



Les illustrations ont été  
réalisées et offertes à l'AIIF par  
Dominique-Alice VIGIER  
dite 'Budo'

EAU THERMALE  
**Avène**

**Pierre Fabre**  
**HEALTH CARE**



**Pierre Fabre**



37, rue du golf  
03700 BELLERIVE SUR ALLIER  
Renseignements : 09 75 81 08 25  
[www.ichtyose.fr](http://www.ichtyose.fr) / [info@ichtyose.fr](mailto:info@ichtyose.fr)





Adolescent

Jeune adulte

L'ichtyose et moi





# Sommaire

## 3 Se soigner

Les émoullients - les rétinoïdes - Les cures thermales - Prendre soin de soi

## 7 Gérer la vie quotidienne

Le logement - Les démarches administratives - S'orienter et se former - La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

## 13 Vie sociale et loisirs

Se déplacer - Se divertir, sortir et faire la fête

## 16 Vie affective et intime

Etre "bien dans sa peau" - Vie amoureuse et sexuelle - Devenir parents: quel est l'impact de l'ichtyose?

## 23 Lexique

## 24 Infos pratiques

Centres de référence - Contacts - Liens web





# Hey !

Au moment où tu prends ton autonomie et où tu construis ta vie d'adulte, il est normal de te poser des questions. Le passage de la vie d'enfant à celle d'adolescent puis d'adulte s'accompagne de tout un tas de bouleversements et de défis à relever. Trouver sa voie dans les études puis la vie professionnelle, se sentir bien avec soi même et avec les autres, tomber amoureux et fonder une famille...

Le chemin est long et semé d'embûches, et l'ichtyose continue de te coller à la peau. Si son impact est indéniable, il te faut toutefois apprendre à le relativiser et à l'appréhender de manière positive afin de t'épanouir pleinement.

Ce guide se propose de t'apporter un éclairage sur les répercussions de l'ichtyose dans plusieurs domaines de ta vie : santé, logement, loisirs, études, vie professionnelle et vie affective. Tu y trouveras des réponses aux questions que tu te poses, mais aussi à celles auxquelles tu n'as peut être pas encore pensé, et qui te seront utiles pour la suite.

# Bonne lecture ;-)





traitement

crème **SQUAMES** cure thermale

MDPH se faire belle

SORIATANE démangeaison **ROUGEUR**

**ALD** se faire beau

**ETIENNE** soins

ASSURANCE MALADIE



# Se soigner

Tu en as certainement marre, mais mettre ta crème reste le soin de base le plus important. Il n'existe pas aujourd'hui de solution miracle pour guérir ton ichtyose. Ton traitement vise à améliorer l'état de ta peau et peut évoluer tout au long de ta vie. Une crème que tu as utilisée pendant longtemps peut ne plus te convenir; n'hésite pas à en parler avec ton dermato, qui pourra te conseiller de nouveaux traitements. ainsi qu'à consulter des spécialistes, ophtalmo, ORL, pédicure, si tu as des besoins spécifiques qui peuvent être en lien avec ton ichtyose (oreilles bouchées, yeux secs...). A l'heure actuelle, tu disposes de plusieurs types de traitements.



## Les émoullients

Les crèmes hydratantes telles que les génériques du Dexeryl® (médicament identique ou équivalent à celui d'une marque) et les préparations magistrales peuvent être remboursées. Ces crèmes visent à améliorer le confort et l'aspect de la peau.

Elles sont constituées de bases hydratantes simples et/ou dans lesquelles sont ajoutés des agents qui vont permettre de mieux détacher les squames et que l'on appelle des kératolytiques (urée, acide salicylique...).

Ces dernières sont appelées Préparations Magistrales Remboursées (PMR). Une PMR est une préparation médicamenteuse élaborée par le pharmacien à la suite d'une ordonnance prescrite par le médecin. La mention « Prescription à usage thérapeutique en l'absence de spécialités équivalentes disponibles » conditionne la prise en charge par l'Assurance Maladie.

Les produits dits dermocosmétiques que tu trouves en parapharmacie, des marques comme Avène, Uriage, La Roche-Posay etc, peuvent avoir un effet bénéfique mais ne sont pas remboursés.

## Les rétinoïdes

Le SORIATANE® (acitrétine) et le TOCTINO® (litrétinoïne) sont les seuls médicaments par voie orale existants à ce jour. Ils sont réservés aux formes modérées à sévères. Ils sont efficaces mais peuvent entraîner des effets secondaires.

Ces deux médicaments sont contre-indiqués pour les femmes souhaitant avoir des enfants, en raison des risques importants de malformations pour le futur bébé. Ces traitements doivent donc s'accompagner d'un suivi médical rigoureux (bilans sanguins réguliers) et d'une contraception obligatoire pour les femmes.

# Les cures thermales

Elles permettent d'améliorer l'état de la peau, avec un bénéfice pouvant aller de 3 à 6 mois. Les curistes constatent une diminution de leurs symptômes (démangeaisons, sensations d'inconfort cutané, rougeurs et des autres signes d'inflammation) et une meilleure qualité de la cicatrisation de leurs lésions. C'est aussi un moment de détente !

La cure dure 3 semaines avec plusieurs soins par jour à base d'eau thermale. En complément, les centres de cure proposent des ateliers pratiques et ludiques tels que le maquillage médical, la relaxation, la diététique et la nutrition.



Une station thermale n'est sans doute pas la destination dont tu rêves pour les vacances, mais le bien être apporté est réel et tu pourras y rencontrer des personnes sympas et te ressourcer.

La cure est prescrite par le médecin traitant qui établit une demande de prise en charge par la sécurité sociale. Les soins de base sont pris en charge intégralement ainsi qu'une partie des frais de transport et d'hébergement pour les affections de longue durée (ALD) et suivant les ressources. Dans les autres cas, une prise en charge par la Sécurité Sociale et ta complémentaire santé est possible.

Tu peux solliciter une aide financière auprès de l'AIF, qui en accorde chaque année à ses membres.



# Prendre soin de soi

Ce n'est pas parce que l'on a une peau fragile qu'il faut renoncer à se faire belle et beau! Maquillage, shampoing, parfum, déodorant, rien n'est interdit mais chaque produit doit être choisi avec précaution.

Privilégie les gammes adaptées aux peaux intolérantes en parapharmacie et vérifie que le produit ne contient pas de composant auquel tu es allergique.



Teste le produit sur une zone discrète du corps (par exemple l'intérieur du bras). Cela évite les mauvaises surprises. Pour minimiser les risques, il est préférable de limiter le nombre de produits et de ne pas en changer trop souvent.

**Se laver.** La température idéale de l'eau pour se laver est de 34°C. La chaleur augmente la sécheresse de ta peau, active l'inflammation et les démangeaisons. Les bains prolongés assèchent la peau.



Pour te sécher, mieux vaut tamponner ta peau plutôt que la frotter !

**Se raser, s'épiler.** L'entretien de ta pilosité corporelle, ou faciale (barbe) nécessite d'être particulièrement méticuleux afin de ne pas blesser ta peau déjà fragile. Qu'il s'agisse d'épilation à la cire - chaude ou froide - d'utiliser un épilateur, ou de tondre ou raser la barbe, prends ton temps pour maîtriser la technique et choisis d'utiliser des produits formulés pour peaux sensibles.



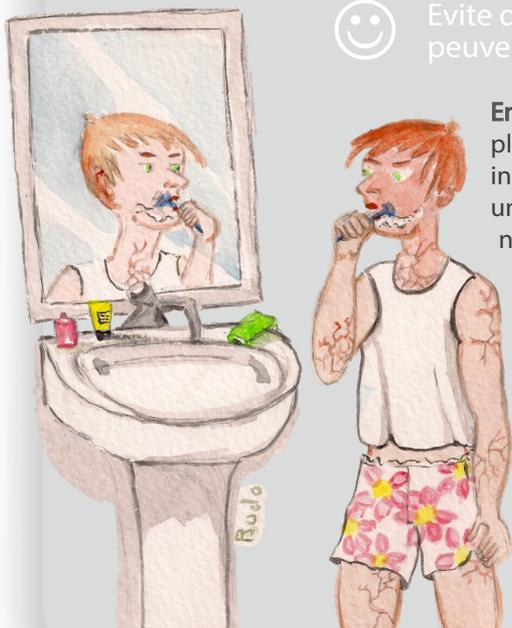
Evite d'utiliser les crèmes dépilatoires qui peuvent être très irritantes pour ta peau.

**Entretien du cuir chevelu.** Les squames et plaques du cuir chevelu peuvent être très inesthétiques. Fais régulièrement un soin avec un produit adapté que tu laisseras agir toute la nuit pour un meilleur résultat.



Le lendemain matin effectue un bon shampoings afin de rincer le produit et retire les squames avec précaution à l'aide d'un peigne fin type peigne à poux.

5





**Se maquiller.** Bien utilisé, le maquillage est un moyen efficace de masquer les signes visibles de la maladie. Les centres thermaux proposent, dans le cadre des cures, des ateliers maquillage ouverts aussi bien aux femmes qu'aux hommes. L'AIF peut proposer aussi ce type d'atelier lors de ses assemblées générales ou de ses week-end jeunes.



Pour ne pas accentuer les squames, il est nécessaire d'appliquer une crème hydratante qui laissera un film soyeux. Si la peau est trop sèche, le maquillage sera difficile à estomper, trop gras, il ne tiendra pas. Privilégie un maquillage hypoallergénique et respecte les dates de péremption.

**S'habiller.** Privilégie les vêtements en coton au contact de ta peau car le synthétique ou la laine peuvent aggraver le grattage, ou causer une prolifération de bactéries (mauvaises odeurs). Les vêtements foncés sont les plus efficaces pour se protéger du soleil mais ils absorbent les infrarouges et gardent la chaleur.

En cas de fissures aux mains ou aux pieds, protège les avec des gants ou des chaussettes en coton après avoir appliqué ta crème.



Les squames sont moins visibles sur des vêtements clairs !

**Piercings et tatouages.** Ils sont autorisés mais les mesures d'hygiène doivent être strictes. Une désinfection soigneuse doit être mise en place avant et après le geste, ainsi qu'une surveillance de la peau, et ceci en raison d'un risque augmenté de surinfection.



Il est conseillé de faire une petite zone test avant de se lancer dans un grand tatouage et de s'adresser uniquement à des professionnels reconnus.

6



# Gérer la vie quotidienne

## Le logement

Quel bonheur d'avoir enfin ton logement et ton propre rythme de vie! Pour éviter les complications quotidiennes, certains équipements peuvent être adaptés aux contraintes de ta maladie :

**Le sol** doit être de préférence en matière facile d'entretien tel que du carrelage, du lino ou du parquet. La moquette est à éviter, car elle attire insectes et acariens, et la séance d'aspirateur vire très vite à la corvée quotidienne.

**La salle de bain** est une pièce dans laquelle tu passes beaucoup de temps! Elle doit être la plus fonctionnelle possible. L'idéal est de disposer d'une baignoire. Si l'eau est chlorée ou calcaire, il peut être utile d'installer un adoucisseur d'eau.

Il faut veiller à ne pas avoir **une atmosphère trop chaude, trop froide**, qui peut être mal supportée et aggraver l'ichtyose du fait de l'existence d'un trouble de la régulation de la température. Même en hiver, pense à aérer et veille à ce que l'air ne soit pas trop sec.

**L'entretien du linge.** L'usage des traitements gras, et le fait de devoir les laver plus souvent, abiment plus rapidement tes vêtements et ton linge de maison (serviettes, draps). Privilégie une lessive hypoallergénique et n'utilise pas d'adoucissant qui est susceptible d'irriter la peau et entraîner des allergies.

😊 Procède régulièrement à l'entretien de ta machine à laver en la faisant tourner à vide à 90° avec l'emploi d'un produit dégraissant (vinaigre blanc).



# Les démarches administratives

**La prise en charge en ALD** Il est utile de demander la reconnaissance d’Affection Longue Durée (ALD) auprès de ton médecin traitant. Celui-ci établit un protocole de soins transmis à l’assurance maladie qui donne ou non son accord. L’ALD est octroyée pour un temps déterminé et permet de bénéficier d’un remboursement à 100% pour tous les actes cotés par l’assurance maladie (consultations, prescriptions et cures) en rapport avec ton ichtyose.



N’oublie pas d’anticiper suffisamment à l’avance ta demande de renouvellement à échéance de la période de validité de l’ALD pour ne pas te retrouver sans prise en charge de tes traitements.

**La reconnaissance du handicap** L’ichtyose impacte ta vie quotidienne, que ce soit dans ton rapport aux autres, l’aménagement de ton lieu de vie, tes loisirs, tes activités scolaires et/ou professionnelles.

La loi définit le handicap comme étant « toute limitation d’activité subie par une personne en raison d’un trouble de santé invalidant ».

Force est de constater que les contraintes liées à l’ichtyose occasionnent un handicap par rapport aux autres (intolérance à la chaleur et/ou au soleil, limitations dans ta pratique sportive, difficultés à te concentrer pour étudier ou travailler lorsque ta peau te démange, te gratte, temps passé à faire tes soins et les corvées ménagères... etc).

Tu peux donc prétendre à la reconnaissance de ton handicap.

**A quoi ça sert ?** La reconnaissance du handicap te permet de bénéficier d’aides pour adapter autant que possible ton quotidien: aménagement de ta scolarité pour les examens, adaptation des conditions de travail, aides au déplacements par exemple.

Ce n’est donc pas une étiquette qui marginalise mais au contraire une aide destinée à compenser les difficultés quotidiennes que les personnes en bonne santé n’ont pas à subir.



**Comment obtenir ce statut ?** Plusieurs formes d'aides peuvent être demandées, comme la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) ou l'Allocation d'Adulte Handicapé (AAH), la Carte Mobilité Inclusion (CMI).

Toutes ces aides sont gérées par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). C'est donc auprès de la MDPH de ton département que tu dois effectuer ta demande via un formulaire unique.



N'hésite pas à solliciter l'équipe de ton Centre de Référence afin qu'elle t'aide à remplir ton dossier MDPH et particulièrement le certificat médical.



**Avantage fiscal de ce statut ?** Les personnes reconnues en situation de handicap bénéficient d'allégements ou d'exonérations fiscales. Certains revenus spécifiques ne sont pas imposables.

Selon la nature du handicap de la personne comptée à charge au sein du foyer fiscal, il est possible de bénéficier de parts supplémentaires.

N'hésite pas à te faire aider dans tes démarches par une assistante sociale, auprès du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de ta ville ou auprès du centre de référence dans lequel tu es suivi. Pour toutes questions relatives à la fiscalité, renseigne toi directement auprès de ton centre des impôts.

Retrouve toutes les infos sur les MDPH en flashant le QR Code



# S'orienter et se former

Rentrer dans la vie étudiante puis professionnelle ressemble parfois à un parcours du combattant: trouver sa voie, passer des examens, convaincre un employeur... La maladie peut apparaître comme une difficulté supplémentaire. Elle ne doit pourtant pas freiner tes ambitions, et peut même en cas de besoin, et si tu le souhaites, être prise en compte.

**Choisir son orientation professionnelle** Pas toujours facile de savoir vers quel métier s'orienter ! L'ichtyose laisse la possibilité d'exercer de nombreux métiers, sans contrainte particulière. Cependant quelques professions sont déconseillées, notamment celles où l'exposition à l'eau, à la chaleur ou à des produits agressifs pour la peau est importante.

Les conditions d'exercice doivent donc être posées lors de l'orientation. Renseigne toi bien sur la réalité du métier (conseillers d'orientation, observation, stage, échanges avec des professionnels, tes proches, ton médecin...)

**Passer des concours et examens** Les années d'études sont rythmées par les examens, les partiels, les concours. Les longues périodes de révision, le stress, ne doivent pas te faire négliger ta peau. Afin de les passer dans les meilleures conditions, ne fais pas l'impasse sur tes soins, choisis une tenue confortable, assure toi d'avoir toujours une bouteille d'eau et un tube de crème avec toi.



**Les candidats ayant un statut de personne handicapée peuvent bénéficier s'ils le souhaitent d'un aménagement des épreuves : temps de composition majoré d'un tiers, conditions adaptées (placement et température dans la salle d'examen).**



Retrouve toutes les infos de l'Onisep sur les dispositifs handicap en flashant le QR Code





# La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

**Le statut de travailleur handicapé.** Il est accordé par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), et concerne toute personne dont la possibilité d'obtenir ou conserver un emploi peut être réduite par une difficulté physique, sensorielle ou psychologique. Il est accessible à partir de l'âge de 16 ans. La demande s'effectue auprès de la MDPH de ton département.

**Emploi et recrutements.** Toute entreprise ou administration employant 20 salariés ou plus doit obligatoirement recruter des personnes handicapées, à hauteur de 6% de son effectif. Les employeurs et collectivités publiques qui ne respectent pas cette obligation sont sanctionnés et doivent verser une amende. Avoir le statut de travailleur handicapé peut donc être un atout lors d'un recrutement, d'autant que le handicap lié à l'ichtyose nécessite peu d'aménagement du poste pour l'employeur.

Le statut de travailleur handicapé permet l'accès à plusieurs formes d'aide à l'emploi :

- des suivis spécifiques assurés par Pôle Emploi et/ou Cap Emploi.

Cet organisme a pour mission de favoriser l'embauche des personnes en situation de handicap.

- des dispositifs spécifiques de recrutement dans la fonction publique. Les travailleurs handicapés peuvent être recrutés par contrat ayant vocation à titularisation, sans passer les concours. Il existe aussi différentes formes de contrats aidés destinés à favoriser l'insertion professionnelle des jeunes : contrats d'avenir, apprentissage...

- des aides financières pour l'insertion professionnelle et l'aménagement de poste. Elles sont attribuées par l'AGEFIPH pour le secteur privé et le FIPHFP pour la fonction publique.

D'autres organismes sont spécialisés dans l'accompagnement des travailleurs handicapés. C'est le cas de l'ADAPT et de l'AFPA. Cette dernière conseille sur les projets professionnels et assure la mise en relation avec le centre de formation.



La RQTH permet de te faciliter l'accès à la formation et à l'emploi. Il n'est pas obligatoire de la signaler. L'utiliser reste ton choix !





s'amuser  
soleil **AIMER** confiance en soi  
amis bouger couple alcool  
sport **SORTIR** sexualité  
**BONHEUR** voyager  
séduire



# Vie sociale et loisirs



## Se déplacer

**Voyager à l'étranger.** En fonction du pays où tu te rends, il n'est pas évident que tu puisses trouver sur place les crèmes ou médicaments dont tu as besoin. Mieux vaut donc prévoir la quantité suffisante au départ.

En cas de séjour prolongé dans un pays européen, la carte européenne d'assurance maladie permet la prise en charge des frais médicaux. Cette carte est à demander auprès de ta caisse de Sécurité Sociale.

**En avion.** Les règles de sécurité aérienne sont très contraignantes notamment pour les objets que tu souhaites prendre en cabine. En pratique, le plus simple est de mettre tes crèmes dans ton bagage en soute.

Toutefois, en ce qui concerne le transport des liquides et des crèmes en cabine, seuls les flacons de moins de 100ml sont autorisés. Ils doivent être rangés dans un sac plastique transparent d'un litre maximum. Les médicaments ou préparations magistrales sont autorisés sur présentation de l'ordonnance détaillant la composition du produit et d'un certificat médical.



**Renseigne-toi sur les conditions générales de transport avant le départ, par exemple sur le site de l'aéroport ou de la compagnie aérienne.**

# Sortir, se divertir et faire la fête

**Accéder aux musées, sites culturels et manifestations.** La Carte Mobilité Inclusion (CMI) remplace l'ancienne carte de priorité. Accordée par les MDPH, elle permet toujours d'être prioritaire dans les files d'attente et de bénéficier de places réservées, en général situées au premier rang. Cela évite les longues heures d'attente debout et parfois au soleil. Pour ceux qui souffrent de troubles auditifs ou de la vue cela permet aussi de profiter pleinement du spectacle auquel on assiste.

**Faire du sport.** Il n'existe généralement pas de contre-indication à la pratique du sport pour les personnes atteintes d'ichtyose. Au contraire, c'est un bon moyen de se défouler et d'évacuer le stress et le ras-le-bol ! Certains sports sont cependant à éviter, notamment les sports de combat, ou qui entraînent des contacts et/ou des chutes répétées susceptibles d'accentuer l'irritation de la peau (port de gants et genouillères). La natation peut aussi accentuer le dessèchement et les irritations cutanées à cause du chlore ou de l'eau salée.

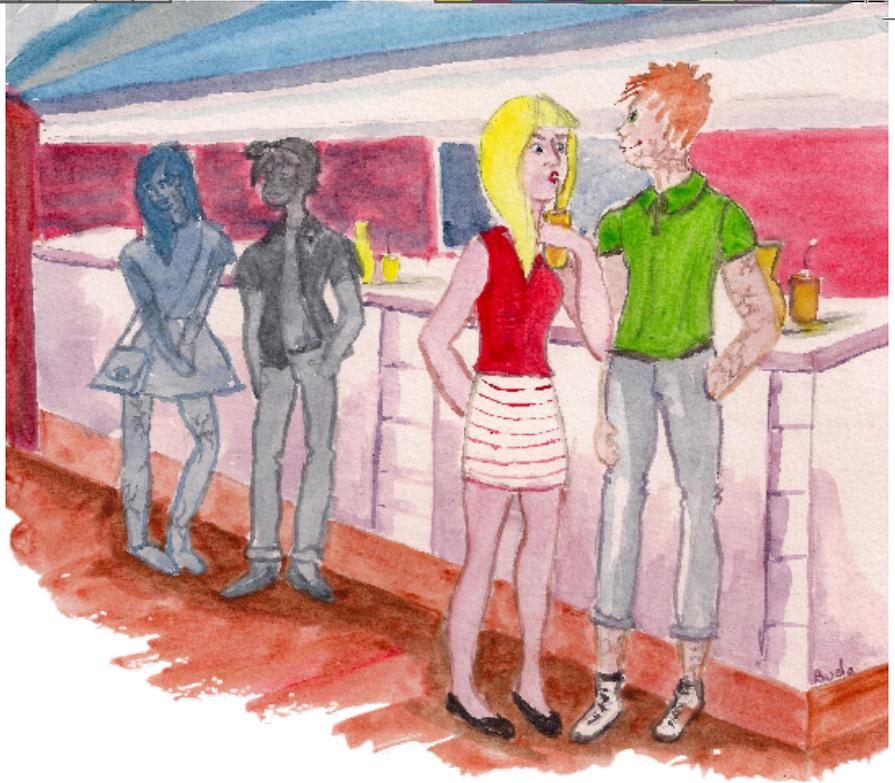


**A condition de gérer ton effort et de bien t'hydrater (bouteille d'eau et brumisateurs) pour éviter le coup de chaud lié à ton absence de transpiration, le sport peut donc être pratiqué régulièrement !**

**Soleil et baignade.** Une exposition prolongée au soleil peut entraîner une augmentation des rougeurs cutanées, en particulier pour les personnes ayant une erythrodermie (peau déjà rouge) ou en cas de prise de Soriatane®. Il est donc indispensable de se protéger avec des vêtements couvrants, casquettes, lunettes et de la crème solaire écran total sur les zones exposées.

Dans la plupart des cas, les bains d'eau de mer ou en piscine peuvent accentuer les sensations de démangeaisons et la sècheresse de la peau. Il est recommandé de bien se rincer à l'eau claire tout de suite après afin d'atténuer ces inconvénients.

Pour certaines formes d'ichtyose, comme l'ichtyose récessive liée à l'X, les bains d'eau de mer et la chaleur ont au contraire un effet apaisant.



**Faire la fête.** Sortir avec des amis, boire un verre, aller en soirée, est un excellent moyen de se divertir, de se changer les idées et d'évacuer la pression !

Toutefois la consommation d'alcool dans un cadre festif accentue la déshydratation et altère la sensibilité de la peau à la chaleur, ce qui peut être grave lorsque la peau est atteinte d'ichtyose et joue ainsi mal son rôle de régulateur thermique.

Par ailleurs, la consommation excessive d'alcool est dangereuse pour la santé, particulièrement en cas de prise d'un traitement de l'ichtyose par rétinoïdes, car elle en accentue les effets secondaires (toxicité pour le foie).

Le tabac a lui aussi des effets néfastes pour la peau: il en accélère le vieillissement et favorise son épaissement. Il est donc déconseillé.



Lorsque tu sors en soirée, assure-toi d'avoir toujours un tube de crème à glisser dans ta poche, dans ton sac, ou à laisser dans ta voiture ou chez un ami.



# Vie affective et intime

## Etre « bien dans sa peau »

Lorsqu'on souffre d'ichtyose, les souvenirs des premières expériences de vie sociale sont souvent un traumatisme. En raison du caractère affichant des squames, de la rougeur de la peau, certains te regardent avec insistance et se moquent parfois de toi, un peu comme si tu étais une « bête curieuse » ! Tu finis peut être par t'en persuader et t'isoler, ne pas aller vers les autres, te replier sur toi même et souffrir de ta différence.

L'adolescence ne facilite pas les choses! Dans une société qui valorise l'image du corps parfait, il semble impossible de plaire lorsqu'on ne correspond pas aux standards esthétiques. Or l'ichtyose ne te condamne pas au célibat pour le reste de tes jours! Avec de la patience et de l'audace, elle n'empêche en rien d'aimer et d'être aimé.

Cela demande plus d'efforts, le chemin est quelquefois plus long, mais il ne faut pas te décourager! Au gré des expériences, bonnes et mauvaises, tu deviens plus fort. Tu peux devenir un adulte sûr de lui et épanoui, bien différent de l'enfant timide ou complexé que tu étais peut-être.

Pour prendre confiance en toi, une piste possible est de commencer par mettre en place une routine de soins avec un traitement efficace. Tes soins te prennent du temps chaque jour et te font parfois ressentir un sentiment de ras le bol, mais garde à l'esprit qu'ils améliorent continuellement l'aspect de ta peau.



**Si tu en as marre de faire tes soins au quotidien, ne culpabilise pas et accorde toi un peu de répit en décidant d'en faire le minimum un jour où tu prévois de rester à la maison sans voir de monde.**

Fonce et pratique les activités qui te plaisent même si tu dois montrer ta peau! N'aie pas honte de porter des vêtements à manches courtes l'été, ou à découvrir tes jambes en portant une jupe ou un short si tu en as envie.



Dissimuler tes bras ou tes jambes avec des vêtements longs risque d'attirer davantage les regards en plus d'être inconfortable s'il fait trop chaud. Ose enfin parler de l'ichtyose pour désamorcer les regards insistants et trop curieux. Les regards adressés dans la rue, à la piscine, la plage ou ailleurs, sont souvent perçus comme négatifs. Une fois l'effet de surprise passé et des paroles échangées, les autres sont soit indifférents, soit bienveillants vis-à-vis de ton problème de peau. Ne sois pas trop dur avec toi même!

N'hésite pas à prendre les devants et à trouver des soutiens: le cadre familial qui est souvent un cocon (mais qui ne doit pas t'enfermer), les amis à l'école, à la fac, les personnes côtoyées dans des associations sportives ou de loisirs. Sois toi-même, en raison de ta personnalité, de tes traits de caractère, de tes centres d'intérêt, de tes goûts, de tes talents, et ne te réduis pas à ton ichtyose. Elle n'est qu'une partie de toi et il faut en faire une alliée.

## Ils en parlent...



Guillaume

La rencontre avec d'autres personnes atteintes d'ichtyose est d'expérience un bon moyen d'accepter la maladie. Se décentrer, prendre conscience qu'on n'est pas le seul à vivre les mêmes galères, les partager, aide énormément à les relativiser et à les dépasser.



Marie-Cécile

Faites passer la maladie au second plan, tout en voyant la vérité en face. Ne vous négligez pas, l'image que vous donnez de vous est importante. Le regard de l'autre n'en sera que moins inquisiteur. Occupez-vous de votre peau, sans que cela ne vous obnubile. Tournez-vous vers les autres, c'est en donnant que l'on reçoit, et là vous trouverez toute l'énergie nécessaire.



Inès

Non vraiment, les gens qui ont de l'ichtyose, une fois indépendants, n'ont besoin de rien, sauf de tolérance et d'écoute.





Il peut t'arriver de te sentir fatigué, incompris, triste, déprimé ou agressif sans y mettre de sens. Même si la démarche n'est pas toujours facile, aller consulter un professionnel, échanger et se rencontrer, paraît parfois nécessaire. Tes émotions, tes sentiments peuvent être accentués par ton vécu personnel de la maladie. Il est donc important de bien te connaître, de bien connaître ta maladie et de prendre du temps pour toi, tant physiquement que psychologiquement pour se concentrer sur ce qui se passe en toi et accueillir tes sentiments.

Plusieurs espaces de paroles peuvent t'aider dans cette démarche :

– Chez ton médecin traitant, chez un psychologue ou un psychiatre en libéral ou à l'hôpital, mais aussi dans les Centres de Référence. Ces derniers, experts de l'ichtyose proposent un accompagnement personnalisé autant sur les soins de la peau que sur les répercussions psychologiques de ta maladie.

– La réunion annuelle ou les week-ends jeunes organisés par l'AIF, sont l'occasion de rencontrer d'autres personnes concernées par l'ichtyose avec qui tu peux échanger plus facilement. C'est l'occasion de partager tes expériences, de t'apercevoir que tu n'es pas tout seul et de te faire de nouveaux amis.

– Le site internet de l'association, sa page Facebook, et le groupe « *L'ichtyose, qu'est-ce que c'est ?* » sur Facebook permettent de trouver des informations, d'établir et de maintenir des contacts, poser des questions, échanger avec la communauté...



# Vie amoureuse et sexuelle

L'ichtyose n'est pas une maladie contagieuse, mais impacte la vie amoureuse et sexuelle. Cette perspective peut être une source d'anxiété importante, et te bloquer. Tu te poses des questions : « Comment va t'il ou elle réagir au contact de ma peau ? », « Va t'il ou elle me rejeter ? »

Tu peux appréhender les premiers rapports et avoir du mal à être décontracté(e) dans l'intimité.



**N'oublie pas que l'appréhension que l'on peut ressentir dans les premières relations existe aussi pour les personnes non atteintes d'ichtyose.**

Il est important d'informer ta/ton partenaire de ta maladie, sans pour autant dramatiser. Tu réaliseras que très souvent tu t'imagines que c'est une montagne, alors que pour l'autre ce n'est qu'un détail. Si tu rencontres ta/ton partenaire sur internet ou au cours d'une soirée, il/elle ne remarquera peut être pas au premier coup d'oeil que ta peau est atteinte d'ichtyose et sera d'abord séduit par ton charme physique ou ta personnalité.

Rappelle-toi qu'on ne peut de toute façon pas plaire à tout le monde; n'as-tu pas toi même de l'attirance pour certaines personnes et pas pour d'autres? Le rejet exprimé par une personne à laquelle tu souhaites plaire n'a peut-être rien à voir avec ton ichtyose. Si jamais cette personne te repousse en raison de ta peau, c'est qu'elle ne te mérite pas. On peut parler de « filtre à con ».

Quand une plus grande intimité s'installe et afin d'éviter une surprise qui peut être gênante autant pour ta/ton partenaire que pour toi, n'hésite pas à prendre les devants et à lui en parler. Il ne s'agit pas d'en faire des tonnes, mais de te présenter tel que tu es et guider l'autre. Tu peux par exemple, indiquer la zone de ton corps que tu n'aimes pas sentir effleurée et à l'inverse celle que tu apprécies de voir caressée.



Ton ou ta partenaire, surtout si c'est ton amoureux(se) peut être patient(e). Pour les filles, n'hésite pas à faire part de tes questions à ton médecin et/ou ton gynécologue. Tu peux aussi consulter un dermatologue, ou un sexologue, éventuellement à deux. En attendant, si les rapports sexuels dits « classiques » ne te conviennent pas, il est possible de trouver des astuces pour prendre du plaisir autrement.

La sexualité est multiple, et la recherche d'alternatives peut être un jeu et une découverte pour vous deux.

Quelques éléments pour te guider :

- Pense encore et toujours à bien t'hydrater, être bien dans ta peau, pour ne pas avoir la peau qui te gratte, qui te tiraille, qui fait mal, etc. Tu peux même demander à ta ou ton partenaire de te masser! Ainsi appliquer ta crème peut devenir un instant de complicité et de jeux.

- Si tu n'es pas complètement à l'aise avec la nudité, tu peux diminuer l'éclairage ou utiliser des lumières tamisées, c'est top! Pour les filles, la lingerie (en dentelle, en voile...) est un accessoire de séduction pour mettre ton corps en valeur et te permettre de dévoiler uniquement les parties que tu souhaites.

- Pense à utiliser du lubrifiant intime à base d'eau ou de silicone formulé sans parfum pour prévenir le risque d'allergies. Evite le lubrifiant à base de vaseline qui peut provoquer une rupture du préservatif.

- De même, n'oublie jamais d'utiliser des préservatifs lubrifiés et sans parfum pour te protéger. La fragilité de ta peau te rends plus susceptible de contracter certaines IST (Infections Sexuellement Transmissibles) tels que les papillomavirus humains (HPV) qui se transmettent habituellement par contact direct de peau à peau. Une petite écorchure de la peau ou des muqueuses suffit pour que le virus pénètre dans l'organisme. Il est fortement recommandé de se faire vacciner contre le papillomavirus, surtout lorsqu'on est atteint d'ichtyose. Ce vaccin ne présente pas de risque lié à la maladie.



**Le dermatologue est un expert des IST, n'hésite pas à en parler avec lui !**





- Souvent ta/ton partenaire transpire, ce qui peut « assécher » ta peau, en plus des caresses et frottements. Pense à avoir un tube de crème près de toi. Pour calmer les sensations d'irritation qui peuvent apparaître après une relation sexuelle, il existe des gels de toilette intime apaisants.

- Si tu es chez toi, pense à avoir des draps plutôt clairs afin que tes squames disséminés un peu partout se voient beaucoup moins.

On ne le répétera jamais assez mais la clé reste la communication avec ta ou ton partenaire! Lorsqu'on est à l'aise avec le sujet, les difficultés s'envolent et on peut pleinement profiter l'un de l'autre.





# Devenir parents : quel est l'impact de l'ichtyose ?

## Quels sont les risques de transmission de la maladie ?

L'ichtyose n'empêche pas de fonder une famille. Il existe plusieurs types de transmission en fonction de la forme d'ichtyose dont tu es atteint(e).

La probabilité de transmettre la maladie à ton enfant peut aller de 0 à 50% selon ton type d'ichtyose. Cela laisse donc une probabilité importante pour que l'enfant se porte bien.

Les équipes médicales des centres de référence peuvent accompagner les futurs parents avant et pendant la grossesse. Ils pourront répondre à tes questions sur les probabilités de transmission en fonction de ton ichtyose, et sur les risques de complication pendant la grossesse. Ils peuvent également t'apporter un soutien psychologique durant cette période.

## Y-a-t-il un risque en cas de grossesse ?

Si tu prends du SORIATANE® ou du TOCTINO® ces médicaments sont contre indiqués en cas de grossesse ou d'allaitement, car ils peuvent entraîner de graves malformations chez l'enfant. La prise d'un rétinoïde s'accompagne d'un suivi médical très strict (bilan sanguin mensuel) pour les femmes en âge de procréer. Pendant le traitement, il est obligatoire d'utiliser un moyen de contraception efficace et d'effectuer un test de grossesse chaque mois.

En cas de projet de grossesse, il est obligatoire d'arrêter le SORIATANE® deux ans avant le début de la grossesse. Avec le TOCTINO® ce délai est raccourci à cinq semaines.

Durant la grossesse, il est préférable d'être suivi par un service de gynécologie obstétrique hospitalier. Ces services, sont plus habitués aux grossesses à risques. Ils assurent un accompagnement adapté et pourront si cela est nécessaire, vous proposer un diagnostic prénatal, en accord avec le service de génétique.

## Et après l'accouchement ?

De retour à la maison, tu peux faire appel à une puéricultrice de la Protection Maternelle et Infantile (PMI), service public départemental gratuit et ouvert à tous: Elle sera là pour t'accompagner, répondre à tes questions (comme beaucoup de futurs parents, tu crains d'être maladroit, de ne pas savoir décoder les besoins de ce bébé livré sans mode d'emploi...) et te formera aux gestes quotidiens de soins et de surveillance.





# Lexique

**ADAPT** : Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées

**AFPA** : Association nationale pour la Formation Professionnelle des Adultes

**AGEFIPH** : Association nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées

**AAH** : Allocation Adulte Handicapé

**ALD** : Affection Longue Durée

**CCAS** : Centre Communal d'Action Sociale

**CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

**CMI** : Carte Mobilité Inclusion

**FIPHFP** : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

**IST** : Infection Sexuellement Transmissible

**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées

**PMI** : Protection Maternelle et Infantile

**PMR** : Préparation Magistrale Remboursée

**RQTH** : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé





# Infos Pratiques

**CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES RARES DE LA PEAU ET DES MUQUEUSES D'ORIGINE GÉNÉTIQUE - NORD (MAGEC PARIS)**

**Coordonnateur du centre Pr Christine BODEMER**

**Site internet**

**Téléphone (secrétariat de coordination MAGEC) 01 44 49 46 72**

**Contact aurelie.clerc@aphp.fr**

**Deux sites de consultation :**

**HÔPITAL NECKER  
ENFANTS MALADES  
Pr Christine BODEMER  
149 rue de Sèvres  
75743 PARIS CEDEX 15**

**HÔPITAL SAINT LOUIS  
Dr Emmanuelle BOURRAT  
1 avenue Claude Vellefaux  
75475 PARIS CEDEX 10**

**CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES RARES DE LA PEAU ET DES MUQUEUSES D'ORIGINE GÉNÉTIQUE - SUD (CRM RP TOULOUSE)**

**Coordonnateur du centre Pr Juliette MAZEREEUW - HAUTIER**

**Site internet [www.dermatologietoulouse.fr](http://www.dermatologietoulouse.fr)**

**Téléphone 05 67 77 81 41**

**Contact [maladiesrarescutanees@chu-toulouse.fr](mailto:maladiesrarescutanees@chu-toulouse.fr)**

**CHU DE TOULOUSE - HOPITAL LARREY  
Pr Juliette MAZEREEUW - HAUTIER  
24, chemin de Pourvoirville  
TSA 30030  
31059 TOULOUSE CEDEX 9**





**Pour toute question sur les maladies rares**  
**Maladies Rares Info Services 0810 631 920**

**Pour toute question sur la scolarisation des élèves handicapés**  
**Aide Handicap École 0810 555 500**

**Pour toute question juridique ou sociale**  
**Santé Info Droits 0810 004 333**

**Pour toute question sur le droit des malades**  
**Droits des malades Info 0810 515 151**

**CNED [www.cned.fr](http://www.cned.fr)**  
**AFPA [ww.afpa.fr](http://ww.afpa.fr)**  
**ADAPT [ww.ladapt.fr](http://ww.ladapt.fr)**  
**Pôle emploi [www.pole-emploi.fr](http://www.pole-emploi.fr)**  
**Cap emploi [www.capemploi.com](http://www.capemploi.com)**  
**AGEFIPH [www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr)**  
**FIPHPF [www.fiphfp.fr](http://www.fiphfp.fr)**  
**Tous à l'école [www.tousalecole.fr](http://www.tousalecole.fr)**  
**Onisep [www.onisep.fr](http://www.onisep.fr)**

