

Conseils pour les enseignants (es) — information qui accompagne le DVD « une salle de classe accueillante » et « qu'est-ce que l'EB? »



Les enseignants (es) et les infirmiers (ères):

À première vue « Qu'est-ce que l'EB? » et « une salle de classe accueillante ». Les élèves de la classe devraient regarder la partie de « Qu'est-ce que l'EB? » seulement.

Recommandations:

Une rencontre devrait être initiée avec les parents de l'élève avec l'EB pour visionner les deux vidéos et discuter d'un plan d'école pour l'élève. Les questions suivant le visionnement de la partie « une salle de classe accueillante » devraient être établies dans un plan écrit. Décider avec les parents et l'élève du temps approprié pour visionner le film « qu'est-ce que l'EB ? » avec la classe. Décider qui participera, y compris les professionnels de la santé, à la période de questions et réponses.

Survol de la partie: une salle de classe accueillante

Qu'est-ce que l'EB?

Génétiques, pas contagieuses

Les différents types

L'intégration de l'élève dans la classe

Les besoins spéciaux

Entrevue avec les parents

Développer un plan

La gestion de classe

Socialisation

Accueillir les étudiants avec l'EB et encourager leurs participations aux activités

Sensibiliser les étudiants des autres classes (par exemple: faire des présentations dans les salles de classe)

Sensibiliser les étudiants aux capacités et limites de la personne atteinte de l'EB

Comment les étudiants peuvent-ils aider?

Comprendre les difficultés des élèves qui ont l'EB

Avaler

La présence d'ampoules et de cicatrices dans l'œsophage.

Respectez la personne lorsqu'elle est incapable de manger

Toujours avoir des collations à la portée de la main

(par exemple: de la nourriture en purée et liquide)

Salle de bain

Réglez le temps de salle de bains (soit 10 minutes)

Programme de récompenses ou de feuille d'objectifs

Pansement

Protéger la peau

Aide la peau à guérir

La personne a très chaud

Parents

Communiquer régulièrement

Avoir un système de communication écrite

Avoir des objectifs et des connaissances communs

Odeur

Aider les élèves à comprendre

Parler à un infirmier (ère) ou le parent

Soyez conscient des infections

Contrôle

Besoin d'un sentiment de contrôle

Autonomie sociale

Reconnaître les forces et les talents

Dépression

Soyez au courant des symptômes psychiatriques (par exemple, retiré, isolé et tristesse)

Discuter avec les parents

Il est peut-être nécessaire d'avoir une évaluation psychiatrique et d'offrir du soutien

Douleur

Contrôle de la douleur

Établir la douleur sur une échelle de 0-10

Médicaments contre la douleur

Les bonnes et les mauvaises journées

Statut fluctue

La douleur

Prévoyez du temps pour voir l'infirmier (ère)

Autoriser des pauses

Réponses aux questions les plus fréquemment posées sur l'épidermolyse bulleuse

Qu'est-ce que l'épidermolyse bulleuse (EB)?

L'EB est une maladie génétique rare dans laquelle la peau et parfois les muqueuses (comme la muqueuse de la bouche) développe des ampoules à la suite d'un léger frottement ou d'un traumatisme. Dans la forme la plus grave, appelé EB dystrophique récessive, l'enfant hérite des deux parents un gène altéré qui est nécessaire pour faire le collagène qui ancre les couches de la peau. Parce que le collagène est défectueux, la couche externe de peau se détache facilement de la couche plus profonde, formant une ampoule ou une plaie.

Y a-t-il différents types d'EB?

Il existe trois types d'EB : l'EB simplexe, l'EB jonctionnelle et l'EB dystrophique. Ces différents types sont définis par la profondeur de l'ampoule dans les couches cutanées.

Dans l'EB simplexe, les ampoules peuvent se limiter sur les mains et les pieds, ou généraliser et affecter tout le corps. Bien que les ampoules reviennent habituellement toujours, la peau guérit sans laisser de cicatrice. Les lésions peuvent ou ne pas être visibles, mais l'enfant peut faire face à des problèmes considérables d'immobilité en raison des ampoules.

EB jonctionnelle est souvent mortelle dans l'enfance ou dans la petite enfance. Toutefois, il existe certaines formes d'EB jonctionnelle qui ne sont pas mortelles. Ces enfants développent des ampoules qui guérissent en laissant des cicatrices. Ils peuvent avoir des problèmes considérables de mobilité et leurs voies respiratoires peuvent être affectées.

L'enfant atteint d'EB dystrophique a des dommages évidents à sa peau. Les ampoules sont plus étendues, à la fois interne et externe, et guérissent en laissant des cicatrices. Les doigts peuvent fusionner les uns aux autres et se contracter, occasionnant des difformités des mains. Les pieds peuvent également être affectés de cette façon. Sous ses vêtements, l'enfant peut avoir plusieurs ampoules et érosions qui nécessitent des soins de la peau journaliers, y compris des changements de pansements qui sont longs et douloureux.

L'EB est-elle contagieuse?

Non, l'EB est une maladie génétique qui n'est pas contagieuse. Cependant, alors que l'EB n'est pas contagieuse, il est important de se souvenir d'utiliser les précautions universelles pour le sang et les fluides corporels. Cela pose un problème particulier, notamment dans l'enseignement préscolaire et dans les petites classes, où les enfants partagent les fournitures d'art, les jouets et se tiennent souvent les mains. Si un enfant atteint d'EB a des lésions fréquentes sur les mains, il est conseillé qu'il a ses propres outils de travail. Les parents doivent comprendre que l'école est tenue responsable de protéger les autres élèves. L'étudiant qui a l'EB ne peut pas venir à l'école avec des plaies ouvertes qui ne sont pas recouvertes. L'exception à cette règle est si les lésions sont situées sur le visage ou le cou puisqu'un pansement pourrait être difficile à faire. Lorsque de telles situations se présentent, elles doivent être regardées cas par cas avec le parent, l'enseignant (e), l'infirmier (ère) de l'école et l'administration.

Pourquoi les enfants atteints d'EB ont-ils tant de pansements?

Les pansements protègent la peau contre la friction pour éviter la formation d'ampoules. Les pansements couvrent également les régions érodées afin de réduire le risque d'infection et réduire la douleur. Cependant, ces pansements volumineux sont inconfortables et scellent la chaleur du corps de sorte qu'un enfant atteint d'EB a chaud rapidement, surtout dans les temps chauds.

L'infirmier (ère) de l'école devrait-il (elle) avoir des pansements ou autre matériels?

Les parents peuvent être invités à fournir une trousse de pansements EB avec une explication de la procédure, juste au cas où une blessure survient à l'école. Les parents doivent également fournir les numéros de téléphone des personnes qui peuvent être contactées en cas d'urgence. Toutefois, la plupart des enfants atteints d'EB s'adaptent très bien à la vie scolaire et apprennent rapidement comment éviter les blessures et les traumatismes.

Comment peut-on soulever un enfant?

Lorsque vous manipulez un enfant atteint d'EB, rappelez-vous que la friction peut provoquer des ampoules et des lésions cutanées. Les enfants atteints EB ne doivent jamais être soulevés par en dessous des bras, car cela peut provoquer la formation d'ampoules douloureuses. C'est aussi une région très difficile à faire un pansement et la guérison est très lente. Si vous devez soulever un enfant à partir d'une position assise, demandez-lui de se pencher légèrement vers l'avant et placez une main sous les fesses et l'autre derrière les épaules et soulevez-en un seul mouvement.

Des orthèses peuvent-elles aider à prévenir la difformité des flexions des doigts chez les enfants atteints d'EB?

Ce ne sont pas tous les enfants atteints d'EB dystrophique qui vont développer des contractures des flexions des doigts ou avoir les doigts palmatures. Bien qu'un grand nombre d'orthèses ont été essayées avec les enfants atteints d'EB, aucune ne semble empêcher la flexion. Il est important de se rappeler que c'est la friction qui cause les lésions sur la peau. L'utilisation d'orthèses peut ne pas être utile, car elles peuvent causer de la friction et provoquer la formation d'ampoules.

Est-ce qu'il y a des dispositifs d'adaptation qui aident les enfants qui ont l'EB à faire des activités telles que l'écriture, le découpage, etc.?

Souvent, les enfants atteints de l'EB ont de la difficulté avec la force dans leurs mains. L'utilisation de clavier pour écrire les travaux est très utile. Les activités de découpage peuvent être adaptées à l'aide de ciseaux à boucle qui s'ouvrent par elles-mêmes. Une consultation avec un (e) ergothérapeute peut être très utile lorsqu'il s'agit de ces questions.

Est-ce que l'élève qui a l'EB peut participer à la classe d'éducation physique et des jeux?

L'objectif doit être de permettre à l'enfant de participer autant que possible. Pour les activités au sol, l'enfant peut se tenir debout, s'asseoir ou s'allonger sur un tapis de mousse. Les ampoules sont provoquées par la friction, donc les exercices qui nécessitent de se mettre à genoux, de courir ou de sauter peuvent être problématiques. Les jeux qui impliquent de se tenir par la main et les activités rapides peuvent aussi être difficiles. Comme règle générale, les parents et l'enfant devraient être en mesure d'éduquer l'école quant aux types d'activités qui peuvent être effectuées sans provoquer d'ampoules. Il peut s'agir de modifier les exigences d'éducation physique ou d'excuser l'enfant de toutes les activités d'éducation physique.

Quelles sont les limites physiques de l'élève atteint de l'EB?

Les enfants atteints de l'EB grave peuvent souffrir de faiblesse ou de fatigue pour de nombreuses raisons, y compris l'anémie, la douleur et les exigences accrues nutritionnelles nécessaires à la guérison des plaies. Marcher peut être difficile en raison des ampoules, des contractures des pieds, des genoux et des hanches. Les enfants peuvent avoir besoin de limiter la quantité de marche qu'ils font à l'école. De même, l'écriture peut être difficile en raison des contractures articulaires, des sangles des doigts et de la douleur. Les enfants atteints d'EB ont de bonnes journées et de mauvaises journées. Il est important qu'ils restent aussi actifs que possible, mais sans être poussé au-delà de leur niveau de confort. Un programme d'exercices à l'école doit être flexible en fonction de leur douleur et de leurs plaies. Envisager de coordonner l'ergothérapeute et la physiothérapeute de l'école avec l'équipe médicale de l'enfant.

Quels sont les genres d'activités qu'un enfant atteint d'EB peut participer sans augmenter la formation d'ampoule?

Cela varie énormément d'un enfant à l'autre. L'enfant sait habituellement à quelles activités il peut participer en toute sécurité. Cependant, les activités qui ont une composante élevée de friction doivent être évitées, par exemple : de mettre les mains sur des surfaces rugueuses, y compris des terrains de jeux et des tapis très abrasifs. Parfois, un enfant atteint de l'EB bénéficie de porter des gants personnalisés pour protéger sa peau au cours de ces activités.

Quels sont les aliments que les enfants atteints d'EB peuvent manger sans blesser leur bouche et leur gorge?

Certains enfants peuvent manger n'importe quoi sans aucune difficulté. Cependant, il y a des enfants qui développeront des plaies dans la bouche et la gorge s'ils mangent quelque chose qui est rugueux ou pointu. Les aliments qui fondent dans la bouche sont bons, comme « Gerber Graduates® Lil' Crunchies™ ». Ceux-ci sont très semblables aux bâtonnets au fromage, mais ils fondent dans la bouche. Des légumes cuits comme des bâtonnets de carottes peuvent être utilisés avec des trempettes plutôt que des croustilles ou les bretzels. Il est important de parler avec l'enfant et ses parents afin de trouver des aliments que l'enfant peut manger, de sorte qu'il peut avoir des aliments amusants et participer à des activités telles que des fêtes scolaires, etc.

Quand est-ce que l'élève a besoin d'une sonde gastrique pour s'alimenter?

Malheureusement, manger n'est pas facile pour un enfant atteint d'EB. La formation de plaies et d'ampoules dans la bouche et dans la partie supérieure de l'œsophage peuvent se produire. La cicatrisation dans l'œsophage provoque un rétrécissement de l'orifice résultant à une difficulté à avaler. Les enfants atteints d'EB peuvent aussi avoir des anomalies aux dents. Les caries et les abcès dentaires sont fréquents puisque l'EB affaiblit l'émail et les plaies aux gencives rendant le brossage des dents douloureux. Lorsqu'un enfant atteint d'EB ne peut pas manger et boire suffisamment de nourriture pour maintenir une bonne nutrition, une sonde gastrique peut être placée à travers la peau de l'abdomen directement dans l'estomac. Un tube d'alimentation peut être fixé à la sonde gastrique afin d'administrer un supplément nutritionnel par gravité ou par une pompe. Un avantage de ce système est la possibilité de nourrir l'enfant tout au long de la nuit à l'aide d'une pompe en minimisant l'impact sur les activités normales que l'alimentation supplémentaire pendant la journée. Le tube peut également être utilisé pour des médicaments, tels que les laxatifs et des vitamines qui ont un mauvais goût.

Devrait-on encourager un enfant atteint d'EB à bouger?

Les enfants atteints d'EB ont divers degrés de douleur en fonction de leurs plaies et de leurs ampoules. Quand un élève atteint d'EB marche habituellement dans la classe ou dans les couloirs, mais préfère parfois ne pas marcher, demandez-lui s'il a de la douleur et respectez son choix.

Pourquoi est-ce que je distingue une odeur étrange provenant de mon élève atteint d'EB?

Les élèves atteints d'EB ont toujours des plaies ouvertes qui sont à différentes étapes de guérison. Il semble y avoir une odeur puisque leurs plaies guérissent plus lentement que les plaies sur la peau normale. C'est extrêmement difficile à prévenir. Si toutefois l'odeur devient plus prononcée, discuter avec le parent pour aider à soigner la plaie qui est peut-être « colonisée » ou « infectée » afin de diminuer l'odeur. On peut réduire l'odeur, aider les plaies à guérir plus vite et réduire la douleur causée par l'eau en ajoutant 1 à 2 livres de sel à piscine dans le bain de l'étudiant.

Pourquoi est-ce important de planifier des pauses plus longues de salle de bain pour l'étudiant atteint d'EB?

Le temps de salle de bain peut prendre plus de temps pour l'étudiant atteint d'EB en raison de nombreuses couches de pansements et d'une diminution de dextérité. Un enfant atteint d'EB peut refuser d'aller aux toilettes s'il est constipé. En allouant plus de temps à l'enfant d'utiliser la salle de bain lui permet de se détendre, d'être moins anxieux et d'avoir moins de douleur.