

CETTE SEMAINE DANS **L'illustré**



P 38
La leçon de vie de
Cécile qui, à 28 ans,
en paraît 50...

SOCIÉTÉ

Cécile Boiteux a 28 ans mais en paraît 50.
Témoignage d'une femme courage..... **38**

«J'AI 28 ANS MAIS MA PEAU EN A 65!»

Cécile Boiteux est atteinte d'une maladie génétique rare qui affecte l'élasticité de sa peau. Et l'oblige en permanence à justifier son âge. Oui, elle est bien une femme jeune enfermée dans la peau d'une autre, beaucoup plus vieille.

PHOTOS MAGALI GIRARDIN - TEXTE PATRICK BAUMANN

«**N**i notre peau ni nos rides ne symbolisent notre identité.» C'est son slogan, c'est le slogan des personnes atteintes comme elle d'une maladie génétique rare au nom latin: *cutis laxa*. Stricto sensu, la peau qui se relâche; en langage médical, un vieillissement précoce qui affecte toutes les fibres élastiques du corps. Et des fibres liées à l'élastine, on en a partout. Cœur, poumons, vessie, tout ce qui se dilate et se rétracte, même jusque dans les cordes vocales. Ce qui donne à la voix basse et un peu rauque de Cécile Boiteux, 28 ans, les mêmes caractéristiques qu'à son visage: celles d'une femme beaucoup plus âgée que son âge biologique. «Je suis comme un vieil élastique sur lequel on a beaucoup trop tiré», sourit-elle, parce qu'elle a un humour béton. A peine avons-nous fait sa connaissance que cette jeune frontalière propose le test de la peau. Sa manière à elle d'annoncer la couleur, parce que Cécile vit dans l'explication permanente de qui elle



est vraiment: une jeune femme enfermée dans la peau d'une autre, beaucoup plus vieille. Le genre de malédiction que l'on raconte aux enfants le soir au coucher sous forme de conte, si ce n'est que, pour Cécile comme pour les 350 personnes dans le monde atteintes de cette pathologie, la fin de l'histoire ne permet jamais à la malédiction d'être levée.

Elle saisit un pli de sa main entre les doigts, sa peau va mettre beaucoup plus de temps à retrouver sa forme normale, même si elle a l'âge d'être votre fille. «Vous voyez? dit-elle en souriant devant notre étonnement. Je préfère parfois cet exemple à toutes les explications, on comprend tout de suite!» ●●●

Complices

Cécile et sa maman, Marie-Claude, soudées face à une maladie qui bouleverse aussi les repères chronologiques. Qui est la mère, qui est la fille?





Fausse apparence
Ce n'est pas la vie qui a marqué le visage de Cécile, mais la «cutis laxa». Une maladie rarissime du tissu conjonctif, dont le premier symptôme est une peau relâchée.



●●● Cécile Boiteux n'a pas tout de suite perçu sa différence. «On vivait dans un petit village d'Auvergne où il y avait presque plus de vaches que d'habitants, tout le monde se connaissait!» C'est en déménageant sur l'île de Ré et en intégrant les classes primaires qu'elle comprend qu'elle n'est pas comme les autres. «A mon arrivée, les autres élèves sont partis comme des oiseaux effrayés de peur que je ne sois contagieuse!»

«Monstre», «sorcière», des injures comme des scuds qu'elle se prenait dans la figure quotidiennement. Jusqu'à ce que la combative gamine persuade la directrice de la laisser faire le tour des classes pour expliquer l'origine de sa maladie. Ce mal est dû à une mutation inexplicable in utero sur la fabrication des fibres élastiques par les cellules et il existe plusieurs variantes de *cutis laxa*, mais aucun traitement.

L'autre jour, à la Fnac, Cécile avait oublié sa carte de fidélité. La caissière cherche ses données dans l'ordinateur et refuse évidemment de croire qu'elle en est la détentrice. «J'ai expliqué que j'étais atteinte d'une maladie du vieillissement, elle a exigé sèchement ma carte d'identité. Je n'ai même pas eu droit

A 8 ans
Gamine, elle a choisi de se battre face aux regards curieux ou méprisants. Elle a très jeune tenu à expliquer qui elle est.

à un mot d'excuse.» Sans parler de toutes les fois où cette infatigable voyageuse doit passer une frontière. «Au Ghana, j'ai été enfermée dans une pièce avec des douaniers qui pensaient que j'avais un faux passeport. Il a fallu que je les persuade de regarder le site de l'association expliquant ma maladie.» A Abu Dhabi, on l'a laissée passer uniquement parce qu'elle avait une lettre d'un spécialiste attestant de son état.

Dans ce monde où la tyrannie des apparences est si féroce, une maladie comme celle de Cécile Boiteux suscite bien sûr de la sympathie, mais ébranle aussi cette certitude profonde que la réalité de ce que l'on perçoit est la vérité. Cécile a baptisé son mal Joséphine, «ma meilleure ennemie», parce que le vieillissement prématuré de sa peau l'a aussi fait grandir et gagner en sagesse. A parler avec elle, on est parfois plus frappé par le décalage entre son âge et la maturité de son discours que par l'affaissement de sa peau. Le compliment la touche. «Mais attention, j'ai bien 28 ans, j'aime m'éclater comme toutes les nanas de mon âge, faire

la conne, aller danser en me foutant du regard de ceux qui pensent: «Elle est barrée, la cougar de 50 ans!» Je sais quel regard les gens peuvent avoir sur moi.»

D'où l'importance de dire très vite qui elle est. Dans le domaine amoureux, les choses sont évidemment plus complexes. «Je suis toujours sortie avec des hommes plus âgés, un de mes ex avait douze ans de plus que moi. J'ai eu un copain de mon âge à 18 ans avec qui c'était l'entente parfaite. «Cécile, tu es la femme de ma vie, m'a-t-il avoué, mais je n'ai pas le courage d'affronter le regard des autres.»

Ce qui n'empêche pas la jeune femme d'avancer. Avec Marie-Claude, sa maman, qui a fondé l'association Cutis Laxa Internationale*, elle veut aider à mieux faire connaître cette maladie rare. Même si la vision d'autres malades provoque un effet miroir difficile à supporter. Et puis il y a ces contrôles médicaux réguliers dus au fait que ses organes internes se dilatent, qu'il faut prévenir un risque d'anévrisme aortique et qu'elle est atteinte d'un emphyseme pulmonaire. Heureusement, contrairement à la progéria, liée au vieillissement des cellules, son espérance de vie n'est pas drastiquement réduite. «Je pense que j'aurai un peu la même tête à 70 ans», plaisante-t-elle.

Longtemps, sa mère a été dans la culpabilité, même si aucun membre de la famille n'est porteur du gène mutant. Agir, c'était sa façon à elle d'aider son enfant: «Je n'ai jamais pleuré avec elle.» Au contraire du père de Cécile, plus «dans l'accompagnement de ma tristesse», confie la jeune femme.

On l'écoute nous raconter des anecdotes plus drôles, parce qu'il y en a aussi. Les contrôles d'identité auxquels elle a échappé, malgré son statut de jeune conductrice, «parce qu'une femme de 50 ans au volant inspire plus confiance».



«LES CRÈMES POUR RAJEUNIR, JE LES AI TOUTES TESTÉES!»

CÉCILE BOITEUX

Les copines que le videur de boîte laisse entrer parce qu'il les prend pour ses filles. L'alcool, évidemment, qu'elle achète avant l'âge légal à la place des copains.

Lifting à 8 ans

«J'ai longtemps été en colère contre Joséphine, avoue-t-elle, mais ça va mieux!» Difficile d'écrire qu'elle est bien dans sa peau, même si c'est l'impression qu'elle nous donne. «J'aime la vie, j'aime les gens et j'ai un cœur d'artichaut», rigole-t-elle. Après avoir travaillé dans le restaurant de son frère, elle a suivi une formation comme agente de voyages. Et cherche aujourd'hui un travail.

Test de peau

Cécile le fait pour expliquer le relâchement de sa peau. Un laboratoire a établi que la sienne avait l'élasticité de celle d'une femme de 65 ans.

Cécile n'aura jamais eu 20 ans dans les yeux des autres. On lui demande si elle s'est déjà imaginé le visage de sa jeunesse, celui qu'elle aurait eu si la génétique n'avait pas joué aux dés avec elle. Elle hésite, précise avoir fait un lifting à l'âge de 8 ans, mais la chirurgie esthétique n'était pas une option. Plus jeune, elle a envoyé ses photos à L'Oréal, en précisant: «Moi aussi, je le vauds bien.» «Les crèmes pour rajeunir, je les ai toutes testées, je vais vous dire, aucune ne marche. Si un labo trouve une crème pour moi, c'est la jeunesse éternelle pour tout le monde!» Elle rit encore. Grand sens de l'autodérision, ajoute sa mère, qui se souvient que

Cécile, enfant, lui avait demandé si elle aurait ressemblé à sa sœur, que tous les garçons regardaient, si sa peau avait été normale.

Elle rêve malgré tout de fonder une famille. «Cela passera forcément par une fécondation in vitro pour s'assurer que je ne transmette pas mon gène malade.» Quant à l'homme qui acceptera de s'engager à ses côtés, elle le décrit ainsi: «Il devra avoir les épaules assez solides pour me porter. C'est important qu'il puisse voir la vraie Cécile derrière mon armure en peau.» ■

* www.cutislaxa.org

Découvrez la vidéo de Cécile

Boiteux sur notre site: www.illustre.ch