

Accueillir en classe un enfant atteint d'épidermolyse bulleuse



ebae

Accueillir en classe un enfant atteint d'épidermolyse bulleuse ... ?

C'est (heureusement) très rare, c'est surprenant, un peu inquiétant et souvent bouleversant...

Pourtant, c'est tout à fait possible... avec quelques précautions et en étant à l'écoute de l'enfant.

Par ce livret, nous allons essayer de voir comment aborder cette situation très particulière, comment la comprendre sans trop d'appréhension, mais aussi comment l'expliquer aux autres enfants et à leurs familles.

Ce nouvel élève qui arrive vit une maladie douloureuse et très gênante mais il doit pouvoir trouver sa place dans la classe...

Ce livret n'envisage volontairement pas les questions avec une approche médicale. Le P.A.I. (Projet d'Accueil Individualisé) établi avec la famille, le médecin scolaire et les différents intervenants auprès de l'enfant a considéré l'intégration sous cet angle.

On pourra s'y référer pour répondre au mieux aux difficultés qui y sont abordées.

Il existe également des brochures qui expliquent la maladie et ses différentes formes : on y trouvera tous les renseignements nécessaires et des informations médicales sur la maladie.

Mais, surtout, l'enseignant découvrira peu à peu l'enfant.

Pour cela, il est indispensable qu'il soit à l'écoute des parents et de l'enfant...

Quelques questions pour commencer ...?

Est-ce une maladie contagieuse ?

Non, pas du tout : c'est une maladie génétique, qui se manifeste dès la naissance. Cette maladie est héréditaire, mais elle ne se transmet pas par contact.

Est-ce douloureux ?

Oui, c'est comme de très graves brûlures et comme elles sont nombreuses sur tout le corps, la douleur est diffuse et plus ou moins accentuée à certains endroits, en fonction de l'étendue des plaies et de leur localisation : pieds, mains, endroits de frottement ...

Un enfant atteint d'épidermolyse bulleuse ne sait pas ce que c'est que de « ne pas avoir mal ». Aux beaux jours, l'élévation de la température peut provoquer des poussées subites et aggraver encore les douleurs.

De même, une grande fatigue favorise l'apparition des bulles...

Alors, on ne risque rien si on « touche » l'enfant ?

Non, ce n'est pas du tout contagieux ni transmissible par le toucher.

Mais, pour l'enfant atteint, un contact (même léger) peut éventuellement être très douloureux. Il convient de faire attention.

Est-ce fatigant ?

C'est très fatigant, car il faut faire beaucoup d'efforts pour contenir cette douleur et compenser la gêne qu'elle occasionne (ça gratte terriblement, et ça fait mal).

L'enfant doit, de plus, être soigné quotidiennement et ces longues séances pourtant nécessaires sont épuisantes...

De surcroît, à force de fabriquer des cellules pour cicatriser les nombreuses plaies, l'organisme se fatigue plus qu'un autre.

Dans le PAI, l'administration de calmants est le plus souvent prévue, pendant la journée. Les adultes seront attentifs aux signes de souffrance de l'enfant, qui souvent hésite à demander un calmant...

On naît avec cette maladie ou on l'attrape ?

C'est une maladie génétique : on naît avec...

Les atteintes sont très diverses, elles apparaissent dès la naissance et pendant la petite enfance. L'évolution est très variable : certaines formes d'épidermolyse bulleuse évoluent vers une diminution des plaies, mais d'autres au contraire s'aggravent avec l'âge.

Cette maladie touche un grand nombre de personnes ?

Non, à ce jour peu de patients sont répertoriés, car la maladie est mal connue hormis des spécialistes et le diagnostic est quelquefois difficile à poser.

La maladie présente de nombreuses formes très différentes, mais toujours liées à une grande fragilité de la peau. On pense qu'il y a environ 2 500 enfants atteints en France actuellement. Il y a des enfants atteints d'épidermolyse bulleuse dans tous les pays.

Peut-on guérir de cette maladie ?

Actuellement non, aucun traitement ne permet de guérir. L'enfant va gérer la maladie dans son quotidien, dans sa vie de tous les jours. Il est à la merci de toutes sortes de complications.

À ce jour, il n'existe que des traitements « de confort » (pansements, antalgiques plus ou moins forts...).

Nous attendons beaucoup des avancées de la thérapie génique et de son application.



En (très) bref c'est quoi ?

Nous entendons ici simplement décrire les cloques, les bulles, les plaies, les soins, mais sans rentrer dans les détails ni précisions médicales.

L'Epidermolyse Bulleuse est une maladie génétique, héréditaire. Elle se manifeste par des décollement de cellules. Concrètement, les malades présentent des bulles sur le corps et parfois sur certaines muqueuses.

Ces bulles entraînent la formation d'ampoules qui grossissent, éclatent ou qui doivent être percées car elles se remplissent d'un liquide ou de sang. Si celles-ci ne cèdent pas à la pression elles deviennent douloureuses. Lorsque le toit de la bulle se rompt, une plaie apparaît et le derme de la peau n'est plus protégé par son enveloppe qui est l'épiderme.

La peau s'arrache très facilement et sur une grande surface, car il n'y a pas les cellules nécessaires pour permettre à la peau d'adhérer au derme. Le collagène est inexistant ou partiellement défectueux. Il y a donc un risque d'infection, avec une sensation de brûlure. Les plaies sont à soigner comme telles car aucun épiderme n'adhère et c'est le derme qui est à vif. L'EB est un problème physique, mais elle n'entraîne aucun problème d'apprentissage. Les enfants qui ont des difficultés à « agir », réfléchissent beaucoup et souvent ont une bonne aptitude à apprendre et à comprendre... À chaque malade son EB.

Il y a presque autant de formes de la maladie qu'il y a de personnes atteintes...

Chaque enfant est particulier et nous devons adapter notre attitude à la forme de sa maladie et à sa façon de réagir.

Encore une fois, il n'y a pas de « recette » : il est important d'écouter les parents et surtout l'élève... pour comprendre ce qu'il peut faire et ne pas faire.

L'intégration est un challenge !

- pour l'élève atteint d'EB
 - pour l'enseignant
 - pour toute la classe
- ... et pour toutes les personnes qui entourent l'élève.

L'enseignant qui s'engage dans l'intégration d'un enfant atteint d'EB dans sa classe devra, certes, lui porter une attention particulière et aménager sa classe et son enseignement, mais la satisfaction d'avoir réussi cette intégration sera bien plus importante que les petites contraintes qui auront été occasionnées.

Pour l'enfant, la scolarisation est une étape importante : **aller à l'école « comme les autres », c'est capital...**

Et il est nécessaire de l'accompagner mais sans « faire à sa place », pour qu'il puisse grandir.



Quelques suggestions... pour (mieux) réussir l'intégration

En classe, des attitudes, des gestes simples vont vous aider...

Il convient de toujours essayer, de ne pas mettre l'enfant en situation de décalage par rapport aux autres, tout en aménageant l'espace et le temps et en réduisant les contraintes pour ne pas le mettre en difficulté.

Des aménagements simples peuvent faciliter la vie au quotidien dans la classe... Vous les découvrirez au fil des mois.

Voici quelques exemples :

- **L'installer confortablement** : un cousin normal ou ergonomique peut être nécessaire pour alléger la pression qui s'exerce lorsqu'on reste longtemps assis. De même, un petit tabouret sur lequel il peut poser sa jambe ou son pied soulagera efficacement la douleur ..
- **Aménager l'espace de la classe pour éviter les chutes** : bien sûr, le cartable qui traîne près d'un bureau, les tables trop rapprochées peuvent représenter des «pièges» pour un enfant dont l'équilibre n'est pas très assuré. Il faut comprendre que toute chute aura des conséquences.
- **La sensibilisation des autres élèves** est indispensable pour que l'espace de la classe ne devienne pas une source de petits dangers.
- **Ecrire....** le simple fait de tenir un stylo ou un crayon peut provoquer des plaies douloureuses à la main. Parfois cela s'avère très difficile, et même impossible. On cherchera des solutions pour faciliter le travail de l'élève, sans le marginaliser. On peut penser à des photocopies, à l'utilisation d'un ordinateur par l'élève, comme aussi à la dictée à l'adulte (l'AVS lorsqu'elle est là). La prise de notes par un autre enfant peut s'organiser aussi pour les plus grands....

Conseils au quotidien

Les livres et le cartable : l'enfant doit bien sûr avoir un cartable comme les autres mais il peut être difficile pour lui de le porter. On peut :

- envisager un cartable avec des roulettes (l'ennui est qu'il est un peu plus lourd lorsqu'il faut le porter).
- prévoir deux jeux de livres : un jeu qui reste à la maison, un jeu qui reste à l'école.
- éviter les cahiers et préférer les feuilles dans des classeurs ou des chemises.

Les déplacements dans la classe et dans l'école

Pour que l'enfant puisse «vivre» au mieux sa journée de classe, il convient de minimiser les risques :

- éviter les bousculades lors des regroupements ou dans les couloirs.
- veiller à ce que les distances à parcourir ne soient pas trop importantes.
- si l'enfant doit parfois se déplacer en fauteuil, on veillera à ce qu'il l'utilise dès qu'il en ressent le besoin.
- pouvoir autoriser l'élève à quitter les cours 5 minutes avant les autres ou après pour éviter les bousculades à la sortie de l'école ou du collège.

Pour les séances de sport

Le sport est en même temps un moyen d'épanouissement et une activité qui stigmatise la différence. Souvent, l'enfant malade préférera participer plutôt que de se sentir isolé, même si ses « performances » sont en décalage avec celles de ses camarades. Il est bon de le laisser faire ce qu'il a envie de faire (vous découvrirez les capacités surprenantes de ces bambins lorsqu'ils vont bien).

Pendant les récréations

Le temps de récréation est nécessaire pour tous les enfants : pour un élève atteint d'épidermolyse bulleuse, c'est un moment souvent plein de risques potentiels. Il a envie de profiter pleinement de ce moment de répit, mais sait qu'il peut être bousculé, tomber et se faire très mal. L'enseignant évaluera avec lui s'il est préférable de le protéger, par exemple en lui permettant de rester en classe avec quelques élèves, ou s'il peut « tenter l'aventure » du jeu dans la cour. Cela dépendra de « la forme » du moment et des circonstances.

Mais, en même temps, l'enseignant doit lui permettre d'être comme les autres, quand il le peut, et donc accepter que certains jours il chahute dans la cour et que, d'autres jours, il souhaite rester en classe.

Pour les sorties

Les sorties hors de l'école (visites, promenades) sont parfois pénibles pour l'enfant : il faut marcher longtemps et ce n'est pas facile. Mais il tient à participer avec les autres élèves. N'hésitez pas à demander l'accompagnement de cet élève par un de ses parents, un membre de sa famille, de son entourage ou une personne qui le connaît bien.

À la cantine

Si on respecte le régime alimentaire de l'enfant, il peut, la plupart du temps, rester à la cantine. Suivant les dispositions actées dans le P.A.I., il conviendra parfois de prévoir un repas mixé ou un repas spécial apporté par la famille : le personnel de la cantine sera associé pour que cette « petite contrainte » se passe au mieux.

Le temps de la récréation de cantine peut être aussi parfois problématique : on veillera à aménager ce temps pour éviter une trop grande fatigue.

Aménager le temps de présence en classe et le rythme de travail

Si l'enfant a besoin de soutien :

Il faut peut-être le repenser au travers du PAI et non en cours supplémentaires (mais cela est différent pour chaque enfant et à chaque âge car n'oublions pas que ces enfants veulent vivre le plus normalement possible en étant le plus justement intégré et donc avoir à vivre aussi les contraintes scolaires comme leurs camarades).

Les absences

Du fait de sa maladie, un enfant atteint d'EB est plus souvent absent qu'un autre élève : pour des soins, des consultations, pour une fatigue particulière...

Il faut essayer de comprendre et d'accepter ces absences même si elles ne paraissent pas évidentes (les enfants ont quelquefois des lassitudes (ras le bol) que les adultes ne comprennent pas facilement !).

Comment aider à rattraper les cours, les interrogations, les devoirs ?

Et si une absence occasionne une gêne pour un contrôle, pour une leçon nouvelle : les parents sont là.

L'école peut aussi « inventer » des aménagements, des adaptations pour que l'enfant ne soit pas pénalisé par ses absences.



Quelques points particuliers

- Une AVS:
 - comment obtenir l'aide de l'AVS
 - quelle position par rapport à l'élève, quelles interventions en attendre?
- Quelle conduite adopter en cas de problème (blessure, crise de douleur, angoisse particulière, rejet ...) ?
- Les contacts avec la famille

Pour conclure : l'école n'est pas un lieu de soins, ni d'expertise médicale, mais elle peut être un lieu d'accueil efficace qui, ainsi, aide l'enfant atteint d'EB à faire face à sa maladie et à la vie.



Attention, j'ai une épidermolyse bulleuse héréditaire

Ma peau se décolle

Des précautions sont à prendre (en dehors de l'extrême urgence)

- Eviter les frottements
- Pas de sparadrap ni de système adhésif
- Risque de décollement buccaux-pharyngés en cas d'intubation

Contactez mon médecin :

Médecin traitant :

Téléphone :

Médecin référent EB :

Téléphone :

Personne à prévenir en cas d'urgence :

Nom :

Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Avec la participation de :
Robert DERENS, Martine ABIVEN à la conception - rédaction
Alix Mesnier-Ly à la réalisation graphique
Avec l'aide des membres du conseil d'administration 2009 et 2010
Avec le soutien d'



Association EBAE Epidermolyse Bulleuse Association d'Entraide

Mutuelle du Midi - Mireille Nistasos
16 La Canebière - BP 31866 - 13221 MARSEILLE CEDEX 1
Tél. : 33 (0)4 91 00 76 44 - Fax : 33 (0)4 91 00 29 92
Site internet : www.ebae.org

029207_URIG