Chers enseignants, directeurs d'écoles, professeurs, moniteurs, ...

à vous tous qui dédiez une grande part de votre temps à accueillir nos enfants,

Cette brochure vous est remise par les parents d'un enfant atteint d'épidermolyse bulleuse (en abrégé EB):

Nom: _____

Tel: _____

Cette affection de la peau n'a pas comme seule particularité d'avoir un nom difficile; mais elle peut aussi comporter bon nombre de difficultés pour l'enfant et son environnement.

Ce fascicule a été rédigé pour vous aider à mieux comprendre cette affection de la peau et, ainsi accompagner l'enfant de la meilleure façon possible.

Qu'est-ce que l'EB et comment apparaît-elle ?

L'Epidermolyse bulleuse est le terme générique pour un groupe génétiquement transmissible de maladies de la peau. Le facteur commun est la formation de décollements cutanés- appelés bulles, sur la peau et/ou les muqueuses, suite à un frottement, une pression ou même la chaleur.

Dans ce fascicule nous ne tiendrons pas compte des 20 types différents d'EB ni des modes de transmission. Sachez simplement que les formes peuvent varier de légères à sévères voire invalidantes et qu'il y a trois grands sous-types:

EB simple, EB jonctionnelle et EB dystrophique.

L'EB est très rare et les formes sévères sont exceptionnelles. Il y a donc peu de chances que durant votre carrière vous ne rencontriez un tel enfant.

La probabilité de rencontrer un enfant avec une forme légère d'EB est plus grande. Ce fascicule est donc davantage consacré aux bambins, petits enfants et écoliers de ce plus grand groupe.

- **On naît avec l'EB.**
- **Il n'y a pas de traitement pour guérir l'EB.**
- **L'EB n'est pas une allergie.**
- **L'EB n'est pas contagieuse!**

Debra Belgium est la branche belge de Debra International, l'association d'entraide pour l'épidermolyse bulleuse présente partout dans le monde.

Les bénévoles de Debra Belgium soutiennent les familles et leur entourage en cas de besoin. L'association fournit des informations et elle organise des rencontres entre ses membres, patients et familles. Elle organise des formations destinées au personnel médical en charge des soins spécialisés. Enfin, elle lutte pour une prise en charge spécifique et pour le remboursement des soins de santé.

Plus d'informations?

W www.debra-belgium.org
E info@debra-belgium.org
T 04 267 54 86

Que pouvez vous faire?

Vous trouverez ci-dessous une liste, par ordre alphabétique, de situations qui peuvent se présenter et pour lesquelles votre aide et votre soutien pourront s'avérer précieux.

Parcourez ensemble avec les parents cette liste et discutez de ce que sont ou peuvent être les limites de l'enfant.

Expliquez la situation aux enfants du groupe pour éviter les questions ennuyeuses ou les moqueries.
Si vous le souhaitez, vous pouvez obtenir des fascicules supplémentaires, afin de les distribuer.

Attention : ces situations peuvent se présenter, mais cela ne veut pas dire que chaque enfant atteint d'EB est confronté à chacune de ces difficultés. Il est possible que l'année scolaire se déroule sans problèmes particuliers.

Dites-vous aussi qu'une situation peut rapidement changer. Les bulles viennent et disparaissent... Ce qui peut être réalisé un jour ne peut pas l'être le lendemain et inversement.

Cette liste n'est pas complète.
C'est pourquoi un espace est prévu pour les parents afin qu'ils y évoquent des points spécifiques à leur enfant:

Vous pouvez également commander **le petit livre** illustré et intitulé "Comme les ailes d'un papillon"

Debra Belgium asbl
Association d'entraide pour l'Epidermolyse Bulleuse

Rue Piralewe 1 • 4600 Lanaye (Visé)

T 04 267 54 86 • **E** info@debra-belgium.org • **W** **www.debra-belgium.org**

debra belgium

debra belgium

L'Epidermolyse bulleuse à l'école

Que signifie l'EB pour un enfant?

L'EB est toujours présente, on se lève et on s'endort avec cette affection...

Tout le monde a déjà souffert d'une cloque douloureuse, mais imaginez que de nouvelles cloques apparaissent tous les jours, chaque année ...

Cependant, c'est impressionnant de voir comment ces enfants parviennent à bien évoluer malgré les nombreux désagréments que l'EB leur cause dans la vie de tous les jours.

Physiquement:

- La douleur et le stress des soins journaliers ;
- La douleur lors de la formation de nouvelles bulles, lors de bousculades, de chutes, d'efforts physiques, etc... ;
- La possibilité de démangeaisons chroniques.

Psychologiquement:

- Des regards gênants;
- Moqueries et harcèlements;
- L'enfant inhibera généralement la douleur physique pour faire partie du reste du groupe et profiter de la situation. Il préférera participer et souffrir plutôt que de rester à l'écart.

Un enfant atteint d'EB ne veut pas être "différent"

VELO

Un enfant atteint d'EB n'apprend pas aisément à rouler à vélo. La pression du guidon sur les mains, ainsi que la pression de la selle sur les fesses peuvent provoquer des bulles. Malgré cela, rouler à vélo représente un excellent exercice physique pour le développement musculaire.

POUSSETTE ENFANT

Pour épargner ses pieds, un enfant atteint d'EB utilisera la poussette bien plus longtemps que ses petits camarades.

HABILLEMENT

Un enfant atteint d'EB s'habille le plus souvent légèrement. La chaleur peut l'incommoder. Des vêtements amples ont la préférence pour éviter pression et frottement. Les sous-vêtements sont parfois portés à l'envers pour éviter le frottement des coutures. En été, les bulles et les bandages peuvent être plus visibles.

BRICOLAGE

Malgré les bulles, un enfant atteint d'EB peut manier un crayon, des ciseaux, etc... Laissez-le participer à toutes les activités à son rythme. Car ici aussi régit la règle: l'enfant préférera subir la douleur que d'être autrement que les autres...
Demandez aux parents si l'enfant peut jouer avec de l'argile.

SPARADRAPS

Vivement déconseillés pour éviter **les décollements de la peau** !!!
A lire : la rubrique "soins"

FROID

Un enfant atteint d'EB a chaud très rapidement et préfère donc l'hiver à l'été. Veillez si possible à ce qu'il porte des gants en hiver pour éviter le dessèchement de la peau et donc l'éventuelle formation de crevasses et de bulles.

MUSIQUE

La musique est un passe-temps idéal. Il faut tout de même bien choisir l'instrument. Des entraînements intensifs peuvent provoquer des bulles sur les lèvres (instruments à vent), doigts (instruments à cordes), épaules (par exemple, la lanière de soutien du saxophone). Voir la section sport: l'enfant peut décider lui-même de ce qu'il est capable de faire.

AISSELLES

Evitez de soulever les petits enfants par les aisselles! Des bulles apparaissent facilement à cet endroit très difficile à soigner.

MOQUERIES

Il arrive souvent qu'un enfant atteint d'EB soit la cible de remarques et taquineries. Expliquez la situation aux autres enfants. Ils comprendront mieux pourquoi l'enfant vient en pantoufles et/ou marche difficilement. Dites leur bien que ce n'est pas sale ni contagieux ! Dites-vous que certains patients n'aiment pas le dire aux autres car ils veulent être comme les autres.

CARTABLE

Lorsqu'un enfant a des bulles dans la paume des mains, il peut éprouver des difficultés à porter son cartable. Faites en sorte que le cartable ne soit pas trop lourd et, si nécessaire, demandez à un élève de l'aider à le porter. Une alternative est le sac à dos, mais là aussi il se peut que le frottement des lanières provoque des bulles sur les épaules.

RANGS

Un enfant atteint d'EB préférera garder ses distances pour éviter de se faire bousculer.

ECRITURE

La formation constante de bulles sur les doigts et les mains peut rendre l'écriture difficile et inconfortable. Donnez à l'enfant plus de temps pour terminer son travail. Un ordinateur peut aider dans certains cas.

CHAUSSURES

Les chaussures représentent un grand problème pour les enfants atteints d'EB. Mais actuellement on parvient à trouver sur le marché des chaussures adéquates. Les chaussures ou un bandage épais peuvent serrer et provoquer de nouvelles bulles. Acceptez que l'enfant porte des pantoufles ou des grosses chaussettes si nécessaire.

EXCURSION

Parlez-en préalablement aux parents. De longues promenades à pied sont un problème, parfois un calvaire. Mais soyez créatif ! Une poussette ou une bicyclette peuvent être une solution.

COUR DE RECREATION

Un enfant atteint d'EB apprend rapidement à connaître ses limites. Stimulez-le à jouer avec les autres mais tenez également compte de ses limites, surtout en période de crise. Attention aux cordes, balançoires, etc.

SPORT

C'est le choix difficile entre la participation (être comme les autres) et l'anxiété liée à la formation de nouvelles cloques. Des sports de contact comme le football, volley,... peuvent provoquer beaucoup de lésions. L'enfant fait parfois le choix de pratiquer malgré tout, son sport favori.
Les chaussures peuvent également être un problème: par exemple, les chaussures de football, de ski, de patin... Une raquette de tennis peut provoquer des bulles dans les mains. Il existe néanmoins des bandages qui permettent de limiter, de manière préventive, les effets du frottement.

CHAISE

Souvent les chaises d'école sont trop rigides pour la peau sensible des enfants atteints d'EB. Des bulles particulièrement douloureuses peuvent se former sur les fesses de l'enfant. Un coussin sur la chaise arrange parfois les choses. Si c'est nécessaire, autorisez l'enfant à placer un coussin sur sa chaise.

SOINS

Les soins ne sont pas nécessaires durant la journée, sauf en cas d'accident. L'enfant sait généralement très bien ce qu'il doit faire dans ce cas. Proposez aux parents qu'ils vous donnent un étui avec le matériel de premiers soins que vous garderez en classe. Attention, **les sparadraps classiques sont à proscrire**. S'il est nécessaire de couvrir la plaie après désinfection, utilisez des pansements non-adhésifs et par dessus un bandage-filet élastique. En cas d'hésitation, appelez les parents.

GYMNASTIQUE

Un enfant atteint d'EB désire être et faire comme les autres. Convenez avec les parents de ce que l'enfant peut faire ou ne pas faire. Attention aux cordes, aux sports de balle, courir, à tout exercice de frottement. Sachez également que certaines activités pratiquées la veille ne peuvent être exécutées le lendemain. Tout dépend de la condition du moment... L'enfant doit parfois choisir entre l'apparition de nouvelles bulles après son activité ou s'ennuyer à ne rien faire pendant une heure... L'enfant choisira généralement pour la participation active au cours ! Parlez-en avec l'enfant et adaptez éventuellement les exercices.

ALIMENTATION

L'EB n'est pas due à une allergie, un enfant atteint d'EB peut manger normalement de tout. Parlez-en aux parents pour confirmer la situation. Quand la cavité buccale et l'oesophage sont atteints dans le cas d'EB dystrofique, il est nécessaire de prévoir une alimentation adéquate. Ne vous faites pas de soucis, les parents vous informeront.

CHALEUR

La chaleur a généralement un effet néfaste sur la formation des cloques. Evitez donc de placer l'enfant en plein soleil ou près d'un radiateur.

NATATION

La natation est un sport idéal pour un enfant atteint d'EB car ce sport n'engendre pas beaucoup de frottement. C'est un sport qui permet un bon développement psychomoteur général et le chlore peut désinfecter les blessures. Les parents craignent parfois que l'eau de piscine ne provoque des infections. Parlez-en aux parents mais nous conseillons vivement ce sport, surtout pour ceux qui ont des formes légères d'EB simple. Evitez cependant les palmes. Le revers de la médaille est que l'enfant est bien sûr exposé aux regards et commentaires des autres. Ici aussi il est bon d'informer les camarades de classe au préalable. La natation peut être un problème pour les enfants ayant une formation importante de bulles et de grandes lésions. Informez-vous auprès des parents.

SABLE

Les avis divergent à ce sujet... le sable est agréable pour l'enfant tant pour y jouer que pour y entraîner sa motricité. Mais le sable s'incruste facilement dans les plaies. Les soins s'avèrent ensuite plus difficiles. Demandez l'avis des parents et faites en sorte que l'enfant se lave bien les mains et les pieds par la suite.