



Epidermolyses Bulleuses Héritaires
CHU de Nice Centre de Référence Maladies Rares



CENTRE DE RÉFÉRENCE
DES MALADIES RARES
DE LA PEAU



Centre Hospitalier Universitaire Dijon



Groupe éducation thérapeutique		Groupe EBH		Société française de dermatologie		Page 1/14	
Questions Réponses Parents – Bébés avec EBH peau fragile							
Rédaction Pr Mazereeuw Dr Bourrat Dr Dreyfus Dr Chiaverini		Mise à jour E. Bourdon C. Chiaverini		Vérification Groupe de travail éducation thérapeutique dans les EBH		Approbation Groupe de travail éducation thérapeutique dans les EBH	
Date de création 08/03/2012		Date de dernière mise à jour 12/04/2012		Date de vérification 08/03/2012		Date d'approbation 08/03/2012	
Signature		Signature		Signature		Signature	
DIFFUSION							
Date	Emetteur	Type	Mode	Cible			
	Centre de référence et compétence maladies rares de la peau	Restreint	Papier Email Site internet	Services cliniques patients			
Application				Validité			
Immédiate				Permanente			



QUELQUES CONSEILS AU QUOTIDIEN AUX PARENTS

DE NOUVEAUX NES A PEAU FRAGILE

Votre bébé est un nouveau né avec une peau fragile. Les conseils que nous vous donnons sont faits pour vous aider à adapter vos gestes et votre quotidien à cette fragilité.

Toujours privilégier **LE CONTACT, LA DOUCEUR, LES CALINS ET LES ECHANGES AVEC BEBE.**

La règle d'or est de **NE RIEN COLLER (sparadraps, électrodes, urinocol ...)** **DIRECTEMENT SUR LA PEAU ET D'EVITER LES FROTTEMENTS.**

Prenez votre temps, faites vous confiance. N'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous posent problème.

COMMENT PRENDRE BEBE ?

Votre enfant est avant tout un enfant à part entière, avant d'être un enfant à peau fragile. Il a besoin de sentir votre présence. Dès la naissance, n'hésitez surtout pas à lui parler et à le câliner, à lui dire ce que vous ressentez, à lui expliquer ce que vous faites, à « faire équipe » avec lui. Faites confiance en vos propres ressources et à celles de votre enfant.

Si cela vous est difficile d'être au contact de votre enfant, ou de vous séparer de votre enfant, vous pouvez lui laisser un tissu ou doudou avec votre odeur, une musique que vous aurez choisie pour lui.

Selon la fragilité de sa peau, il vous sera conseillé de prendre certaines précautions pour éviter les frottements qui pourraient fragiliser encore plus sa peau.

Veillez à ne pas soulever votre bébé sous les bras ni par les pieds (lors des changements de couches par exemple).

La technique la plus adaptée pour le soulever est de le faire rouler sur le côté, puis de placer une main sous sa tête, l'autre sous ses fesses et de le laisser rouler ainsi dans vos bras ou sur la couche.

Ne soyez pas étonné de voir l'équipe médicale et paramédicale installer votre nouveau-né sur un coussin (type cocoonababy®) pour éviter de le soulever inutilement. Vos proches pourront utiliser cette même technique.

Eviter également d'avoir sur soi des objets qui pourraient abimer la peau de votre enfant (montre, boucles d'oreille, bagues, collier, vêtements irritants) quand vous le touchez ou le prenez dans vos bras.

EST-CE QUE BEBE A MAL ?

La fragilité extrême de la peau et la formation de bulles sont souvent douloureuses et inconfortables pour votre bébé. Il se peut donc que votre enfant soit un peu agité et pleure davantage (notamment pendant les soins). N'hésitez pas à câliner votre enfant...

L'équipe soignante est à votre disposition à la fois pour vous expliquer les manifestations de la douleur chez le nourrisson et vous aider à l'apaiser.

L'équipe médicale lui prescrira selon les besoins un traitement contre la douleur (antalgique) qui sera donné 30 minutes avant le bain et/ou les soins. Pour calmer la douleur, il est aussi possible de faire téter une solution d'eau sucrée (effet apaisant).

Si votre nouveau né présente des érosions dans la bouche, le médecin pourra prescrire un traitement spécifique. Veillez également à ce que votre enfant ne suce pas son pouce. Eviter le plus possible les tétines de succion ou sucettes. Si vous y tenez, préférez celles coulées en un bloc (silicone ou caoutchouc) pour éviter un maximum de contact donc de frottements entre la collerette et la peau péri-bucale.

COMMENT VONT SE PASSER LE BAIN ET LES SOINS

DE LA PEAU DE VOTRE ENFANT ?

Le bain est un élément incontournable du soin de la peau fragile de votre enfant. Dans les premiers temps au moins, ce bain sera donné par l'équipe soignante. Vous pouvez assister voire participer à ce soin donné à votre enfant. Cependant, il se peut que votre enfant pleure du fait du contact de l'eau sur la peau abîmée. Ne culpabilisez donc pas si vous souhaitez prendre votre temps avant d'assister et /ou participer au bain.

COMMENT HABILLER BEBE ?

Les vêtements en coton sont à privilégier pour la peau et le bien être de votre bébé. Préférer des vêtements amples sans collerette qui s'ouvrent et ne s'enfilent pas par la tête afin d'éviter de blesser son visage.

Il est conseillé de faire attention aux coutures trop saillantes de certains habits, car elles peuvent, par frottement, provoquer des lésions (Pensez aux vêtements doublés qui cachent les coutures entre les deux tissus). Attention aux décorations (boutons, nœuds,...) et aux fermetures éclair qui peuvent causer des bulles.

Certains parents mettent les bodys sur l'envers (coutures à l'extérieur). Il est toujours prudent de couper les étiquettes car elles peuvent démanger quel que soit le type de peau.

On peut mettre des moufles (le cordon ne doit pas être trop serré et doit être mis SUR le body).

Les chaussettes : attention aux élastiques qui serrent la cheville, n'hésitez pas à prendre une taille supplémentaire.

Les chaussures : il n'est pas nécessaire de mettre des chaussures à un nouveau né. Si vous souhaitez lui en mettre pour des motifs esthétiques, préférez les chaussons sans coutures (type Baby gym Décathlon® ou Robeez®) avec là aussi une pointure légèrement plus grande.

Les couches doivent être choisies avec une taille supplémentaire, pensez à bien en dégager les collerettes au niveau des cuisses. Sur la zone de frottements de la ceinture et des cuisses, il est possible de mettre soit des coussinets coton bébé qui ne peluchent pas ou des pansements non adhésifs en guise de protection de la peau. Ne pas trop les serrer.

QUELS JOUETS CHOISIR POUR BEBE ?

Boîtes à musique, mobiles

Peluches / doudou très doux à poils courts (type «peaux de pêches »)

Jouets pour la baignoire

Eviter tous les jouets qui présentent des angles pointus

Eviter les jouets présentant des scratches ou avec des reliefs (type livres d'éveil)

COMMENT ALIMENTER BEBE ?

Votre nourrisson peut avoir des bulles dans la bouche. Certains boivent plus facilement que d'autres, et certains ne sont pas capables de téter.

Si votre souhait est d'**allaiter** votre bébé, il n'y a aucune contre indication. Mais si l'enfant a des difficultés à téter votre sein, vous pourrez recourir à l'utilisation d'un tire lait. En cas de lait artificiel, la température doit être tiède et jamais chaude.

Il sera peut être préférable d'utiliser **des tétines** les plus souples possible (silicone souple ou caoutchouc) avec une fente en X ou Y, permettant ainsi au nouveau né de contrôler la pression qu'il veut exercer et par conséquent le débit (les tétines peuvent être assouplies par mise en ébullition prolongées et répétées).

Dans le cas où la muqueuse de la bouche est vraiment très fragilisée, il existe des **biberons** spéciaux de type HABERMAN utilisés pour les prématurés avec une tétine orientable.

QUE DIRE A VOTRE ENTOURAGE ?

Ne culpabilisez pas de ne pas savoir expliquer la peau fragile de votre enfant car cela est compliqué. C'est une expérience souvent difficile pour tous les parents. Si vous le souhaitez, vous pouvez demander à un membre de l'équipe médicale ou soignante de vous aider à trouver les mots pour l'expliquer à vos proches.

COMMENT RENTRER A LA MAISON ?

Vous sortirez avec votre bébé placé dans une nacelle ou un siège du type MAXI COSY®, il faudra faire attention aux ceintures qui peuvent blesser et abimer la peau. Il est conseillé de mettre un tissu molletonné entre la ceinture et le nouveau né.

L'équipe médicale peut être amenée à vous donner les coordonnées d'un centre spécialisé dans les maladies bulleuses de l'enfant. Ce centre sera à votre disposition pour vous accompagner.

Vous aurez besoin de prendre soin de vous pour pouvoir prendre soin de votre enfant. Ne vous négligez pas. Autorisez vous à dégager du temps qui vous ressource pour vous, votre couple, et votre vie de famille. Appuyez vous sur votre conjoint ou sur votre entourage.

Une manière de prendre soin de vous est de reconnaître et d'accepter les émotions que vous vivez (plutôt que de lutter contre), et de pouvoir partager vos émotions à une personne de confiance

Nous espérons que ces conseils vous aideront à l'hôpital et lors de votre retour à la maison avec votre enfant.