



# Astuces & Conseils

Pour les enfants atteints d'EB





## Introduction

L'épidermolyse bulleuse est une maladie génétique rare qui rend la peau extrêmement fragile. Chez les personnes atteintes, le moindre frottement ou choc peut provoquer des ampoules ou des plaies douloureuses. La gravité et les symptômes peuvent varier selon les formes de la maladie, mais dans tous les cas la peau doit être protégée au maximum.

Cette brochure rassemble des astuces et adaptations du quotidien partagées par des familles et des personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse membres des associations DEBRA France, DEBRA Belgique et DEBRA Espagne. Ces solutions simples peuvent aider à limiter les frottements, protéger la peau et faciliter certaines activités de la vie quotidienne.

## SOMMAIRE

|                                 |    |
|---------------------------------|----|
| ■ PROTÉGER SON CORPS            | 4  |
| ■ S'HABILLER ET SE CHAUSSER     | 7  |
| ■ BIEN VIVRE À LA MAISON        | 9  |
| ■ ALLER À L'ÉCOLE               | 14 |
| ■ SPORTS, LOISIRS ET VACANCES   | 15 |
| ■ D'AUTRES SOLUTIONS INNOVANTES | 18 |
| ■ RESSOURCES                    | 19 |



# PROTÉGER SON CORPS

La maladie provoquant des plaies proches de brûlures, il est essentiel de protéger son corps et de limiter les frottements. Il existe plusieurs solutions, protections et marques de référence pour préserver la peau au quotidien.



## > TUBIFAST

Le tubifast est un bandage tubulaire élastique très utilisé pour maintenir les pansements sans avoir recours à des adhésifs, qui peuvent abîmer la peau fragile. Il permet également de maintenir certaines protections en place, comme des mousses ou des compresses. Il est souple, respirant et disponible en différentes tailles pour s'adapter aux différentes parties du corps (bras, jambes, mains ou torse).

## > PANSEMENTS

Les pansements en silicone sont particulièrement adaptés aux peaux fragiles car ils adhèrent à la peau sans provoquer de traumatisme lors du retrait. Ils permettent de protéger les plaies tout en limitant la douleur au moment des soins.



Mepilex Transfer



Mepilex Lite



Mepitel



AlgoStérile



Urgo Tul



Urgo Tul Ag



Urgo Tul Lite



Urgo Fit



Aquacel



## GUIDE DÉCOUPE PANSEMENT

Pour plus d'informations sur les pansements et le soin des plaies, vous pouvez consulter les guides pratiques disponibles sur [www.debra.fr](http://www.debra.fr)



## > NÉOPRÈNE

Le néoprène est un matériau souple et légèrement amortissant qui peut être utilisé pour créer des protections supplémentaires. On peut en récupérer en découpant des vieilles combinaisons de plongée. Il est souvent utilisé pour protéger des zones exposées aux chocs ou aux frottements. Il peut être découpé pour renforcer certaines protections, notamment au niveau des genoux ou des tibias.

## > MOUSSES PROTECTRICES

Les mousses permettent d'amortir les chocs et de répartir la pression sur une surface plus large. On peut les mettre sur des objets qui peuvent blesser de type meubles pointus, ceintures de sécurité, etc...



## > PROTECTION DES MAINS

Pour protéger la paume et limiter les frottements, un pansement mousse peut être découpé en forme de H et placée sur la paume de la main.

La protection est ensuite maintenue avec un tubifast adapté à la main, ce qui permet de la fixer sans utiliser d'adhésif. Cette protection aide à réduire les frottements et à protéger la paume lors des activités du quotidien.

Pour les personnes atteintes d'EBDR, séparer les doigts comme les orteils permet de prévenir leur fusion et de préserver leur mobilité.



Les gants Tubifast mais également les gants type cycliste pour les plus grands (dès 2/3 ans) permettent aussi de protéger la paume des mains des frottements ou des chutes éventuelles.



### > PROTECTION DES JAMBES

Un pansement hydrocellulaire type Mepilex peut être placée sur le tibia pour limiter les frottements et les chocs. Il est maintenue avec une chaussette tubifast, qui permet de fixer la protection sans adhésif. Pour mieux amortir les impacts, il est possible d'ajouter une couche de néoprène, qui agit comme un coussin protecteur.



### > PROTECTION DES PIEDS

Un pansement mousse peut également être utilisé pour protéger les zones sensibles. Ces protections aident à prévenir la formation d'ampoules dues aux frottements. Le choix de chaussures souples, larges et confortables est également important pour limiter les pressions sur le pied.



## S'HABILLER ET SE CHAUSSER

### > VÊTEMENTS ADAPTÉS

Le choix des vêtements est important pour limiter les frottements. Il est conseillé de privilégier des tissus doux, respirants et sans coutures irritantes. Il peut être utile de retirer les étiquettes, de choisir des vêtements amples ou d'utiliser des sous-vêtements adaptés pour éviter les irritations.

On peut également porter ses vêtements à l'envers pour éviter que les coutures soient en contact direct avec la peau, ce qui réduit les frottements et limite le risque d'irritations ou d'ampoules.



☆ **Marque recommandée :** Skinnies  
<https://www.skinniesuk.com/>

**Skinnies**  
Therapeutic clothing products for sensitive skin

Le tubifast peut être utilisé comme tee-shirt pour protéger la peau du tronc et limiter les frottements des vêtements. Il peut être intégré à une tenue complète de protection, associée à des protections pour les bras et les jambes.



### > SOUS-VÊTEMENTS

Les boxers sont souvent préférés aux slips, car ils serrent moins et réduisent les irritations. Il est également possible de porter les vêtements avec les coutures à l'extérieur (coutures inversées) afin d'éviter les frottements sur la peau. Privilégier des tissus doux et respirants, comme le coton, permet aussi d'améliorer le confort au quotidien.



Chantelle

Lingerie, comment bien la choisir pour éviter les frottements, les cisaillements tout en restant sexy si je le souhaite ? Ici il faudra faire attention aux coutures et aux systèmes d'attache (agrafes). Préférez les matières douces (coton bio), les sous-vêtements sans couture, les dentelles de qualité qui ne cisailent pas et n'irritent pas.

☆ **Marques recommandées :**

- Sloggi, gamme "zero feel"
- Chantelle, gamme Orcanta Soft Stretch



Sloggi



## > CHAUSSURES

Il est important de choisir des chaussures confortables qui maintiennent bien le talon sans serrer le pied. Les talons hauts et les chaussures pointues sont à éviter.

Privilégiez des matières souples comme le tissu ou le cuir doux, avec une doublure intérieure douce pour limiter les frottements. Les matériaux synthétiques sont à éviter car ils favorisent la transpiration. Préférez des chaussures à fermeture velcro, faciles à enfiler et qui s'ouvrent largement.

Pour les enfants, il est conseillé d'attendre qu'ils marchent bien avant d'acheter une première paire de chaussures et d'utiliser des chaussons pour l'intérieur. Des semelles en gel peuvent améliorer le confort. Dans certains cas, notamment pour les formes dystrophiques d'EB, des chaussures orthopédiques sur mesure peuvent être nécessaires.

### ☆ Marques recommandées :

- Chaussons antidérapants - Décathlon (Tailles 20 à 32)
- Chaussons-chaussettes avec protection silicone - Berthe aux grands pieds (taille 18 à 41)
- Chaussures à grande ouverture - Décathlon



Certaines marques peuvent être plus adaptées selon le type de chaussures recherché. Pour les enfants, on peut par exemple citer Naturino ou Elefanten.

Pour l'intérieur, des chaussons doux comme les Falke Cosyshoe ou des chaussons pour bébé avec fermeture velcro peuvent être pratiques.

Les socquettes aquatiques Playshoes Aquasock peuvent aussi servir de chaussures d'eau.

Pour l'été, des sandales de marques comme Crocs, Kipling, Kickers, Teva, Buggy, TBS ou Bobux peuvent convenir.

Pour l'hiver, certaines petites bottes en fourrure comme celles de UGG ou EMU sont parfois utilisées.

Enfin, des marques comme Billy Footwear proposent des chaussures avec fermeture éclair sur le côté et autour des orteils, ce qui facilite l'enfilage.



## BIEN VIVRE À LA MAISON

Quelques aménagements simples à la maison peuvent aider à réduire les risques de blessures.

Il faut bien protéger les angles de meubles et éviter les surfaces rugueuses. Des sols dégagés et antidérapants permettent de limiter les risques de chute. Les tapis en mousse ou les surfaces souples dans certaines zones peuvent aider à amortir les chocs. Adapter également la hauteur de certains meubles (table, meubles de rangement) peut faciliter les déplacements et limiter les contacts avec les surfaces dures.

### > LES REPAS

L'utilisation d'une chaise haute équipée de coussins ou de surfaces souples peut améliorer le confort et protéger la peau.

Des tresses de tissus ou protections rembourrées peuvent également être ajoutées sur certaines parties de la chaise pour amortir les contacts et réduire les risques de frottement.



Ouvre bocal électrique



Support pour tenir les couverts

## > LE BAIN

L'utilisation d'une baignoire gonflable permet de limiter les frottements avec les surfaces dures. Il faut également utiliser des produits de bain doux et adaptés, afin de respecter la peau et éviter les irritations.

Il est très important de désinfecter régulièrement ce type de baignoire afin d'éviter d'éventuelles contaminations bactériennes.



Baignoire souple pliable



## > SE LAVER LES DENTS

Développée par la marque suédoise TePe, cette brosse au cou tordu et aux poils en pinceau rond, est un outil de précision qui se faufile aisément dans les petites bouches et permet d'atteindre une dent, sans pratiquement toucher la gencive alentour.



## > TABLE À LANGER

On peut adapter sa table à langer en mettant des mousses de protection. Il est également possible de la transformer en table de soins pliante.



## > TOILETTES



Adaptateur pour enfant à partir de 2 ans pour gagner en autonomie et éviter les frictions.



Bidet de la marque BOKU

Adaptable à tous types de toilettes, ce bidet innovant vous libère des accessoires jetables comme le papier et les lingettes afin d'éviter l'inconfort et les irritations.



## > LE SOMMEIL

Il est préférable d'utiliser des draps doux et lisses, afin de limiter les irritations de la peau. Une position confortable peut également aider à réduire les pressions sur certaines zones sensibles. Maintenir une température de chambre modérée permet d'éviter la transpiration, qui peut augmenter les frottements et l'inconfort.

Pour les jeunes enfants, il est aussi possible d'ajouter des protections sur les barreaux du lit, par exemple avec des tresses de tissus souples, afin de limiter les chocs et les frottements pendant le sommeil.



## > SIÈGE AUTO, POUSSETTE ET PORTAGE

Un siège auto avec rembourrage et protège-ceintures aux épaules et aux hanches permet de réduire les frottements et d'améliorer le confort pendant les trajets. Le même principe s'applique aux poussettes.



protection sur la ceinture



### ☆ Marque recommandée :

- Siège auto de la marque Cybex

Un siège auto évolutif et sans bretelles pour éviter les frottements sur la peau.



### ☆ Marque recommandée :

- Porte bébé de la marque Rose and Rebellion

Convient aux enfants de 4 à 6 ans pour un portage ventral ou dorsal. Bretelles ergonomiques et rembourrage au niveau des jambes pour un confort optimal.

## > AIRE DE JEUX

Mettre des tapis en mousse pour limiter les chocs.

Acheter des jeux principalement en silicone ou tissus souple, bords arrondis et mettre du tissu en soie sur les jeux difficiles à ouvrir pour tirer.



## > EXTÉRIEUR

Poser des dalles amortissantes pour éviter au maximum de se blesser lors des chutes en extérieur.





## ALLER À L'ÉCOLE

### > PROTECTIONS SPÉCIFIQUES



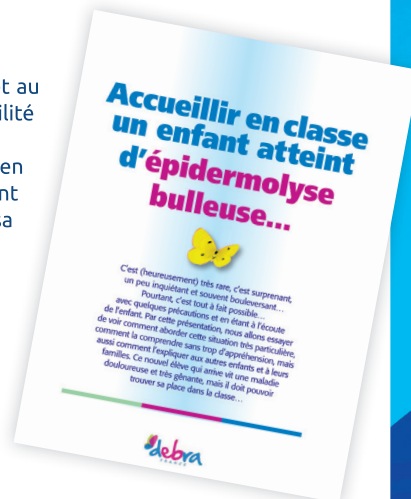
### > COMMUNICATION AVEC L'ÉCOLE

Il est utile d'expliquer la maladie aux enseignants et au personnel de l'école, afin qu'ils comprennent la fragilité de la peau et les précautions nécessaires.

La présence d'une AESH (Accompagnant d'Élève en Situation de Handicap) peut également aider l'enfant dans certaines activités et faciliter son confort et sa sécurité à l'école.

Un livret complet consacré à la scolarisation des enfants atteints d'épidermolyse bulleuse est également disponible, retrouvez-le sur :

<https://www.debra.fr/guide-ecole-2017/>



## SPORTS, LOISIRS ET VACANCES

Certaines activités physiques restent possibles avec quelques adaptations.

L'utilisation de protections adaptées (mousses, pansements, vêtements protecteurs) peut aider à limiter les frottements et les chocs pendant l'activité.



### > SE Baigner

Avant la baignade, il est possible de protéger certaines zones sensibles avec des pansements résistants à l'eau permettant de maintenir les protections pendant la baignade.

Après la piscine, il est conseillé de rincer la peau, sécher délicatement et vérifier les éventuelles irritations.

Une bouée ou un support flottant peut aider à maintenir le corps dans l'eau et réduire les pressions sur la peau.

Privilégiez des serviettes de bain avec un effet «peau de pêche».



Cette bouée est recouverte d'un tissu doux qui évite aussi le contact direct sur du plastique fin qui peut vite être chaud et abrasif.



Facile à enlever et à retirer, la veste de bain de la marque KERSUN est idéale pour protéger la peau sensible de votre enfant lors des journées ensoleillées.

<https://www.ker-sun.com/products/t-shirt-anti-uv-enfant-zippee-fille-ou-garcon-mariniere-inversee-nupees>



## > FAIRE DU VÉLO

### Les draisienne

Elles peuvent également être prêtées ou louées par les comités des sports handicapés.

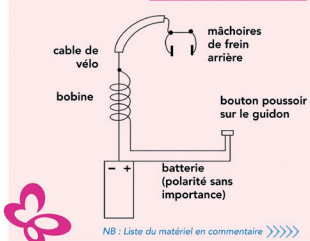


Vélo enfant

type draisienne

### Le schéma de montage

pour vous aider



## > AUTRES SPORTS

### Équipement d'athlétisme



### Frame running (avec ou sans selle)



## > VOYAGES

Lors des déplacements, il est utile de prévoir des protections pour les zones sensibles afin de limiter les frottements et les pressions pendant le trajet. La chaleur et la transpiration peuvent augmenter les irritations de la peau. Il est préférable de porter des vêtements légers et respirants et d'éviter les environnements trop chauds lorsque cela est possible.

Il faudrait avoir avec soi un petit kit de soins :

- pansements
- compresses
- tubifast
- protections en mousse

Étant donné que la peau ne supporte pas la chaleur, choisissez toujours des locations avec climatisation intégrée.



### Petit matelas autogonflant pour les soins



### Barrière de lit souple pour les hôtels



## > JOUER AUX CARTES

### Porte-cartes à jouer





## D'AUTRES SOLUTIONS INNOVANTES

Des adaptations ou aides techniques peuvent faciliter les gestes du quotidien pour les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse.



Adaptateurs



Coupe-ongles



Exemple de prothèse

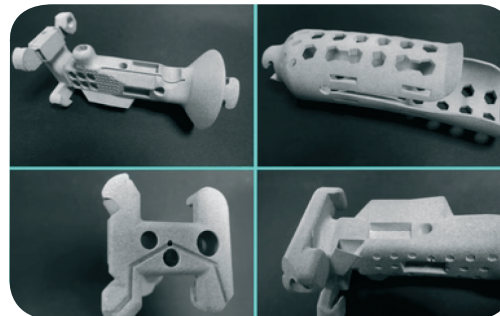
### > CONDUIRE



### > PROTHÈSES

Un patient italien, Lucio Buricca, a développé plusieurs outils adaptés, comme des prothèses grâce à l'impression 3D pour améliorer l'autonomie et limiter les frottements.

#### Impression 3D d'une prothèse multifonctionnelle



Retrouvez ces prothèses sur son site :  
<https://2b-lab.com>

Prothèse du bras



## RESSOURCES

<https://www.debra.fr/>  
<https://debra-belgium.org/fr/>  
<https://www.debra.it/it/>  
<https://www.molnlycke.com/fr-fr/>

<https://urgomedical.fr/>  
<https://www.skinniesuk.com/>  
<https://www.decathlon.fr/>  
<https://2b-lab.com/>





## REMERCIEMENTS

Familles Poirier, Icca, Colson et Youx  
et



Suivez-nous sur nos réseaux et sur  
[www.debra.fr](http://www.debra.fr)

