

ENFANTS DE LA LUNE. Des membres de l'association ont parcouru de très longues distances pour se rendre à Tercis

Lamia Hakim est venue de Tunisie

■ Lamia Hakim est atteinte du xeroderma pigmentosum. Avec ses parents et sa sœur aînée, elle a parcouru les kilomètres qui séparent Tunis de Tercis. « C'est un soulagement pour nous de rencontrer d'autres familles. La maladie est un poids sur nos épaules, durant toute la vie... tout le temps, » explique Noomen, le père de la fillette. Car au-delà du malade, c'est toute une famille qui est touchée, meurtrie et qui a besoin de partager les difficultés d'un quotidien bouleversé.

Dans ce pays d'Afrique du Nord, où le soleil brille au moins six mois sur douze, vivre avec le xeroderma pigmentosum est en-

core plus lourd que chez nous. « Ma femme s'occupe de façon rigoureuse de Lamia. Pour tous les va-et-vient, j'ai dû lui laisser ma voiture. On fait les courses le soir, on ne sort jamais avant 18 heures, on a équipé la maison, acheté du matériel de France... Nous n'aurons plus d'enfants. Nous avons une chance sur deux qu'il ne soit pas atteint. »

Un millier de cas. En Tunisie, on dénombre près d'un millier de cas. Cela laisse supposer que les familles sont plus soutenues qu'en France où trente malades sont recensés. Il n'en est rien. Pas d'association, pas de prise en charge et



Xeroderma pigmentosum. Lamia, comme les autres enfants atteints de la maladie, ont passé un moment, samedi, dans le Poney-Club Dacquois

PHOTO PHILIPPE SALVAT

des combats permanents avec l'administration. « A l'école, il a fallu se battre pour que Lamia soit à l'abri du soleil. On a obtenu qu'ils ferment deux fenêtres sur quatre. » Equiper l'école de filtre, comme c'est le cas à Tercis revêt de l'utopisme. Surtout quand certaines institutrices osent traiter l'enfant malade de malade imaginaire ! « Il n'y a pas de nomenclature, ajoute Noomen, c'est une maladie orpheline, j'ai dû me battre avec le ministère des transports pour obtenir le droit de poser des filtres sur ma voiture. Et c'est un combat qui risque encore d'être long. »

■ Sophie Gonzalbes

AMOU. Le président de la peña dacquoise y regroupait ses troupes

Un accident interrompt la capea

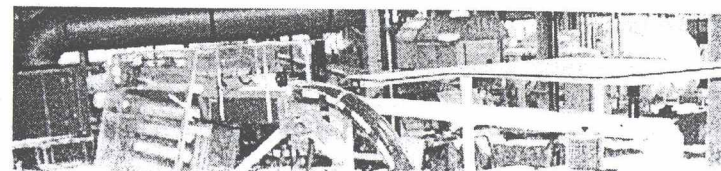
■ La dernière sortie collective de la Peña dacquoise eut lieu à Amou. Le président « Pagnot » a regroupé ses troupes dans la plaza où trois vachettes de la ganaderia Deyris attendaient les praticos. Le président lui-même a montré toute l'ampleur de son registre mais il fallut interrompre la capea en raison d'un accident regrettable.

leurs vœux de prompt rétablissement. Chez « Popaul » Deyris, ce fut l'occasion d'un moment gastronomique illustré par la venue de Stéphane Fernandez Meca. Le maestro a pu évoquer ces remarquables rencontres avec les toros de Victorino Martin et aussi avec les cornes immenses du Conde de la Corte du concours de septembre : « Ne me refaites plus ja-

PACKAGING. Les deux sites landais se redéplient

Autobar relance sa production

Autobar Packaging France aura achevé au premier trimestre 2003 ses restructurations dans ses unités de production de Sous-tons (320 salariés) et Mont-de-



XERODERMA PIGMENTOSUM. Quatorze familles touchées par cette maladie se réunissent à Tercis

Les Enfants de la lune sortent de l'isolement

Le Xeroderma Pigmentosum est une grave maladie génétique. Elle se caractérise par une hypersensibilité pathologique aux UVB et UVA. Le soleil déclenche chez les malades des lésions puis des cancers de la peau. Seule une protection cutanée et oculaire stricte et permanente permet d'en retarder les effets.

Une association a été créée en octobre 2000 à l'initiative de parents d'enfants malades : Enfants de la Lune a pour objectifs de sortir les familles de l'isolement, de regrouper les énergies, d'apporter un soutien et d'aider à la recherche. Aujourd'hui et jusqu'au 3 novembre, 14 familles touchées sont réunies à Tercis pour une première rencontre.

Trop peu pour être entendus.

« 30 cas de Xeroderma Pigmentosum sont recensés en France, ça ne peut pas être considéré comme un problème de santé publique. » Françoise Seris est maman de jumeaux, Thomas et Vincent, atteints du XP. Elle et son mari ont choisi de lutter au sein d'Enfants de la Lune, pour les enfants, pour les familles. « Nous avons réalisé combien ils souffraient de l'isolement. »

D'isolement à exclusion, il n'y a qu'un pas. Le besoin est vital pour les familles de communiquer, d'exposer leurs craintes, d'échanger des mots à propos des difficultés du quotidien. Filtres sur les vitres des fenêtres, crèmes écran total renouvelées toutes les deux heures, combinaisons... Il faut vivre avec la maladie, vivre entre ombre et nuit, vivre à l'abri du soleil.

Transmettre le message. L'as-



Infrastructures adaptées. Vincent et Thomas vivent à Tercis, un village exemplaire qui a adapté ses infrastructures à la maladie

PHOTO PHILIPPE SALVAT

« Je marche à l'ombre et rase les murs »

Cécile a 24 ans. Sa maladie a été diagnostiquée à l'âge de 11 ans. « A partir de là, protection solaire, écran total, chapeau, lunettes. Plus jamais de plage ni de ski... On s'habitue. J'ai subi opération sur opération. Maintenant, on ne peut plus me faire de chirurgie, on me fait de la cryochirurgie. Ça marche. Mais la

maladie récidive souvent. Les traitements sont provisoires. »

« On m'a dit en gros que je devais vivre dans une cave. Il faut du temps pour s'imaginer qu'on doit vivre dans le noir. »

La jeune femme vit au grand jour, travaille, s'adapte, loin des fenêtres ensoleillées, des loisirs en plein air. « Je marche à l'ombre, je rase les

murs. » Cette rencontre de Tercis l'effraie un peu, trois jours face à sa réalité. « Dans mon cas, plus j'en parle, plus je suis fragilisée, je suis même convaincue que ma peau réagit. Mais je veux faire connaissance avec l'association. Je suis courageuse. J'ai pris mon billet. S'il y a des possibilités de m'investir, je le ferai. »

sociation compte à présent 90 membres. La question de son devenir se pose. Quelles orienta-

tions lui donner pour faire connaître la maladie, aider la science à avancer, soutenir au

mieux les familles ? Comment faire parvenir les messages jusqu'aux plus hautes sphères ? De

tout cela, il sera question à Tercis, au cours de ces trois journées en présence du docteur Sarazin, directeur de recherches au CNRS de Villejuif.

« Il faut montrer que l'on existe, montrer qui on est. » Cette année, les membres de l'association seront présents sur le plateau du Téléthon les 6 et 7 décembre. Enfants de la lune espère obtenir une subvention. L'an dernier, la demande avait été refusée.

Conférence. Le 2 novembre, à 17 h, le docteur Sarazin donnera une conférence publique sur le Xeroderma Pigmentosum, salle du Foyer de Tercis.
: Sophie Gonzalbes

TERCIS. Les familles touchées par des cas d'hypersensibilité aux UV se sont réunies dans les Landes

« Papa, cette petite fille me ressemble »

■ A Tercis, ce week-end, avec leurs parents, leurs frères et leurs sœurs, les enfants atteints par une hypersensibilité aux UV sont venus à la rencontre d'autres familles. C'est la première fois qu'une réunion de ce type a lieu en France. Le Xeroderma pigmentosum est une maladie orpheline : on dénombre une trentaine de cas en France. Jusqu'alors, en France comme en Afrique du Nord, les familles vivaient dans l'isolement le plus total. Depuis vendredi, il est enfin question de partage, de ressemblance.

Enfants de la lune, c'est le nom donné à l'association qui regroupe les familles des petits malades. Enfants de la lune, parce que le soleil est leur ennemi. Il provoque chez eux des lésions, puis



Maladie. Les enfants hypersensibles aux ultraviolets sont obligés de se cacher du soleil

PHOTO PHILLIPE SALVAT

des cancers. Enfants de la lune, parce qu'ils vivent à l'ombre, à l'ombre de tout, et que leur plus douce amie est la nuit.

A Tercis, Mehdi, Thomas, Chéhérazade et les autres ont ri, joué, chevauché des poneys. Ce faisant, ils ont pris le temps de s'observer, ont pu apercevoir ces taches brunes sur d'autres visages, ces tenues de protection sur d'autres silhouettes. Pour la première fois ils n'étaient pas devant un miroir leur renvoyant leur propre image. Pour la première fois ils se trouvaient face à d'autres, semblables. Lamia s'est alors approchée de son père. Dans son oreille elle a glissé quelques mots, une seule phrase remplie de sens : « Papa, cette petite fille me ressemble ! »

• Sophie Gonzalbes

SAINT-SEVER. La Semaine taurino-culturelle a débuté hier et durera jusqu'au 11 novembre. Au programme, aujourd'hui, le traditionnel encierro

L'encierro a cinq siècles

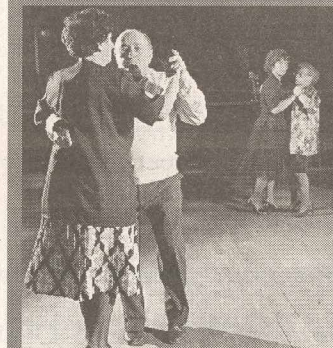
VOTRE DIMANCHE

II SAINT-SEVER

Récital. Les Amis du Cap de Gascogne proposent un récital d'orgue, cet après-midi à 16 heures, en l'abbaye de Saint-Sever. Aux claviers, Michel Pellegrin, organiste cotitulaire à l'église du Saint-Esprit d'Aix-en-Provence. Au programme, des interprétations de Widor, Franck, Vierne, Durufle, Gigout, Jehan Alain, Brahms et Bach. Tarif : 10 euros, 5 euros pour les membres bienfaiteurs.

Aurice Bal

PHOTO « SO »



Le troisième âge organise à 15 h 30 un bal à papa avec orchestre.

II LABATUT

Bal à papa. 15 h 30, bal à papa avec orchestre organisé par le rugby.

II SAINT-GEOURS-DE-MAREMNE