

Thomas et Vincent

LE SOLEIL LEUR EST INTERDIT. A

LES JU



vingtaine de missiles étaient tirés sur des cibles liées aux services de Yasser Arafat à 8

Dans la voiture de leurs parents, dont les vitres sont équipées de filtres protecteurs, Vincent (en rouge) et Thomas (en bleu) vont à l'école.

UNE TERRIBLE MALADIE DE LA PEAU, ILS SONT CONDAMNÉS A FUIR LA LUMIERE. A VIE EAUX DE LA NUIT

Derrière leurs cagoules et leurs lunettes de ski, Thomas et Vincent s'abritent de leur ennemi mortel : le soleil. Le moindre rayon de lumière pourrait les brûler au troisième degré... Ces jumeaux de 6 ans sont atteints d'une maladie génétique rarissime et incurable, le Xeroderma pigmentosum, qui provoque des cancers cutanés. Les premiers signes sont apparus lorsqu'ils avaient 2 ans. Leurs parents les protègent de leur mieux. « On joue la course contre les U.v... tout en essayant de leur organiser une vie aussi normale que possible ». Nos reporters ont vécu le quotidien de ces enfants de la nuit. Une histoire bouleversante que retracent aussi Jean-Pierre Guichemerre et Bruno Van der Haegen (Ego Production) dans un film diffusé samedi prochain à 13 h 25 lors de l'émission « Reportages » sur T.f.1.

PHOTOS THIERRY ESCH

Vincent (à gauche) et
Thomas (à droite)
font consciencieusement
leurs devoirs
avec l'aide de leur père,
Bernard Seris.





Les jumeaux n'ont pas encore conscience du poids de leur maladie, malgré les opérations qu'ils ont dû supporter. Vincent veut devenir policier et Thomas, photographe de fonds marins. Mais aujourd'hui ils se contentent des journées d'école, des parties de cache-cache dans la pénombre du jardin, des fausses bagarres, des copains et des câlins de leur sœur Céline, 10 ans. Et les vacances? Ils adorent. «L'idéal, c'est l'Espagne, assurent leurs parents. Le soir, il y a encore des enfants sur les plages et dans les rues.» Au fil des années, les enfants de la nuit se sont construit une vie sans soleil mais pleine de rire. Et sur leurs dessins, les fenêtres des maisons sont rondes et barrées de traits noirs. Comme le soleil, dont ni Vincent ni Thomas ne se souviennent.

**Judo, chahuts,
parties de cache-cache
dans l'obscurité.
L'important, c'est d'être
deux. Leur meilleure arme,
c'est leur complicité**

La nuit tombée, Thomas (au fond)
et Vincent se promènent dans leur jardin...
sans cagoule ni écran total.

Demain, comme tous les enfants, les jumeaux iront à l'école. Dans leur classe, à la demande du maire soutenu par les habitants du village, on a installé des filtres anti-U.v. sur les fenêtres et des néons spéciaux. Une jeune « auxiliaire d'intégration » leur applique régulièrement de l'écran total... De retour à la maison, les enfants racontent qu'une de leurs copines les a surnommés « les chasseurs de fantômes » à cause de leurs drôles d'accoutrement. Ça les fait rire... Mais, parfois, Thomas et Vincent se plaignent de ne pas pouvoir recevoir plus souvent leurs amis : « Leurs parents n'ont pas très envie qu'ils restent enfermés toute la journée. »

A l'école, équipée de vitres anti-U.v., ils peuvent enlever leurs masques. Dans leur petite ville, tout le monde est solidaire pour qu'ils se sentent des enfants comme les autres



Les préparatifs de rigueur avant d'aller à l'école, Françoise Seris, leur mère, enduit les enfants d'écran total. Opération qui doit être renouvelée chaque heure et demie. Les jumeaux

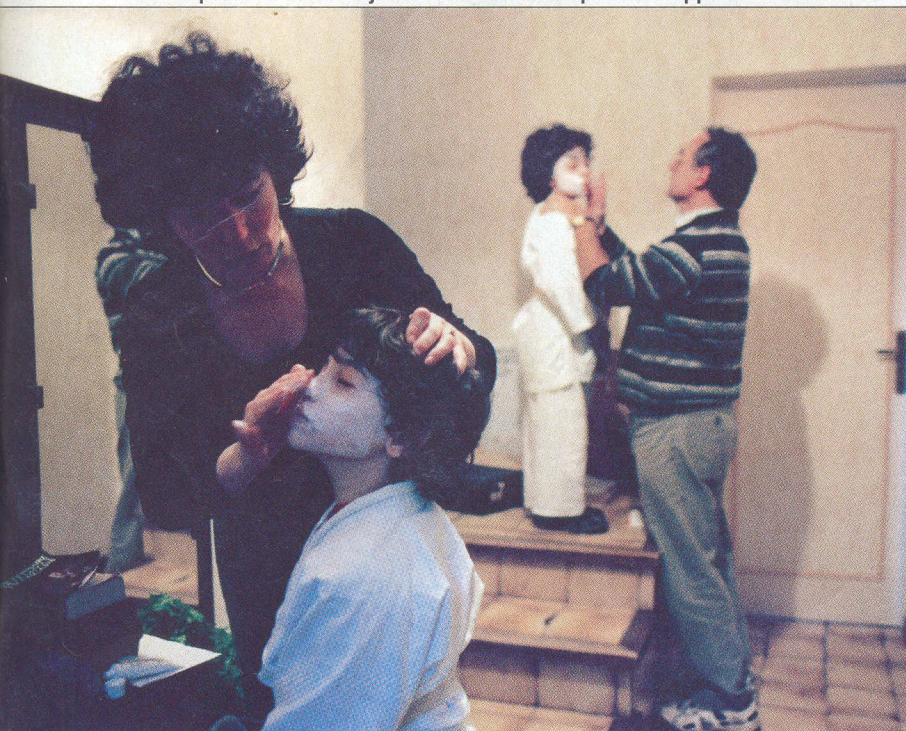


sortent en courant de la maison pour rejoindre la voiture. Pendant la récréation, Vincent et Thomas restent dans la classe : leurs copains se relaient pour ne pas qu'ils soient seuls.





Avant de partir au cours de judo. Au milieu : l'indispensable application d'écran total.



Vincent et Thomas, ceintures jaunes et sans masque dans le dojo sans fenêtres.

