

CAHIER DE COLORIAGE



VASCERN



European
Patient
Advocacy
Group

Introduction

Ce cahier de coloriage offre aux enfants une façon amusante et interactive d'en apprendre davantage sur le traitement du lymphoedème. Les activités du livre sont conçues pour sensibiliser les enfants à l'importance des soins de la peau pour prévenir les infections et maintenir une peau saine.

Les enfants apprendront également le rôle des vêtements de compression et des bandages dans la réduction de l'œdème et l'amélioration de la circulation lymphatique. En faisant ces activités, les enfants peuvent mieux comprendre pourquoi ces activités sont si importantes et comment elles peuvent les aider à gérer leur maladie.

Notre objectif est de fournir aux enfants et à leurs familles les connaissances et les outils dont ils ont besoin pour gérer le lymphoedème en toute confiance. Nous pensons qu'en rendant l'apprentissage interactif et agréable, nous pouvons favoriser une attitude positive envers la gestion des maladies.

Nous espérons que ce livre de coloriage sera un ajout précieux à l'apprentissage de votre enfant. Il offre une approche complète et adaptée aux enfants en matière de soins du lymphoedème, garantissant que votre enfant puisse mener une vie heureuse, active et saine malgré son état. Profitez des activités ! Et que l'aventure de l'apprentissage commence !

Ce cahier de coloriage est adapté de nos conseils et astuces en matière de soins de la peau et de compression pour les enfants, et inspiré de l'infographie.

Soins de la peau

Une personne avec un lymphœdème est plus susceptible de développer une infection au niveau du membre ou de la zone atteinte, en raison d'une réduction localisée du drainage lymphatique et, par conséquent, avec une fonction immunitaire altérée. C'est pourquoi les soins de la peau méticuleux sont importants. Le but des soins de la peau est de réduire le risque de lésion cutanée, comme des infections fongiques ou infectieuses : dermohypodermite ou érysipèle. Ces affections peuvent aggraver le lymphœdème et rendre l'œdème plus difficile à gérer. La gestion et la surveillance quotidienne gardent la peau souple, douce et plus résistante



CE QUI EST RECOMMANDÉ

- Laver la peau quotidiennement (si possible) avec de l'eau tiède et, si la peau est très sèche ou fragile, utiliser un nettoyant sans savon.
- Sécher soigneusement la peau, en particulier entre les plis de la peau, les orteils et les doigts, afin d'éviter les infections fongiques ou la macération.
- Hydrater quotidiennement la peau avec une lotion ou une crème adaptée à son type de peau en veillant à ce qu'elle soit complètement absorbée avant de mettre les vêtements de compression (en particulier lorsqu'il s'agit de vêtements de compression fabriqués avec du caoutchouc naturel). Utiliser une serviette pour éliminer tout excès d'hydratant. L'application d'un produit hydratant est souhaitable pour la nuit.

Lymphoedème primaire et pédiatrique

- Protéger la peau du soleil en portant les vêtements de compression et en appliquant une crème de protection aux UV, là où la peau est exposée.
- Protéger sa peau contre les morsures, les égratignures, les coupures, les brûlures et les écorchures. Porter ses vêtements de compression, faire attention aux animaux de compagnie. Pour ceux qui ont un lymphoedème du membre supérieur, utiliser des gants de jardin, de cuisine et de vaisselle, au besoin. Pour ceux qui ont un lymphoedème du membre inférieur, utiliser des chaussures et des chaussettes bien ajustées pour éviter les frottements et les ampoules. Penser à utiliser des chaussures de protection à la plage pour éviter de marcher pieds nus.
- Pour éviter les brûlures, être prudent pour ne pas exposer sa peau à des surfaces ou de l'eau à température élevée (par ex. saunas, spas ou eau de bain).
- Utiliser un produit anti-insecte, si besoin.
- Faire attention aux soins des ongles, privilégier un soin de pédicurie médicale ou consulter un pédicure pour des problèmes d'ongles.
- Vérifier sa peau tous les jours pour repérer tout changement tel que écorchures, fuites de lymphe, points de pression des vêtements de compression ou changements de couleur de peau.



A NE PAS FAIRE

- Ignorer les signes d'infection telles que rougeur, éruption cutanée, chaleur, sensibilité et ou douleur et ne pas consulter immédiatement un médecin en cas de suspicion d'infection.



Lymphoedème primaire et pédiatrique

- Négliger les fuites de liquide lymphatique. Ne pas garder la peau propre et sèche pour le port de vos vêtements ou bandages de compression et ne pas consulter un médecin au besoin.
- Ignorer les blessures de son membre atteint sans nettoyer et désinfecter la plaie et ne pas consulter un professionnel en cas d'aggravation ou de lenteur de la cicatrisation.
- Ignorer la douleur, les marques de pression ou de frottement de vos vêtements, bande de silicone ou bandages. Cela peut signifier qu'ils doivent être remis en place ou que le pansement doit être réappliqué.
- Utiliser une méthode d'épilation des membres touchés qui pourrait altérer l'intégrité de la peau ou causer des lésions cutanées.

Compression pour les enfants

Les enfants atteints d'un lymphoedème auront besoin de porter des compressions (élastiques, bandages) tout au long de leur vie. Il est donc important que les parents/aidants, favorisent leur autonomie, en se basant sur les connaissances actuelles et sur les capacités de l'enfant. La compression devrait idéalement être perçue comme quelque chose de positif, et non comme un combat quotidien!

Selon l'âge de l'enfant, voici quelques conseils pour inciter l'enfant à porter ses compressions ou à se faire appliquer des bandages.



CE QUI EST RECOMMANDÉ

- Expliquer le lymphoedème en termes simples et compréhensibles par l'enfant et sur la nécessité de porter une compression.
- Créer une habitude pour que le traitement fasse partie de leur vie de tous les jours.
- Faire un travail d'équipe entre l'(es) aidant(s), les parents et l'enfant pour gérer le lymphoedème
- Favoriser le travail d'appropriation du traitement par l'enfant, par exemple en enroulant les bandes lui-même.

Lymphoedème primaire et pédiatrique

- Rendre le bandage amusant en les aidant à appliquer les bandages à leur peluche ou poupée préférée - ou à un autre membre de la famille.
- Rendre la compression amusante et plus fun. Comme par exemple, en permettant à l'enfant de choisir, si possible, une couleur qu'il apprécie pour la compression ou d'utiliser du ruban adhésif coloré pour fixer les bandages ou colorer les bandes.
- Rentrer en contact avec d'autres familles ayant des enfants atteints de lymphoedème pour avoir du soutien et de pas considérer que son enfant est différent des autres.
- Réfléchir pour impliquer l'environnement de l'enfant (à l'école, lors des activités récréatives...) et partager avec eux des informations sur le lymphoedème et la compression. Contacter votre association de patients pour obtenir du soutien.



A NE PAS FAIRE

- Ne pas mettre trop de « pression » sur l'enfant et faire preuve de compréhension en disant par exemple : « Je peux comprendre que tu n'en aies pas envie aujourd'hui ».
- Ne laissez pas le lymphoedème progresser en ne portant pas une compression adaptée.



travaille en groupe



prends soin de toi
tous les jours



explique la nécessité du
port de la compression



rends le bandage
amusant



soigne tes blessures



ne te freine pas



présente toi comme tu es



sois capable d'expliquer
le lymphoedème



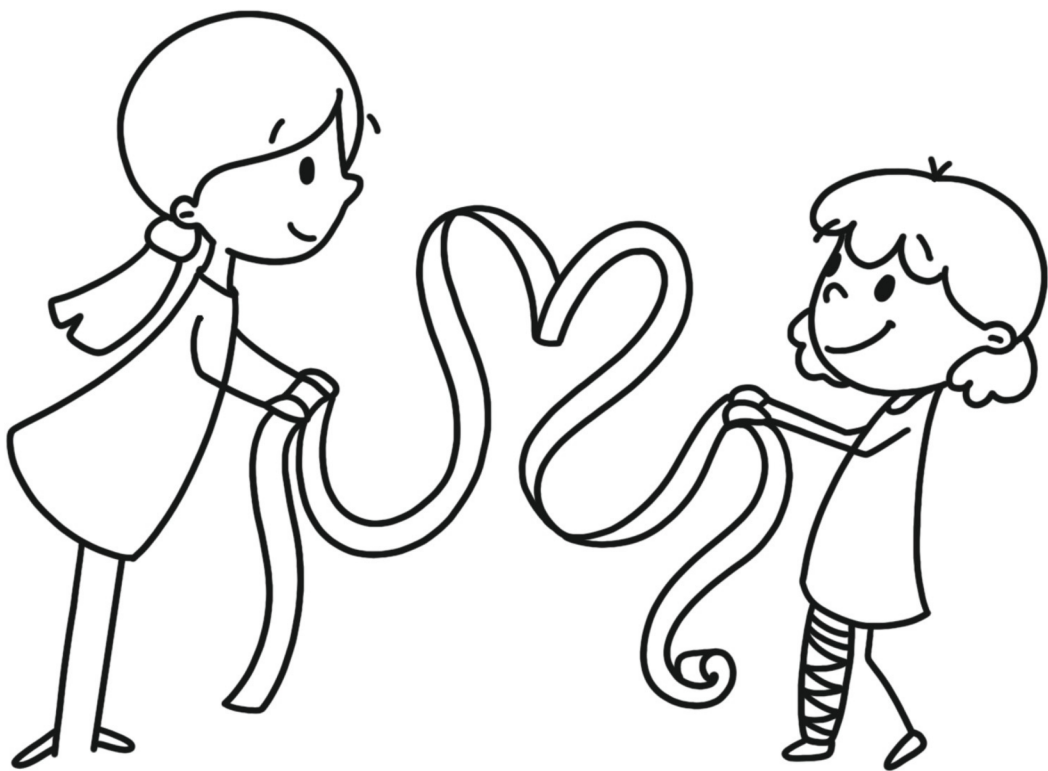
n'expose pas ton corps
trop longtemps
à des températures élevées



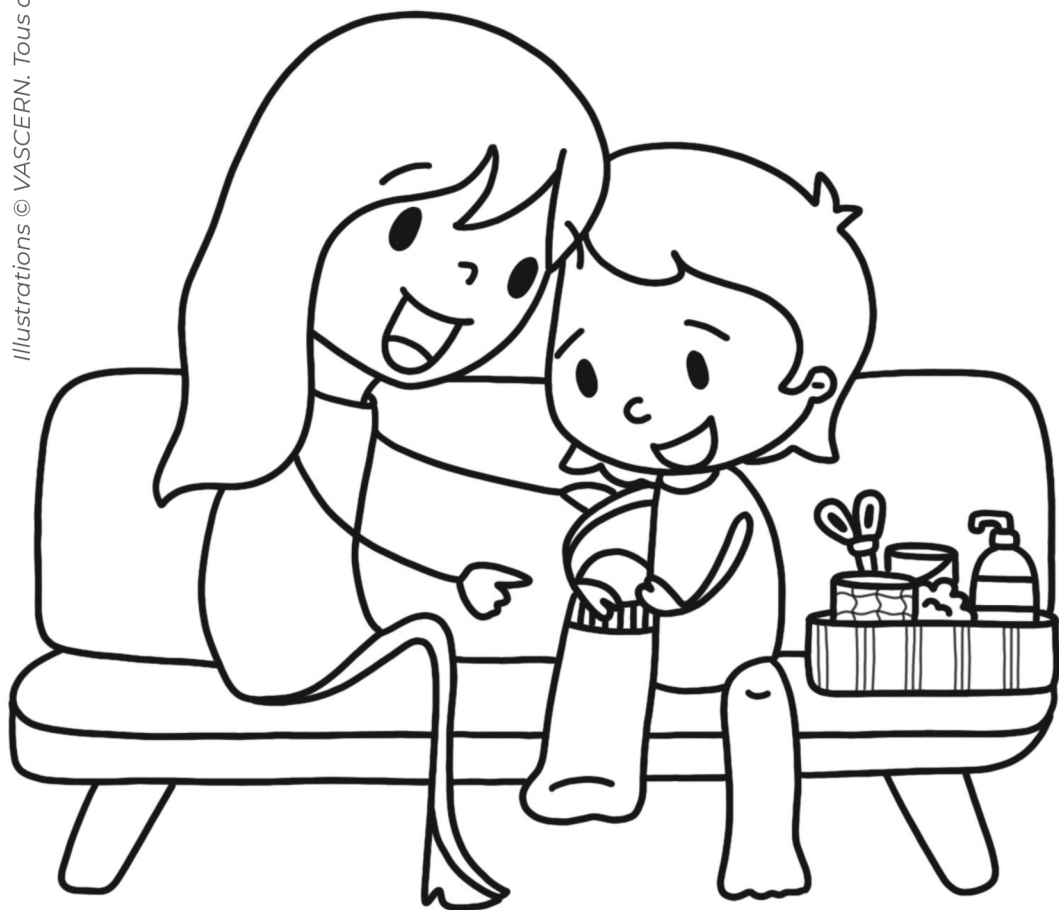
Surveille régulièrement
ta peau

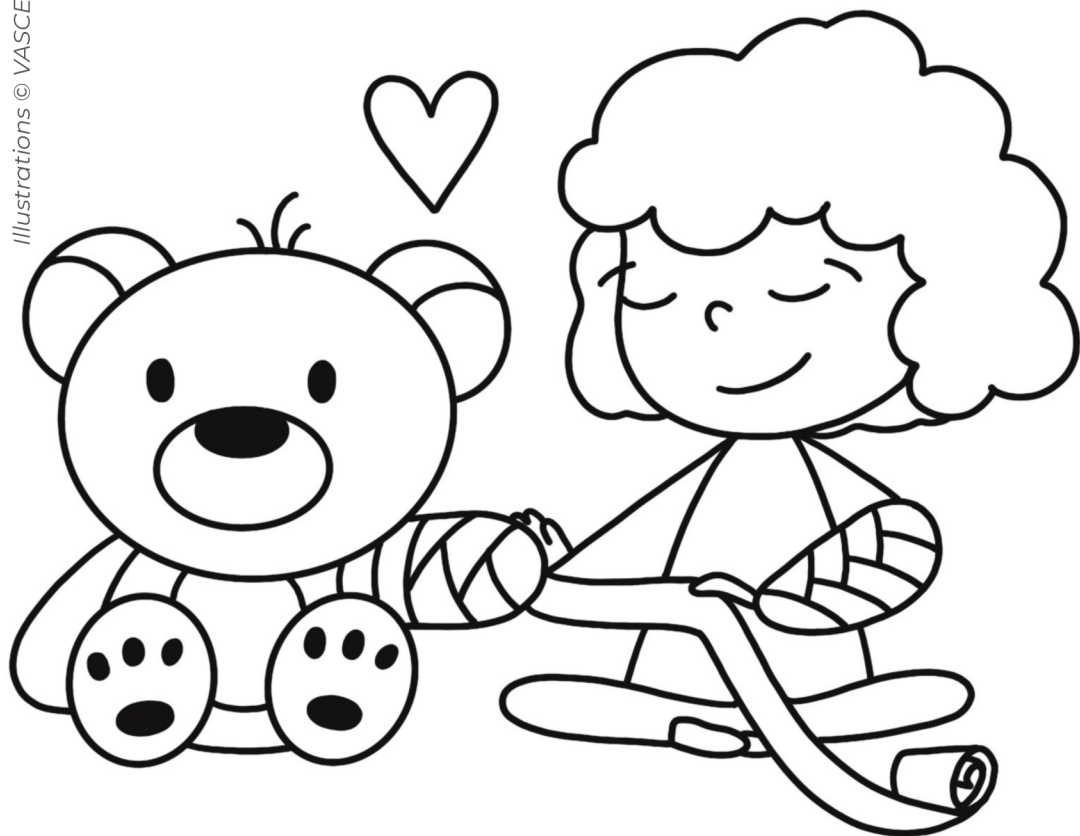


demande de l'aide si besoin
ne reste pas seul

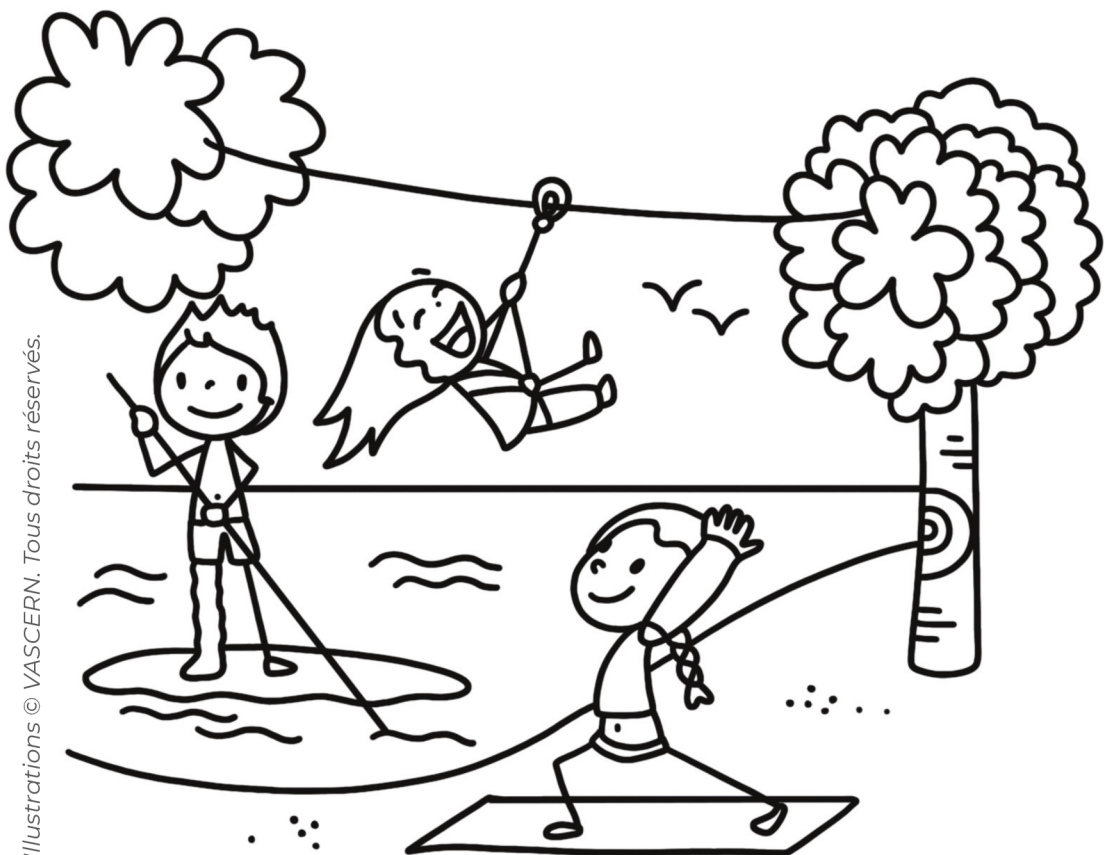


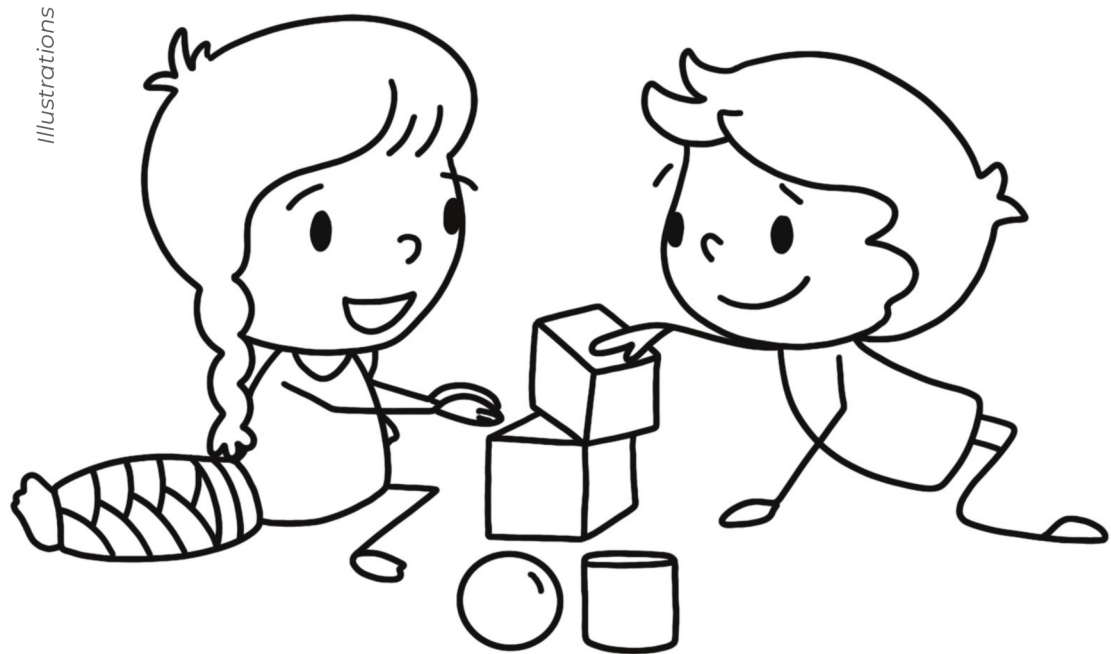




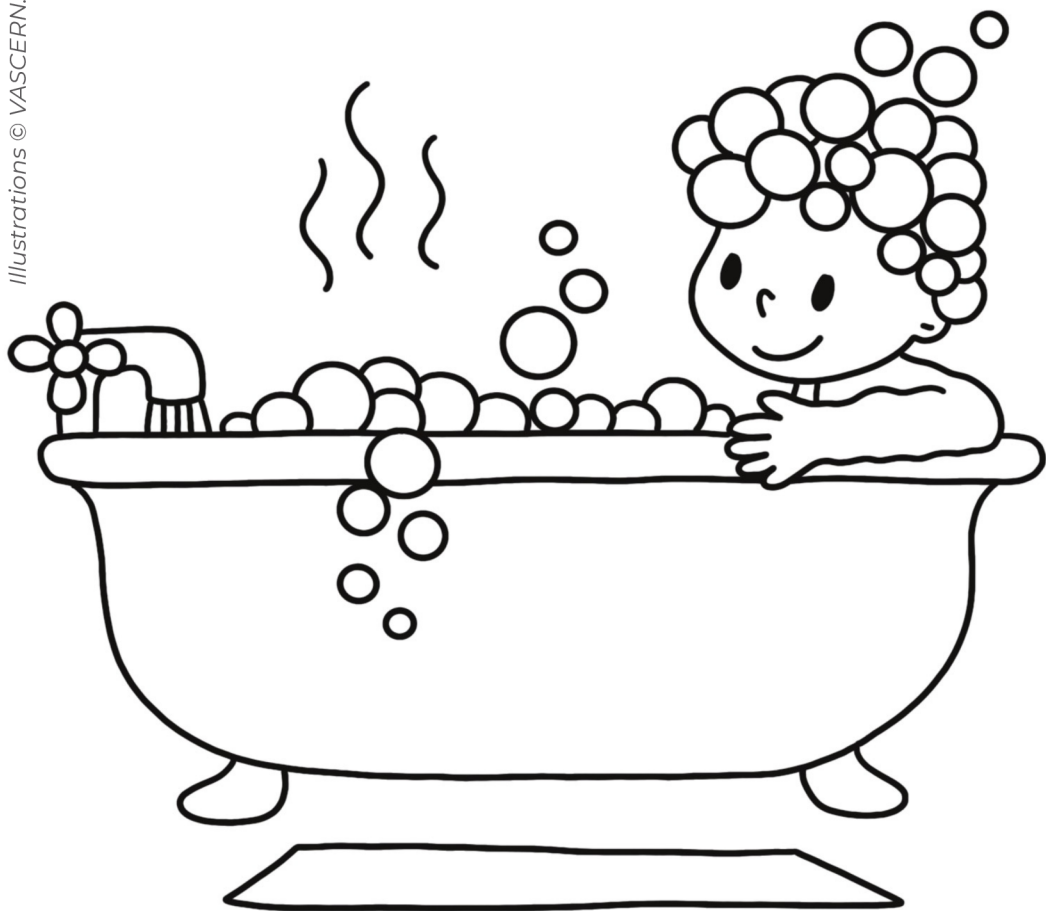
















Comité éditorial / Contributeurs

Ce document a été validé par le groupe de travail sur le lymphoedème primaire et pédiatrique (PPL).

Manuela Lourenço Marques (Portugal), Caroline Fourgeaud (France), Florence Belva (Belgique), Aleksandra Bergant Suhodolčan (Slovenie), Nele Devoogdt (Belgique), Guido Giacalone (Belgique), Eline Hoogstra (Pays-Bas), Tonny Karlsmark (Danemark), Heli Kavola (Finlande), Vaughan Keeley* (Royaume-Uni), Carina Mainka (Allemagne), Sahar Mansour* (Royaume-Uni), Elena Matta (Italie), Christoffer V. Nissen (Danemark), Susan Nørregaard (Danemark), Michael Oberlin (Allemagne), Tanja Planinšek Ručigaj (Slovenie), Alain Pradel (France), Sinikka Suominen (Finlande), Kirsten van Duinen (Pays-Bas), Stéphane Vignes (France), Sarah Thomis (Belgique), Robert Damstra (Pays-Bas).

**Membre du HCP avant le Brexit, le 1er janvier 2021*

Illustrations de Chrystèle Lim.



VASCERN, le Réseau européen de Référence sur les maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique, rassemble les meilleurs experts en Europe afin de fournir des soins de santé transfrontaliers accessibles aux patients atteints de maladies vasculaires rares (environ 1,3 million concernés). Il s'agit notamment de maladies artérielles (affectant l'aorte aux petites artères), d'anomalies artério-veineuses, de malformations veineuses et de maladies lymphatiques.

VASCERN compte 48 prestataires de soins de santé (centres d'experts/unités spécialisées d'hôpitaux européens) dans 19 États membres de l'Union européenne, et de nombreuses organisations de patients de toute l'Europe. Le réseau est coordonné à Paris.

Grâce à nos 6 groupes de travail sur les maladies rares ainsi qu'à plusieurs groupes de travail thématiques et au groupe des associations de patients (ePAG - European Patient Advocacy Group), nous visons à améliorer les soins, promouvoir les meilleures pratiques et recommandations, renforcer la recherche, autonomiser les patients, former les professionnels de santé et réaliser le plein potentiel de la coopération européenne pour les soins spécialisés en exploitant les dernières innovations dans les sciences et technologies médicales.

Pour plus d'informations, consultez le site : www.vascern.eu

Suivez-nous



**Funded by
the European Union**



European
Reference
Network



V A S C E R N

Traduit par Association Vivre Mieux le
Lymphoedème (AVML) : www.avml.fr

Date : Juin 2025

Réseau européen de référence sur les maladies
vasculaires multisystémiques rares (VASCERN)

Rue Henri Huchard, 46
75018 Paris France