



L'ENFANT ATTEINT

**D'ICHTYOSE**

à l'école et en collectivité

**aif**  
ASSOCIATION  
ICHTYOSE  
FRANCE

Vous allez accueillir dans votre classe  
un enfant ayant une maladie  
de peau appelée ichthyose



L'ENFANT ATTEINT

**D'ICHTYOSE**

à l'école et en collectivité

- 4 Qu'est-ce qu'une Ichtyose ?
- 5 Que se passe-t-il ?
- 6 Quelles en sont les conséquences ?
- 7 Comment aider l'enfant atteint d'ichtyose à l'école et en collectivité ?  
Quelles sont les difficultés ?  
Comment faire ?
- 9 Mesures plus spécifiques

SOMMAIRE

VOUS ALLEZ ACCUEILLIR  
DANS VOTRE CLASSE  
UN ENFANT AYANT UNE MALADIE  
DE PEAU APPELÉE ICTHYOSE  
A QUOI EST DUE CETTE MALADIE ?  
QUELLES EN SONT LES  
CONSÉQUENCES POUR  
L'ENFANT ET SA FAMILLE ?  
COMMENT FACILITER LA VIE  
À L'ÉCOLE DE CES ENFANTS ?  
NOUS ALLONS TENTER DE  
RÉPONDRE À CES QUESTIONS.

# Qu'est-ce qu'une **Ichtyose** ?

L'**ichtyose** est une maladie dermatologique rare qui est caractérisée par une anomalie de la peau. La peau des enfants et des adultes atteints est recouverte de squames qui peuvent ressembler à des écailles de poisson d'où le nom d'ichtyose.

La sévérité est variable. La peau étant plus ou moins inflammatoire (rouge), plus ou moins épaisse, avec parfois des fissures (crevasses) importantes et douloureuses, notamment aux plis et aux articulations (doigts ++++).

L'**ichtyose** est une maladie **génétique**. Dans la majorité des situations, elle a un caractère héréditaire.

Dans ce cas, l'atteinte cutanée est précoce dans la vie souvent à la naissance et va persister tout au long de la vie de l'enfance à l'âge adulte.

**L'ichtyose n'est donc absolument pas contagieuse**, elle n'est pas due à une infection, à un problème d'environnement ou de mode de vie.



# Que se passe-t-il ?

La peau normale est formée :

**de l'épiderme** en superficie, qui sert de protection par rapport au monde extérieur,

**du derme** riche en vaisseaux, terminaisons nerveuses, en follicules pileux ...

**et de l'hypoderme** ou tissu graisseux.

Une peau normale se renouvelle en permanence et les cellules mortes sont éliminées sous forme de très fines lamelles appelées squames. La desquamation n'est pas visible à l'œil nu. Ainsi la partie la plus superficielle de l'épiderme, aussi appelée couche cornée, se détache naturellement, en particulier, sous l'effet des frottements et des bains.

Chez l'enfant atteint d'ichtyose, l'épiderme est très épais, soit parce que la couche cornée ne peut être éliminée aussi facilement, soit parce que la couche la plus profonde de l'épiderme se renouvelle trop rapidement. On parle alors d'hyperkératose pour expliquer l'augmentation d'épaisseur de cet épiderme. Les squames qui n'ont pas pu se détacher naturellement s'accumulent, elles deviennent alors visibles et donnent cet aspect d'écailles qui caractérise l'ichtyose.

Les causes génétiques qui ont conduit à cette anomalie de renouvellement de l'épiderme sont nombreuses et elles ne sont pas encore toutes comprises. Il n'existe donc pas **UNE ichtyose** mais **DES ichtyoses**, même si l'apparence de la peau est la même, avec des « écailles ».

Les soins cutanés qui sont souvent pluriquotidiens chez les enfants atteints d'ichtyose améliorent la peau mais ne sont pas suffisants pour restituer un aspect lisse, souple et rose de la peau.



# Quelles sont les conséquences ?

CETTE ANOMALIE DE L'ÉPIDERME ENTRAINE :

- un aspect d'écailles ou craquelé de la peau avec des squames visibles, plus ou moins épaisses, plus ou moins brunes, parfois noires selon le type d'ichtyose. L'aspect peut être trompeur, **mais l'ichtyose n'est pas due à la saleté.**
- une peau rugueuse au contact moins agréable qu'une peau normale dans les zones les plus touchées comme les zones de frottement (coudes, genoux, cou ...). **Pourtant l'enfant atteint d'ichtyose a aussi besoin de contact spontané et bienveillant au quotidien.**
- des épisodes de desquamation importante avec un détachement brutal des squames accumulées qui peuvent donner l'impression que l'enfant pèle avec une intensité anormale.
- un aspect parfois « de pellicules ».
- une difficulté chez certains à fermer les yeux, les paupières étant comme fixées par les squames.
- une gêne fonctionnelle aux mains et aux pieds du fait de fissures douloureuses,
- un bouchon de squames entassées dans le conduit auditif,
- une odeur particulière, pour certaines formes d'ichtyose, **qui n'a rien à voir avec un manque d'hygiène.**
- la présence de « bulles » (décollements cutanés) présentes

Il en résulte un handicap esthétique et fonctionnel qui sera plus ou moins important, plus ou moins bien vécu par l'enfant selon le comportement de l'entourage



# Comment aider l'enfant atteint d'ichtyose ?

## Quelles sont les difficultés ?

Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de traitement curatif spécifique des ichtyoses. Les soins prodigués pluriquotidiens, souvent longs et donc mal supportés par l'enfant, ne vont permettre qu'une amélioration ponctuelle.

Cet enfant a terriblement besoin de se sentir rassuré, accepté et aimé avec sa différence qu'il subit, d'être compris dans les difficultés qu'il peut rencontrer du fait de son ichtyose.

Ses difficultés sont principalement :

- le rejet par ses camarades de classe voire par les parents des élèves, du fait du caractère visible de la maladie et de l'odeur parfois particulière due à l'ichtyose,
- une difficulté à effectuer des gestes précis lorsque l'atteinte est importante au niveau des extrémités et des doigts : préhension, écriture,
- une douleur lorsqu'il existe des crevasses de la peau ou des bulles,
- des démangeaisons lorsque la peau est plus inflammatoire (rouge), ou que la température ambiante est plus élevée avec une transpiration inadaptée.
- une douleur oculaire avec difficulté à supporter une lumière vive,
- une audition diminuée à cause des bouchons de squames,
- une autonomie réduite dans les formes les plus sévères, du fait de l'engainement des articulations avec difficultés au déplacement,
- une plus grande lenteur de la motricité.

Ces difficultés sont évidemment variables d'un enfant à l'autre en fonction de la sévérité de l'ichtyose et de son origine génétique. Il existe cependant une constante chez tous ces enfants atteints d'ichtyose : le besoin de se sentir accepté avec sa différence, encadré et aidé comme tous les autres.



Dans la très grande majorité des cas, en dehors de certaines formes d'ichtyoses bien spécifiques, et très rares, l'enfant atteint d'ichtyose a le même potentiel intellectuel que tout autre enfant du même âge. Compte tenu de son handicap physique, l'aider à développer ses capacités intellectuelles est essentiel pour lui permettre de mieux s'insérer dans la vie professionnelle à l'âge adulte.

# Comment faire ?

Comprendre et faire comprendre leur maladie rare est la garantie pour les enfants atteints d'ichtyose de leur meilleure intégration en collectivité. Il n'existe aucun risque particulier majeur dans le cadre de l'école ou de la collectivité, si ce n'est d'être exclu, avec une douleur psychique souvent bien plus grande encore que la douleur physique.

## ON PEUT AIDER TRÈS SIMPLEMENT LES ENFANTS ATTEINTS D'ICHTYOSE EN COLLECTIVITÉ EN :

- 1 - S'informer sur la maladie et en transmettant cette information aux personnes en contact avec des enfants atteints d'ichtyose, ceci sans les stigmatiser.
- 2 - Expliquant aux autres enfants que leur camarade a simplement une peau un peu différente, comme d'autres ont des lunettes, des boutons sur le nez ... et qu'ils n'y peuvent rien.
- 3 - Encourageant la communication et les échanges avec les autres enfants et les parents des élèves.
- 4 - Repérant une gêne fonctionnelle (fissures douloureuses) qui peut entraver la psychomotricité fine et en réfléchissant aux possibles aides techniques : ciseaux à ressort, stylo avec un diamètre grossi, ...
- 5 - Comprenant qu'un trouble de l'attention peut être dû à une diminution de l'audition à signaler aux parents.
- 6 - Comprenant que la peau peut démanger et être douloureuse, il est donc plus difficile pour l'enfant atteint de rester longtemps assis sur une chaise en bois dans la même position. Il est nécessaire de lui permettre de se lever de temps en temps, ou d'installer un coussin sur l'assise et/ou le dossier pour protéger sa peau.
- 7 - Expliquant bien le caractère non contagieux de l'affection et en stimulant tous les contacts de l'enfant atteint avec les autres élèves (par exemple : se tenir par la main dans les rangs).



Comme tous les enfants, ils ont besoin de contact. Ils apprécieront d'être touchés, embrassés, cajolés, ... Ces gestes simples sont particulièrement bénéfiques pour eux. La peau est le premier organe de contact, de communication avec les autres et le toucher réalisé ou reçu est essentiel au développement psychomoteur harmonieux pour tout individu.



# Mesures plus spécifiques :

Elles dépendront du problème posé par chaque enfant et seront détaillées dans le cadre d'un projet d'accueil individualisé (PAI), spécifique de la maladie dont un modèle a été rédigé par l'équipe du Centre de référence des maladies génétiques à expression cutanée MAGEC.

Ce centre multi-sites regroupe les services de dermatologie des hopitaux suivants:

**À PARIS :** NECKER-ENFANTS MALADES Pr Bodemer  
SAINT LOUIS Dr Blanchet-Bardon, Dr Bourrat  
AVICENNE Pr Caux

**À TOULOUSE :** HÔPITAL LARREY Pr Mazereeuw

**À BORDEAUX :** CHU PELLEGRIN Pr Taïeb

Parmi les mesures les plus fréquentes à envisager dans le cadre de l'établissement scolaire, on peut citer :

- un soutien pour la motricité fine lorsque celle-ci est altérée,
- un éloignement d'une source de chaleur (radiateur),
- une adaptation des activités physiques,
- un aménagement des examens si nécessaire : tiers-temps, climatiseur mobile ....
- un accompagnement pluridisciplinaire par un SESSAD, ce qui facilite la prise en charge sur le temps scolaire,
- la mise en place d'un service d'assistance pédagogique à domicile si nécessaire, lors d'absences répétées pour raison de santé.
- une réflexion en concertation avec le médecin scolaire et hospitalier de l'orientation professionnelle de l'enfant, certains métiers étant fortement déconseillés pour des raisons médicales.

Rappelons que ces enfants sont majoritairement connus par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) pour bénéficier d'une allocation d'éducation pour l'enfant handicapé. L'articulation entre la MDPH, l'hôpital et l'école reste strictement nécessaire afin que le projet de vie et de soins soit cohérent.



VOUS CONNAISSEZ MAINTENANT  
L'ESSENTIEL SUR L'ICHTYOSE :  
MALADIE RARE, NON CONTAGIEUSE,  
PLUS OU MOINS HANDICAPANTE.

Vous pouvez avoir, si vous le souhaitez,  
des renseignements complémentaires  
auprès de l'AIF

[www.ichtyose.fr](http://www.ichtyose.fr)

ou du centre de référence des Maladies Génétiques  
à Expression Cutanée MAGEC

[www.magec.eu](http://www.magec.eu)

ou Intégrascol

[www.integrascol.fr](http://www.integrascol.fr)



VOUS POUVEZ CRÉER DÉSORMAIS  
UN CLIMAT D'ACCUEIL POUR CET ENFANT  
QUI, PLUS QUE TOUT AUTRE, VEUT ÊTRE...  
... COMME LES AUTRES

Renseignements au **09 75 81 08 25**  
et sur **www.ichtyose.fr**

Siège social : 574 av Maréchal Foch - 83000 Toulon

Mail : [info@ichtyose.fr](mailto:info@ichtyose.fr)

EAU THERMALE  
**Avène**

  
**Pierre Fabre**

  
**Pierre Fabre**  
Santé  
[mon-partenaire-santé.com](http://mon-partenaire-santé.com)

  
ASSOCIATION  
ICHTYOSE  
FRANCE  
[www.ichtyose.fr](http://www.ichtyose.fr)



Document revu et corrigé par le Centre de Référence  
de Maladies Génétiques à Expression Cutanée :

Centre Multi-sites.  
Médecin Coordonnateur : Professeur C.BODEMER  
Hôpital Necker - Enfants Malades - Service de dermatologie  
149, rue de Sèvres - 75743 PARIS Cedex 15 - Tél.: 01 44 49 43 37