



## FIMARAD

Hôpital Universitaire Necker - Bâtiment KIRMISSON  
149 rue de Sèvres - 75015 Paris Cedex  
Tél. : 01 44 49 25 82 - E-mail : [contact@fimarad.org](mailto:contact@fimarad.org)  
[www.fimarad.org](http://www.fimarad.org)



## ACCUEILLIR UN ENFANT ATTEINT D'UNE MALADIE RARE DE LA PEAU À L'ÉCOLE OU EN COLLECTIVITÉ

Faciliter les apprentissages et le parcours scolaire de tous, au-delà des différences !

Suivez-nous sur les réseaux !



#fimarad #maladieraredermatologique

[www.fimarad.org](http://www.fimarad.org)



### /// UNE MALADIE RARE ?

- Une maladie est dite rare lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000.
- À ce jour, les maladies rares concernent en France, trois millions de personnes, soit près de 4,5% de la population.



### /// LES PRINCIPALES AFFECTIONS DES MALADIES DE PEAU

Les maladies rares dermatologiques sont très variées : **il en existe plus de 400**. D'origine génétique ou auto-immune, elles débutent souvent durant l'enfance. La plupart du temps, **l'atteinte cutanée n'est pas isolée** c'est-à-dire que la maladie peut toucher d'autres organes ou engendrer d'autres troubles de santé.

Maladies de longue durée et ne disposant -dans 85% des cas- pas de traitement curatif, **une prise en charge pluridisciplinaire médicale** (dentiste, gastro-entérologue, ophtalmologue, ORL, stomatologue...) **et paramédicale** (diététicien, équipe socio-éducative, infirmier, kinésithérapeute, psychologue...) **se justifie donc naturellement**.

### /// LES PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Parmi les principaux signes des maladies rares dermatologiques, on retrouve :

- ▶ **Une fragilité de la peau et des muqueuses** se traduisant par l'apparition de bulles ou d'érosions cutanées. Cette fragilité peut être comparée à des brûlures de profondeur variable et peut être particulièrement douloureuse (épidermolyses bulleuses).
- ▶ **Un épaissement de la peau et la présence de squames** (« peaux mortes »). Cet aspect peut être localisé ou diffus à l'ensemble de la peau (ichtyose). Il peut être associé à une rougeur de la peau.
- ▶ **Des différences de pigmentation** (« couleur ») visible sous la forme de taches de taille variable ( nævus géant, vitiligo...). Des maladies de ce groupe nécessitent de protéger la peau du soleil (xeroderma pigmentosum, albinisme).



Créations réalisées dans le cadre du concours de dessins 2021 « Ma peau raconte » organisé par la Fondation René Touraine. © Julie Boulanger  
En savoir plus : [www.mapeuraconte.org](http://www.mapeuraconte.org)

### /// LES CONSÉQUENCES DE LA MALADIE

Pour l'enfant, vivre avec une maladie rare dermatologique **peut retentir sur tous les aspects de sa vie**. Il est souvent contraint à un **suivi médical** et à de nombreux examens (prises de sang, radios...), à **des traitements** (médicaments, interventions chirurgicales, rééducations...), et parfois aussi à un **régime alimentaire spécifique**. Les conséquences de la maladie dermatologique sur l'enfant et son entourage peuvent **entraîner des difficultés au quotidien**.

Une attention particulière est importante dans le cadre de la scolarité des enfants afin qu'ils puissent apprendre et grandir dans les meilleures conditions. **L'aspect visible de la maladie dermatologique** suscite des regards, questionnements allant parfois jusqu'aux **moqueries, harcèlement**. Les enfants peuvent se retrouver dans une situation **d'isolement voire d'exclusion**.

#### LE SAVIEZ-VOUS ?

- Les répercussions de la maladie rare dermatologique sur la scolarisation peuvent entraîner des besoins éducatifs particuliers.
- Afin de faciliter l'accès aux apprentissages pour les élèves, il peut être nécessaire de mettre en œuvre des adaptations pédagogiques individuelles ou des aménagements spécifiques concernant la vie scolaire ou les temps de classe.
- S'informer sur les maladies et leurs conséquences : [www.tousalecole.fr](http://www.tousalecole.fr)

### /// LES AMÉNAGEMENTS POSSIBLES

Pour aider au mieux l'intégration de l'enfant, plusieurs aménagements sont possibles :

- ▶ **Anticiper en échangeant les informations sur la maladie** de l'enfant et ses besoins particuliers afin de préparer la rentrée (réunion parents/directeurs, par une mise en lien avec l'infirmière ou le psychologue scolaire).
- ▶ **Mettre en place :**
  - **Une équipe éducative** (si l'enfant n'a pas le statut de reconnaissance d'élève handicapé).
  - **Une équipe de suivi de scolarisation** (si l'élève a déjà une reconnaissance de statut de handicap) qui définira un protocole d'accueil et de suivi pour l'enfant aux besoins spécifiques.
  - **Un Plan d'Accompagnement Individualisé (PAI)** où seront spécifiés les aménagements ou adaptations nécessaires et diffuser l'information à toutes les personnes qui seront en contact avec l'enfant.
- ▶ **Faire intervenir toutes les personnes** ayant pour mission d'aider à l'inclusion de l'enfant (inspecteur d'académie, Enseignant Référent pour la Scolarisation des Élèves Handicapés [ERSEH] Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté [RASED]).

### /// LES BESOINS DE L'ENFANT EN LIEN AVEC SA MALADIE

Il existe plusieurs spécificités aux maladies dermatologiques :

- ▶ Maladies externes, visibles et qui peuvent susciter des représentations négatives pour l'autre (contagiosité, hygiène).
- ▶ Maladies qui peuvent entraîner des conséquences fonctionnelles : gêne pour l'écriture, difficultés de déplacement, ou pour maintenir une position debout ou assise, diminution des aptitudes sportives.
- ▶ Maladies qui peuvent entraîner de la douleur, de la fatigue, une alimentation spécifique, une odeur désagréable, une diminution de la mobilité.
- ▶ Maladies qui peuvent entraîner des troubles spécifiques de l'apprentissage.

En dehors des hospitalisations et des soins, la douleur et la fatigue peuvent entraîner un absentéisme parfois important. **On observe un risque de démobilitation scolaire, le plus souvent au collège, en lien avec des moqueries et un sentiment d'exclusion/isolement.**



## /// LE RÔLE ESSENTIEL DE L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE

Pour faciliter la scolarité de l'enfant présentant une maladie rare dermatologique, l'équipe enseignante peut :

- ▶ **S'informer sur la maladie** et transmettre ces informations à tous les adultes travaillant auprès de l'enfant.
- ▶ **Expliquer aux pairs la maladie** et favoriser l'échange entre les enfants à ce sujet.
- ▶ **Repérer la gêne fonctionnelle** pouvant entraver la motricité fine, la posture.
- ▶ **Comprendre les éventuelles douleurs** dues à la position assise prolongée et permettre des pauses ou des aménagements du plan de travail en vue d'un meilleur confort.
- ▶ **Repérer les difficultés d'attention et de concentration** qui peuvent coïncider avec des périodes critiques de l'évolution de la maladie, être liées aux incidences psychologiques ou encore à la fatigabilité.
- ▶ **Évaluer les difficultés liées à l'environnement** (rayons UV, chauffage, place du tableau...) afin que l'enfant puisse s'asseoir à un endroit adapté à ses besoins.



## /// LIENS UTILES

### → Accompagnement Pédagogique À Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)

<https://www.tousalecole.fr/content/accompagnement-p%C3%A9dagogique-domicile-%C3%A0-lh%C3%B4pital-ou-%C3%A0-l%C3%A9cole-apidhe>

### → En quoi consiste l'accompagnement pédagogique à domicile à l'hôpital ou à l'école ?

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarite/en-quoi-consiste-laccompagnement-pedagogique-domicile-lhopital-ou-lecole>

### → Enfant handicapé scolarisé : peut-il avoir des soins et un soutien scolaire ?

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F31448>

### → Étudiants en situation de handicap

<https://www.etudiant.gouv.fr/fr/etudiants-en-situation-de-handicap-2059>

### → Guide pour la scolarisation des élèves en situation de handicap

[https://fimarad.org/wp-content/uploads/2021/12/Guide\\_pour\\_la\\_scolarisation\\_des\\_enfants\\_et\\_adolescents\\_en\\_situation\\_de\\_handicap\\_469659.pdf](https://fimarad.org/wp-content/uploads/2021/12/Guide_pour_la_scolarisation_des_enfants_et_adolescents_en_situation_de_handicap_469659.pdf)

### → L'école pour tous

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarite/que-signifie-lecole-pour-tous>

### → Ministère de l'éducation nationale : la scolarisation des élèves en situation de handicap

<https://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-1022>

### → Tous à l'école

<https://www.tousalecole.fr/>

