qui diffuse sur Evry», affirme Adrien.

Avant de prendre l'avion, lundi, l'équipe TSP'oir compte communiquer son initiative à travers les médias locaux. Ils étaient d'ailleurs invités par une radio privée de la place pour parler (hier) de leur projet lors d'une émission en live. Aujourd'hui, leur programme comporte une visite aux enfants de la lune pris en charge par l'Association tunisienne des enfants de la lune. Une visite programmée depuis la France par Ahmed qui a pu contacter le Dr Mohamed Zeghal, président de l'association. Demain, Ahmed, Adrien et Thomas qui s'attendent à être rejoints par Malek Jabrouni, l'autre Tunisien de l'équipe (bloqué à Bizerte par les sit-in), seront à l'hypermarket Carrefour, où ils vont animer un stand de sensibilisation.

Hassan GHEDIRI