

Votre commentaire a été enregistré, vous allez recevoir un message de confirmation pour le valider.

Podcast maladie "Rare et je vis avec" : Cécile, épisode 9

Cécile Boiteux-Gueye est atteinte de *cutis laxa*, maladie de peau extrêmement rare qui la vieillit prématurément. Elle en parle sans tabou dans le 9^e épisode de "Rare et je vis avec", la série de podcasts by Handicap.fr, en ligne le 19 décembre 2022.

19 décembre 2022 • Par C.Costil & C.Rogeret

Thèmes :

0 [Réagissez à cet article](#)

Handicap.fr est gratuit, aidez-nous à le rester. [Soutenez-nous !](#)



Sa maladie lui colle à la peau depuis toujours. A 32 ans, Cécile Boiteux-Gueye est atteinte de « cutis laxa », une affection des fibres élastiques du corps, qu'elle décrit dans le neuvième épisode de « Rare et je vis avec », la série de podcasts sur les maladies rares créée par Handicap.fr (article en lien ci-dessous). Comme elle, quelques 500 personnes dans le monde vivent avec cette maladie extrêmement rare. En 1992, Cécile devient le premier cas répertorié en France. A l'époque, ses parents se rendent dans un hôpital parisien pour comprendre l'origine des plis de peau qui recouvrent son corps. Le médecin spécialiste en dermatologie qui les reçoit pose le diagnostic ; il n'avait alors jamais rencontré de cas cliniques en dehors des livres de médecine.

Traitée de « sorcière », « pestiférée »

Pendant des années, Cécile évite de croiser son reflet dans le miroir, qui lui donne dix ou vingt ans de plus. Dans la cour de l'école, la petite fille se fait traiter de « sorcière », de « pestiférée » ou de « monstre ». Certains camarades vont même jusqu'à lui dire que sa place est « en maison de retraite ». Plus tard, ses rencontres amoureuses se soldent toutes par des échecs... Sans compter les nombreuses atteintes internes, invisibles. Aujourd'hui, la trentenaire jongle donc quotidiennement avec des soucis de santé très invalidants : un anévrisme aortique, qui entrave son désir de grossesse, un emphysème pulmonaire bilatéral sur les petites bronches ou encore de nombreux désagréments digestifs...

Un témoignage « peau-sitif »

Comment a-t-elle géré les discriminations ? A-t-elle fini par s'accepter ? Quel impact cette maladie a-t-elle sur sa santé mentale ? Toutes les réponses dans un entretien tout de même « peau-sitif », à retrouver dès le 19 décembre 2022 sur les différentes plateformes d'écoute (Spotify, Deezer, Apple podcasts, Google podcasts, Amazon music, en lien ci-dessous). Prochain rendez-vous le 6 février 2023 avec le dernier épisode de la série, consacré au syndrome de l'excitation génitale permanent.

0 [Réagissez à cet article](#)

Thèmes :

Handicap.fr est gratuit, aidez-nous à le rester. [Soutenez-nous !](#)