Date: 08.10.2025

Online-Ausgabe

20min.ch/fr
1001 Lausanne
021/ 621 87 87
https://20min.ch/fr

Genre de média: En ligne
Type de média: Quotidiens et hebdomadaires
Page Visits: 26'606'300

Vue Web

Ordre: 3012813
N° de thème: 037014

Référence: 46aa5e32-064a-48a0-8340-e5c5b617ef14
Coupure Page: 1/4

Enfant de la lune: «C'est pour me protéger du soleil et des UV»

08.10.2025, Marie Prieur

Ziad, 6 ans, est atteint de la maladie génétique dite du Xeroderma pigmentosum (XP). Ce petit garçon de Clarens (VD) a reçu récemment un équipement vital pour lui.

Les taches de rousseur parsemant son visage d'ange sont un signe distinctif. Ziad, 6 ans, est un enfant de la lune. Derrière ce terme poétique se cache une maladie génétique rare et grave dont le nom scientifique est xeroderma pigmentosum (XP). Le petit garçon et sa famille habitent Clarens (VD). Ziad est l'un des seuls XP de Suisse romande. En montrant «le casque» qu'il vient tout juste de recevoir, timide, il explique: «Je dois le porter pour sortir. C'est pour me protéger du soleil et de la lumière.» Son père, Tarek, corrige: «Des UV.» Au masque, viennent s'ajouter des gants, des vêtements anti-UV, etc.

Wafa Chaabi, présidente de l'association française Enfants de la lune, précise: «Lorsque nous sommes touchés par les UV, notre peau se répare. Chez eux, le gène, appelé XP, qui permet de soigner les lésions est défaillant.» Le risque de développer des cancers (de la peau, des yeux...) est important. Sans protection, l'espérance de vie est de 15-20 ans. D'où le travail inlassable de l'association, créée en 2000, dont le siège se situe à Bellegarde, dans le département voisin de l'Ain. Faute d'antenne en Suisse, l'association française fournit son aide aux parents de Ziad.

Sortir de l'isolement

C'est ainsi que Wafa Chaabi s'est rendue fin septembre à Clarens pour apporter son nouveau masque au petit Vaudois. «Si tu veux, on peut t'en faire un avec tes héros préféré. Tchoupi? Cars? Ça te dit?», interroge la présidente. «Ok», répond le garçon du tac au tac. Elle lui montre des photos de sa fille, Noha Chaabi, enfant de la lune elle aussi. L'objectif: briser l'isolement du jeune XP et de sa famille. D'autant que les possibilités de sorties et de loisirs ne sont pas légion. «Hormis la piscine couverte à Clarens et le parc de trampolines en intérieur à Aigle, peu d'endroits sont accessibles», précise Tarek.

En découvrant la maladie de leur fils en juin 2023, Tarek et son épouse ont vu leur monde s'écrouler. «J'étais très choquée. J'ai beaucoup pleuré», a raconté Nadia. Avant de venir s'installer en Suisse aux cotés de son mari, cette dernière était dentiste en Lybie. «Je connais bien cette maladie. Je l'ai étudiée.» Pour autant, elle n'avait pas imaginé que son enfant puisse être atteint. «C'est une amie tunisienne qui, voyant ses tâches de rousseur, nous a dit: Je pense que c'est le xeroderma.»

Equiper la maison et l'école de filtres anti-UV

Un rendez-vous chez le dermatologue puis au CHUV ont confirmé le diagnostic. Pour protéger Ziad, il faut lui fournir un équipement (constitué essentiellement du masque et d'un dosimètre, permettant de mesurer les UV). «Nous avons posé des filtres sur les fenêtres de la maison et de la voiture», souligne Tarek. Il faut aussi entamer les démarches auprès de la municipalité et de l'école. «Ils ont filtré le bâtiment scolaire, mis des climatiseurs et changé les ampoules.» L'assurance-invalidité a tout pris en charge: 47'000 francs la première année et 37'000 l'an dernier. La direction de l'école a aussi sensibilisé les parents d'élèves.

Reste le regard des autres. Heureusement, sa grande sœur Tulipe, âgée de 7 ans, est là pour le défendre: «Une fois, on est allé à la piscine. Quelqu'un a lancé: «C'est un astronaute!» J'ai dit à Ziad: «C'est pas grave, laisse-le.» De quoi faire sourire Wafa Chaabi qui sait l'importance des proches et la nécessaire implication de tout l'entourage pour améliorer la qualité de vie des enfants malades. «Tu peux faire plein de choses, mais il faut te protéger», glisse-t-elle à Ziad avant de prendre congé.

Un foyer mobilisé à Genève

A la connaissance de l'association, la Suisse romande ne compte que trois cas. Hormis Ziad, il y a Hadiya, 18 ans, qui vit à Genève. Cette requérante somalienne a perdu sa mère ainsi que sa sœur ainée. Cette dernière était XP elle aussi. Le 10 mars 2022, Hadiya est arrivée au foyer Blue Sky (qui appartient à la Fondation Officielle de la Jeunesse), à Lancy (GE). «Aucun d'entre nous dans l'équipe n'avait entendu parler de cette maladie avant, indique le directeur adjoint, Nicolas Baronciani. On avait à cœur de l'accueillir dans de bonnes conditions mais on craignait que cela bouleverse l'organisation du foyer.» Avec l'aide de l'association, tout est mis en place. «Le bâtiment - en cours de rénovation - a été équipé de fenêtres anti-UV. Hadiya a reçu un masque et un dosimètre.» L'équipe a aussi été formée par Wafa Chaabi. Enfin, les horaires d'été du foyer ont été adaptés afin qu'Hadiya puisse sortir faire des activités après 22h. «Tout se passe bien. Les autres ados du foyer sont très bienveillants. Quand on connait Hadiya, on a envie de prendre soin d'elle. Le plus dur, ce sont les regards insistants dans le bus par exemple. Mais là encore, Hadiya fait preuve de beaucoup de résilience», conclut Nicolas Baronciani.

De 3000 à 6000 cas dans le monde

Découverte en 1870, le Xeroderma Pigmentosum est une maladie génétique rare et grave. Elle est récessive. Cela signifie que les deux parents sont porteurs du gène déficient et que l'enfant malade a reçu les deux gènes mutés des parents. Sa fréquence varie. Soit un cas pour 1 million de naissances en Europe et aux États-Unis. Et jusqu'à 1 cas pour 100 000 naissances au Maghreb, au Moyen-Orient et au Japon. On estime entre 3000 et 6000 le nombre de malades dans le monde, dont 107 en France. «L'espérance de vie des enfants XP bien protégés s'est considérablement allongée. Certains d'entre eux ont déjà atteint l'âge de 30 ans, ont été à l'université, et peuvent envisager un véritable avenir», souligne l'association.

Online-Ausgabe

20min.ch/fr
1001 Lausanne
021/ 621 87 87
https://20min.ch/fr

Genre de média: En ligne
Type de média: Quotidiens et hebdomadaires
Page Visits: 26'606'300

Vue Web

Ordre: 3012813
N° de thème: 037014

Référence: 46aa5e32-064a-48a0-8340-e5c5b617ef14
Coupure Page: 3/4