

Perche

Johanne, 14 ans, mène un combat contre l'ichtyose, une maladie rare

Anne Audouze est vice-présidente de l'association Icthyose de France. Sa fille, Johanne souffre de cette maladie depuis sa naissance.

JOHANNE souffre d'une érythrodermie ichtyosiforme. Qui se traduit par une peau rouge et très fragile. Une peau recouverte de fines squames blanches (pellicules de peaux mortes).

Johanne a 14 ans et fait partie des 800 cas répertoriés en France souffrant d'ichtyose, une maladie génétique rare. Ses parents étaient porteurs du gène sans le savoir.

« On fait avec »

Avec eux, elle a quitté le Perche depuis fort longtemps. Mais sa grand-mère et une tante vivent toujours près de Mortagne-au-Perche. De temps à autre, elle revient ici et sait qu'elle peut toujours compter sur leur soutien.

« Je suis née ainsi mais c'est impossible de dire que je m'habitue, explique la fine adolescente aux longs cheveux châtain. Je fais avec. J'aimerais être "normale" mais c'est comme ça. Je sais que certaines activités me sont interdites comme jouer avec des ballons

qui pourraient m'arracher la peau, rester trop longtemps à la piscine, me baigner à la mer, me mettre en short au soleil car ma peau brûle... » Et tant d'autres choses compliquées : se passer une crème matin et soir, porter des vêtements en coton, toujours devoir réguler la température de son corps...

Pas de guérison

Mais Johanne peut compter sur le soutien sans faille de ses parents. Sa mère, Anne, l'accompagne, lui tient la main à chaque nouvelle étape. Sa naissance fut un traumatisme pour le jeune couple. « Nous ne comprenions pas ce que nous tombait sur la tête. Les médecins eux-mêmes étaient choqués par l'aspect de ce petit bébé à la peau étrange, rigide. Un bébé collodion, comme on l'apprendra plus tard. La première année de vie de Johanne fut très difficile, entre hospitalisations et traitements inefficaces. Aujourd'hui, on peut dire qu'elle va mieux

même si une guérison n'existe pas. Les soins sont uniquement palliatifs ».

Journée le 28 février

Alors pour aider au mieux sa fille, Anne traque toutes les informations concernant l'ichtyose. Et découvre une association (AIF) dont elle est aujourd'hui la vice-présidente. « Le 28 février prochain sera la journée internationale des maladies rares. Il faut se mobiliser dans chaque région, parler de ces maladies, soutenir les parents... Peut-être aussi toucher des personnes atteintes que l'on ne connaît pas ». Parler de la maladie, encore et toujours. Pour briser des tabous et surtout dire stop à la méchanceté et la bêtise humaine. « Cette maladie de peau attire les regards. Soit. Mais pourquoi les remarques désobligeantes ? ». L'an dernier, l'association a initié un week-end jeune, pour les 15-35 ans atteints de cette maladie, « et nous espérons pouvoir la proposer à nouveau en



■ Anne et sa fille Johanne se battent au sein de l'Association Icthyose de France.

2016 ».

Toutes les animations organisées le 28 février n'ont qu'un but : communiquer sur les maladies rares, récolter des fonds pour soutenir des projets

en faveur des malades et faire avancer la recherche.

N.L.

Pratique : www.ichtyose.fr
Samedi 28 février, journée

internationale des maladies rares.

Renseignements : 09 75 81 08 25

Anne Audouze : 06 64 22 99 54