



N° 1901 du 3 au 10 avril 2023

BEL. 2,50 € - CH. 4,10 CHF - LUX. 2,40 € - ALL. 2,70 € - AUT. 2,70 € - R.Ü. 3,90 GBP - ESP. 2,70 €
ITA. 2,70 € - POR. 2,70 € - GR. 2,70 € - MAR. 27 MAD - TUN. 5,50 TND - DOM A 3,90 €
DOM B 2,50 € - TOM A POL. 840 XPF - TOM A N.CAL. 570 XPF - TOM B 400 XPF - ZA 3450 CFA

L 14760



Témoignage
*"Ma maladie ne
m'a pas empêchée
de trouver l'amour"*

Enfermée dans un corps qui paraît plus vieux

“Ma maladie ne m’a pas empêchée de trouver l’amour”

Peu importe si Cécile semble, à 32 ans, plus vieille que son âge. Elle témoigne pour faire connaître sa maladie, la cutis laxa, et plaider pour l’acceptation de soi.

Quand je me promène, je sais que certains regards s’attardent sur moi. Souvent, on me prend pour une femme beaucoup plus âgée que mon mari alors que je n’ai qu’un an de plus que lui. À 32 ans, je passe donc pour une « cougar » ! Je m’en remets et je préfère en rire. Maintenant, je suis habituée.

J’avais 2 ans quand mes parents ont appris que je souffrais d’une maladie rare. Je crois qu’intérieurement, et parce que ma famille ne m’a jamais rien caché, j’ai toujours su que j’étais différente. Je suis atteinte de cutis laxa. Cela signifie que les fibres élastiques de l’ensemble de mon corps sont dégradées. La maladie provoque aussi des douleurs articulaires, digestives et respiratoires. Mais le principal symptôme visible est une peau ridée et relâchée. Dès l’âge de 6 ou 7 ans, j’ai pris la pleine mesure de ma différence. Bien sûr, les enfants peuvent être curieux et cruels – on m’a traitée de « sorcière » ou de « mamie » –, mais j’ai aussi croisé des adultes totalement stupides. Je me souviens notamment d’une femme, une fois, qui avait hurlé à son fils de regarder la « gueule » de cette drôle de fillette. Ma mère m’a consolée et m’a prévenue qu’il fallait que je me blinde, car des abrutis, comme cette dame, j’en croiserai certainement toute ma vie. C’est sans doute à l’adolescence que cela a été le plus difficile. Au collège, certains élèves m’ont suggéré de m’acheter un fer à lisser ou d’aller chercher l’amour dans une maison de retraite. En même temps, je voulais sortir et m’amuser, et mon physique ne

collait pas toujours avec mon attitude ! J’en ai aussi un peu profité, comme cette fois, à 13 ans, où j’ai réussi à rentrer dans un casino. Je me suis vite blindée avec l’humour. J’ai commencé à dire que j’étais un « modèle unique ». Cela s’est confirmé quand j’ai appris, à 16 ans, que ma maladie émanait d’une mutation spontanée de mes gènes. Mon seul regret est que mon père soit décédé avant de l’avoir su. Il s’était persuadé de m’avoir transmis quelque chose et avait énormément culpabilisé. En fait, cette maladie génétique est juste tombée sur moi... par hasard.

J’ai vécu une enfance heureuse grâce à mes parents. Ils m’ont transmis de belles valeurs et appris la tolérance. Ils ont aussi fondé l’association qui leur avait manqué pour encourager la recherche et aider d’autres parents et enfants à vivre avec cette maladie. Je participe à ce combat à ma façon, en témoignant de mon quotidien. Il y a des sujets dont je parle volontiers avec légèreté et beaucoup d’autodérision. Ma maladie m’a aussi causé quelques galères. Par exemple, je me souviens d’un jour, à Paris, où les musées étaient gratuits pour les 18-25 ans et où

Je plaide pour l’acceptation de soi et le droit à la différence

on ne m’a pas laissée entrer. Une autre fois, encore, j’ai été retenue à la douane, car un officier était persuadé, malgré mon justificatif médical, que j’avais pris l’avion avec un faux passeport. Aujourd’hui, je suis enfermée dans un corps qui paraît le double de mon âge. Disons que j’ai le corps rassurant d’une personne plus âgée, combiné à la fougue de la jeunesse ! Cependant, je deviens plus grave quand il s’agit de parler du droit à la différence. Après tout, à notre façon, ne sommes-nous pas tous des modèles uniques ? J’invite les autres à accepter toutes les différences et tous les corps. Sur ce point, j’ai l’impression que la société bouge, avec le mouvement lié au « body positive », notamment. Je plaide pour l’acceptation de soi et le droit à la différence, car c’est ce qui fait la beauté de ce monde.

Ma maladie ne m’a pas empêchée de vivre ni de trouver l’amour. Comme toutes les jeunes filles de mon âge, j’ai eu mon lot de déceptions. J’ai souvent été la « bonne copine ». Je suis aussi sortie avec beaucoup d’hommes plus âgés qui ne voulaient pas s’engager. J’ai été celle que l’on cache à ses parents. À un moment,



j'ai même envisagé de faire un bébé toute seule. Après tout, j'ai une belle situation, je travaille en Suisse, j'ai mon appartement à moi... J'étais restée inscrite sur un site de rencontres sans trop y croire. Et puis, un jour, j'ai rencontré l'homme de ma vie ! Quand on s'est « connectés », j'ai été franche sur ce que je voulais. Il aurait pu fuir, mais il est resté. Il est allé voir derrière les apparences, il a regardé mon âme et il m'a confié qu'il avait les mêmes attentes. Nous nous sommes mariés l'an dernier et nous songeons à fonder une famille. Si cela arrivait naturellement, nous aurions un risque sur deux d'avoir un enfant porteur de la maladie. Ce n'est pas cela qui nous inquiète, car nous l'aimerions et nous saurions l'accompagner. Nous devons juste prendre en compte mon état de santé, à moi, et être sûrs que je puisse porter un enfant. J'ai rencontré un homme exceptionnel et je suis heureuse. Même s'il est discret, il m'encourage, lui aussi, à partager mon discours. Récemment, je suis passée sur la chaîne Youtube de Tibo In-Shape, un influenceur dans le bien-être avec 8 millions d'abonnés. En quelques heures, mon nombre d'abonnés sur Instagram* a bondi, lui aussi ! Je vais continuer à témoigner. Cela tombe bien, j'ai encore deux ou trois petites choses à raconter ! ■ **Cécile**

* Rens. : [Instagram.com/cecisuisse](https://www.instagram.com/cecisuisse).



L'avis de l'experte

Marie-Claude Boiteux, présidente de l'association Cutis Laxa Internationale* et maman de Cécile

Éviter la solitude des familles

À ce jour, nous avons recensé 520 cas dans le monde. Nous avons fondé l'association en 2001, la seule à traiter de la cutis laxa. Nous voulons éviter aux familles les années de solitude que nous avons vécues. Concrètement, on essaie de traiter de sujets médicaux, sociaux et psychologiques. Au moment où Cécile est née, on ne connaissait que deux ou trois formes de la maladie dans le monde. Aujourd'hui, on a recensé 17 mutations différentes ! Dans 30 à 40 % des cas, on n'a pas encore identifié le gène en cause. Il y a beaucoup de travail de recherche à faire sur la connaissance de la maladie. En tout cas, l'idée est d'aider ces enfants à grandir et à s'accomplir malgré tout, comme l'a fait Cécile. Pour cela, on organise des rencontres internationales. C'est difficile, car beaucoup de petites associations comme la nôtre sont en péril. L'État ne nous aide pas et le Covid nous a empêchés d'organiser des événements pour collecter des fonds. Mais je persévère. Je représente les patients dans le réseau européen des maladies de la peau, par exemple. Nous menons des actions transversales qui concernent plusieurs maladies. Ensemble, nous progresserons...

* Plus d'infos sur [cutislaxa.org](https://www.cutislaxa.org).

Les faits cités et les opinions exprimées sont les témoignages recueillis dans le cadre d'enquêtes effectuées pour réaliser ce reportage. Rapportés par Maxi, ils n'engagent que les témoins eux-mêmes.