

Lamia, enfant de la lune, décroche son bac avec mention

## La revanche d'une battante

**La Presse** — Lamia a réussi son baccalauréat avec brio comme beaucoup de candidats, mais la comparaison s'arrête là. Car Lamia est une enfant de la lune qui a exaucé un rêve: réussir ses études comme n'importe quel enfant de son âge. Son baccalauréat section sciences expé-

rimentales, elle a eu le mérite de l'obtenir haut la main avec une bonne moyenne, sanctionnée par une mention assez bien. Si pour tout candidat, la réussite au diplôme national est le couronnement logique des efforts entrepris tout au long du cursus scolaire, pour Lamia, elle revêt

un goût bien particulier, celui d'une revanche sur une maladie qui lui a été transmise.

Cette pathologie rare a un nom: le *Xeroderma Pigmentosum*, une maladie génétique grave qui se traduit par une intolérance totale aux UV.

Lamia, enfant de la lune, décroche son bac avec mention

## La revanche d'une battante

Lamia a réussi son baccalauréat avec brio comme beaucoup de candidats, mais la comparaison s'arrête là. Car Lamia est une enfant de la lune qui a exaucé un rêve: réussir ses études comme n'importe quel enfant de son âge. Son baccalauréat section sciences expérimentales, elle a eu le mérite de l'obtenir haut la main avec une bonne moyenne, sanctionnée par une mention assez bien. Si pour tout candidat, la réussite au diplôme national est le couronnement logique des efforts entrepris tout au long du cursus scolaire, pour Lamia, elle revêt un goût bien particulier, celui d'une revanche sur une maladie qui lui a été transmise.

Cette pathologie rare a un nom: le *Xeroderma Pigmentosum*, une maladie génétique grave qui se traduit par une intolérance totale aux UV. Les enfants qui en sont atteints ne peuvent pas sortir au grand



jour et s'exposer à la lumière du soleil, sous peine de mettre en danger leur vie, et de développer de graves lésions cancéreuses. Ils ne sortent que la nuit, d'où leur nom: les enfants de la lune.

Il y a dix-huit ans, Lamia était un beau petit bébé joufflu qui ne présentait aucun signe de la maladie. Les premiers grains de beauté appa-

raissent à l'âge de six mois. Les parents ne réalisaient pas encore, à l'époque, la gravité de la pathologie qui est héréditaire récessive et autosomale. Le père de la petite effectue des recherches, découvre la terrible vérité et fait le tour des grands spécialistes à l'affût d'explications sur cette maladie rare. C'est vers six ans que la petite fille commence à comprendre qu'elle ne pourra pas avoir la vie normale des enfants de son âge et que le soleil va devenir son pire ennemi et ronger sa vie si elle ne s'en protège pas.

En effet, la petite fille doit s'astreindre à une routine contraignante. Ses parents ont adapté son espace de vie à sa maladie. Les fenêtres de la maison et les vitres de la voiture sont recouvertes d'un filtre UV. Une permission a été accordée par le directeur pour permettre également de recouvrir les fenêtres des salles de classe.

Qu'il fasse chaud ou froid, la jeune fille doit porter sous ses vêtements une combinaison anti-UV, se couvrir la tête et s'enduire d'une crème protectrice. Pendant tout le primaire, elle doit se résigner à rester seule dans la salle de classe pendant la récréation, écoutant tristement les cris, murmures et chuchotements de ses camarades qui jouent dans la cour. A la fin des cours, pas question non plus de traîner avec les amis à l'extérieur. Pour éviter les rayons UV, la jeune fille doit rentrer directement à la maison. «J'ai des rêves et des envies comme toute jeune fille de mon âge, souligne Lamia avec une pointe de tristesse dans la voix. L'équation Lamia l'enfant de la lune et Lamia la femme est difficile à résoudre pour moi».

Même s'il lui arrive de vivre des petits moments de bonheur en faisant des choses qu'elle aime et d'oublier par-

fois qu'elle est une enfant de la lune, le regard pesant des autres et les remarques blessantes comme cette parente d'élève qui lui lance un jour en pleine figure «tu n'as rien à faire ici avec les enfants dans cette école» finissent par lui rappeler son amère réalité. Les moments de doute et de peur sont là aussi. «Parfois je pleure, parfois je ris, parfois je suis triste. Je reste éveillée toute la nuit, et quand les gens dorment et que le silence terrible règne, je plonge dans l'anxiété et la peur. Je tremble, jusqu'à épuisement et je dors quelques instants pour être réveillée dans un sursaut par les premiers rayons du soleil qui tentent de traverser la fenêtre de ma chambre».

Toutefois, la jeune fille ne se laisse jamais abattre et sait faire de sa faiblesse physique une force morale, renchérissante, en faisant allusion à une chanson du slameur français Grand Corps Malade. Le premier jour du baccalauréat est une épreuve de plus qu'elle doit supporter puisqu'elle découvre que la table où elle doit s'installer pour passer les examens se trouve juste à côté de la porte. Après une vive discussion, un candidat finit, par lui céder la sienne. «Alors que je suis censée garder mon calme et ma concentration, cela a été déstabilisant pour moi», avoue-t-elle tristement.

Le jour de la proclamation des résultats, elle est obligée de rester cloîtrée dans sa chambre, privée de la joie de fêter cette réussite avec ses camarades de classe. «Le lycée se trouve juste en face de notre maison. Mes camarades m'avaient invitée à rester avec eux pour fêter notre réussite le jour de la proclamation des résultats. J'ai dû décliner l'invitation et rentrer à la maison. Assise derrière la fenêtre, j'écoutais les hurlements de joie. Je n'ai pas pu partager ce bonheur. Cela a été douloureux pour moi». Les doutes l'assaillent déjà. La jeune fille s'inquiète, en effet, pour son avenir. Obtiendra-t-elle la filière qu'elle désire? Restera-t-elle à Tunis ou sera-t-elle parachutée dans une des universités se trouvant à l'intérieur du pays? Mais surtout pourra-t-elle continuer à supporter le regard des autres? Autant de questions qui se bousculent dans sa tête et qui ne font qu'augmenter son désarroi.

Imen HAOUARI