

4 Ictiosis

¿Cómo puedo apoyar a un estudiante con ictiosis?

- ✓ Pregunte directamente al estudiante y a su familia cómo usted les puede ayudar. Aproveche la oportunidad para escuchar cuáles son sus necesidades individuales.
- ✓ Bríndeles la oportunidad para que discutan su condición con su clase, si así lo desean. Tal vez prefieran que sea el profesor quien brinde la información a la clase, permitiéndoles a los compañeros hacer preguntas en un entorno productivo.
- ✓ Aborde inmediatamente cualquier tipo de burla u hostigamiento. Llámelo la atención a cualquier estudiante que diga cosas ofensivas y ofrezca apoyo efectivo al estudiante afectado.
- ✓ Reconozca sus intereses y felicítelos por sus logros en clase y en entornos sociales.
- ✓ Los estudiantes podrían requerir apoyo en salud mental si estuvieran experimentando angustia emocional por su condición. Discúptalo con sus padres y refiéralos a terapia, según proceda.

RESUMEN

Ictiosis es el nombre de un grupo de trastornos cutáneos que se caracterizan por una piel gruesa, seca y escamosa. Se trata de una condición genética que se hereda al nacer y a la fecha no tiene cura. Este trastorno es causado por un cambio en la habilidad del organismo para generar la piel, lo que causa problemas con la capa cutánea más superficial.

Existen al menos 20 tipos de ictiosis que pueden variar desde resequedad cutánea leve hasta la afectación severa en todo el cuerpo y escamosidad. La mayoría de personas con ictiosis tienen una expectativa normal de vida.

No existe cura para la ictiosis y requiere tratamiento de por vida con cremas humectantes y limpiadores que no sean a base de jabón. En casos de enfermedad severa, podrían usarse medicamentos orales.



¿Qué síntomas experimenta alguien con ictiosis?

Las áreas afectadas de la piel pueden presentar picazón y sensación de incomodidad. Los niños afectados corren un mayor riesgo de infección debido a las fisuras en la piel y protección deficiente de la barrera cutánea.

Los niños afectados pueden experimentar pérdida del cabello o importante cantidad de caspa. Puede haber un olor corporal asociado debido a las bacterias que quedan atrapadas en la piel. También pueden ocurrir problemas de audición debido al

bloqueo del canal auditivo por acumulación de cera y piel. La piel tensa alrededor de los ojos puede causar sensibilidad a la luz brillante y la piel tensa en dedos y manos puede limitar las habilidades motoras y destreza.

Notablemente, debido a su habilidad reducida de sudoración, los estudiantes con ictiosis podrían sobrecalentarse en ambientes calurosos o durante el juego.

Los estudiantes podrían sentirse cohibidos o angustiados por su condición cutánea tan evidente, particularmente si experimentan burlas y hostigamiento de parte de sus compañeros. A la ictiosis se le ha relacionado con aislamiento, baja autoestima y depresión.

¿Qué medidas especiales podrían necesitar los estudiantes con ictiosis?

El niño podría necesitar la aplicación de cremas y humectantes durante el día y debe dársele tiempo para ir al baño a aplicárselos cuando lo requiera. También podría ser útil que el niño mantenga un frasco pequeño en su pupitre para aplicárselo en cualquier momento. Los estudiantes también necesitan bloqueador solar cuando estén al aire libre, que deberán aplicar unos 30 minutos después del humectante.

Observe señales de sobrecalentamiento en clima caliente. Estas incluyen enrojecimiento de la piel, irritabilidad, lentitud, que podrían llevar a desmayos o convulsiones si no son

abordadas. Los estudiantes necesitan acceso frecuente y sencillo a agua potable para prevenir la deshidratación. Como resultado de beber agua frecuentemente, el niño podría necesitar ir al baño con mayor frecuencia, lo que debe permitírsele.

Ciertos materiales podrían irritar la piel de sus manos (arena, arcilla, pintura), así que es importante hacer ajustes a la actividad si el niño es incapaz de usar cierto material. Los estudiantes podrían sentir incomodidad en sus pies, lo que podría dificultar el caminar y correr.

Es importante no sobreproteger a los estudiantes y permitirles que participen en todas las actividades posibles, mientras se respeta cualesquier limitaciones físicas expresadas por el estudiante o sus padres. Los estudiantes no sufrirán ningún retraso en el desarrollo y deberán tener las mismas expectativas académicas que sus compañeros.

¿Es contagiosa la ictiosis?

No, la ictiosis no es contagiosa. Los demás estudiantes no se contagiarán de ictiosis mediante el contacto físico ni durante los juegos.

> Guía para cuidadores y docentes

Grupo de Apoyo de Ictiosis

<https://www.ichthyosis.org.uk/Handlers/Download.ashx?IDMF=87bcb315-3c22-4bfa-81af-462b268c8aaa>

> Cómo lidiar con la ictiosis en preparatoria y primaria

Grupo de Apoyo de Ictiosis

<http://www.pcds.org.uk/ee/images/uploads/general/ISG-School-Pack.pdf>

> Ictiosis: Una guía para docentes y personal escolar

Fundación para la Ictiosis y Tipos de Piel Relacionados

http://www.firstskinfoundation.org/content.cfm/category_id/0/page_id/833

The Society for Pediatric Dermatology
8365 Keystone Crossing, Suite 107
Indianapolis, IN 46240
(317) 202-0224
www.pedsderm.net

