

**SANTÉ** ■ La Journée mondiale des maladies rares, aujourd'hui, met en avant des pathologies peu connues

# Une vie qui bat au rythme de l'ichtyose

**La Journée internationale des maladies rares, célébrée aujourd'hui, tente d'aborder ces cas dont on n'entend que très peu parler. Comme celui de Johanne, 14 ans, atteinte d'une ichtyose.**

Magali Roche  
magali.roche@centrefrance.com

**D**epuis sa naissance, Johanne, 14 ans, compose avec la vie et la maladie. Une vie au rythme des traitements quotidiens, des activités qu'elle ne peut pas pratiquer comme ses camarades, du regard des autres qu'il lui faut bien gérer. Atteinte d'une maladie rare, une érythrodermie ichtyosiforme, elle mène son combat au jour le jour et sa famille avec. Une maladie qui lui rend la peau rouge avec des squames fines sur l'ensemble du corps et, surtout, la vie bien moins facile qu'aux autres. « On ne peut pas guérir de l'ichtyose mais on peut tenter d'améliorer l'état de la peau par des soins réguliers, témoigne Johanne. Tous les matins et les soirs, je me passe de la crème sur tout le corps et toutes les trois nuits, je dors avec une crème appliquée sur le cuir chevelu. Des soins très contraignants. »

## Le regard des autres

Et surtout une maladie visible qui passe parfois pour des brûlures, des gros coups de soleil et interpelle les passants. Alors Johanne prend les devants et tente d'expliquer pour chasser les moqueries ou les regards impu-



**GRANDS-PARENTS.** Les grands-parents de Johanne veulent avant tout faire passer un message de tolérance.

diques. « Quand je suis arrivée dans mon nouveau collège, j'étais étonnée que les élèves ne me posent pas de question car ça avait été le cas dans mon ancien établissement, explique-t-elle. Mais quand j'ai fait un exposé sur l'ichtyose, je me suis aperçue qu'ils s'en posaient beaucoup. Il y a aussi des gens qui se moquent de moi à cause de ma couleur de peau... La plupart du temps, je ne leur réponds pas. Mais ça m'énerve. »

Une maladie qui change le regard mais aussi l'empêche de vivre comme tout le monde. Impossible de se baigner trop longtemps, de s'exposer au soleil, de pratiquer trop de sport, de porter des vêtements constitués de moins de 75 % de coton... Des inconvénients avec lesquels elle compose depuis l'enfance, bon gré, mal gré. Mais qui l'ont fait mûrir bien avant l'âge. « Cela ne m'empêche pas de vivre : j'ai des amis,

des bonnes notes en classe, je fais du théâtre... », conclut-elle.

Ses parents, qui ont quitté la France et vivent aujourd'hui en Allemagne, ont découvert l'existence de cette maladie avec leur fille. Et, eux aussi, ont dû s'adapter. « Johanne est née bébé collodion et a eu des premiers mois de vie très difficiles, en couveuse et en soins intensifs, explique sa maman, Anne. Lorsque le diagnostic est tombé, elle a été placée en quarantaine. Elle était très malade, faisait des

œdèmes généralisés, ses reins se bloquaient... C'était l'enfer. Nous vivions alors au Canada et nous avons été rapatriés sanitaires à Toulouse. Il y avait un centre de référence et un généticien qui travaillait sur la maladie. Ce fut notre chance. Trois ou quatre ans après, nous avons un diagnostic précis. On a pris une grosse claque, c'était notre premier enfant. Sa maladie ne se guérit pas, on ne peut qu'essayer d'alléger les souffrances par des soins quotidiens. À six ans, elle était en fauteuil roulant et sous morphine... Mais aujourd'hui, elle souffre moins. Elle ne se plaint pas même si ce n'est pas évident pour elle. Elle a appris à vivre avec et on essaye de trouver des petites solutions pour l'aider dans le quotidien. C'est le regard des autres surtout qui est compliqué. »

## « Il faut en parler »

Un soutien familial qui passe également par ses grands-parents, à Ussel, chez qui elle passe souvent les vacances. « Notre petite-fille a eu de la chance de naître au Canada où un diagnostic a été rapidement fait, certains malades ne sont jamais diagnostiqués, confie Jean-Louis et Colette Audouze, les grands-parents. Il y a moins d'un millier de cas recensés en France. Les médecins eux-mêmes ne savent pas toujours vers où orienter les malades. Le regard des gens est difficile. Quand elle est avec nous, on essaye d'expliquer ce qu'elle a. Il faut parler de cette maladie pour faire changer le regard des autres. Il faut aussi que la recherche avance. » ■

## ■ Une maladie rare

Une ichtyose se caractérise par la présence d'une quantité excessive de pellicules de peaux mortes (des squames) sur la surface de la peau, généralement sur l'ensemble du corps. L'aspect des squames varie selon les formes d'ichtyose. Certains patients présentent une rougeur plus ou moins intense de la peau. L'ichtyose, souvent présente dès la naissance, est due à une anomalie génétique. Il n'existe aucun traitement permettant de guérir. Des soins diminuent seulement les squames et améliorent le confort cutané ainsi que l'aspect de la peau.

## Une association pour parler d'ichtyose

**La maman de Johanne est vice-présidente depuis cinq ans d'Association ichtyose France.**

« Dans l'association, on s'aperçoit que les malades sont très isolés, beaucoup se sont repliés sur eux-mêmes, n'osent plus sortir de crainte du regard des autres, alors on essaye de briser cette solitude face à la maladie, éclaire Anne Audouze. Nous avons organisé un week-end, en juillet dernier, pour rassembler les jeunes atteints d'ichtyose. L'occasion pour eux de se livrer, de rencontrer d'autres adolescents comme eux. Nous le refaisons. Notre association a un ré-

seau européen dont je m'occupe et on voit également que d'autres pays sont moins bien lotis que la France. Nous, nous vivons en Allemagne depuis un an et demi et c'est très compliqué. Johanne reste suivie en France, nous n'avons pas trouvé sur place. Il faut surtout que nous fassions connaître cette maladie car des patients eux-mêmes ignorent qu'ils en sont atteints. C'est pourquoi nous avons lancé une action groupée de sensibilisation pour cette Journée internationale des maladies rares. »

**L'association.** Elle s'est fixée

pour objectif d'aider les malades à mieux vivre avec leur maladie et de sortir de l'isolement. Une association de parents de malades et de malades qui met également tout en œuvre pour sensibiliser le grand public et faire connaître ces maladies rares aux multiples formes. Elle recueille des fonds et s'implique dans les études lancées par les laboratoires et les équipes médicales. Elle est aussi en lien avec les centres références sur les maladies rares de la peau. Renseignements sur son site Internet [www.ichtyose.fr](http://www.ichtyose.fr) ou au 09.75.81.08.25. ■



**« La maladie ne m'empêche pas de vivre. »**

**JOHANNE.** Atteinte d'ichtyose.