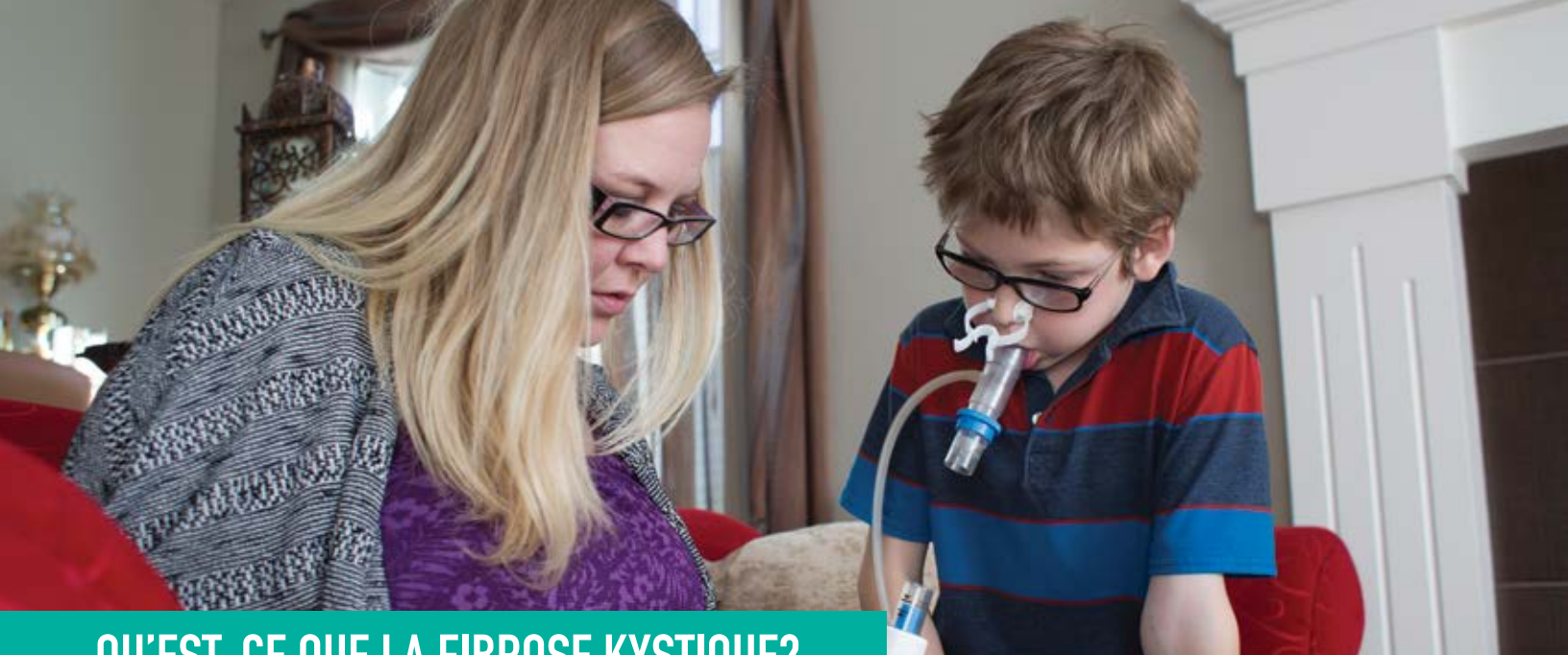


TROUSSE POUR LES ÉCOLES

Guide à l'intention des parents et des enseignants



Cystic Fibrosis
Fibrose kystique
Canada



QU'EST-CE QUE LA FIBROSE KYSTIQUE?

La fibrose kystique (FK) est la maladie héréditaire mortelle la plus répandue parmi les enfants et les jeunes adultes au Canada. Il n'existe actuellement aucun traitement curatif.

La fibrose kystique entraîne des effets divers dans l'organisme, mais elle touche surtout l'appareil digestif et les poumons. Le degré d'effets de la FK diffère d'une personne à une autre. Toutefois, la persistance de la maladie et l'infection chronique dans les poumons, qui entraînent leur destruction et une diminution de la fonction pulmonaire, entraînent finalement la mort chez la majorité des personnes fibro-kystiques.

Puisque la FK est une maladie génétique, elle n'est **pas contagieuse** et ne pose aucun danger pour les personnes qui n'en sont pas atteintes.

On estime qu'un enfant né au Canada sur 3 600 est atteint de FK. Plus de 4 100 enfants, adolescents et adultes canadiens fréquentent des cliniques de FK spécialisées.

QUELLES SONT LES CAUSES DE LA FIBROSE KYSTIQUE?

La fibrose kystique est une maladie héréditaire qui survient lorsqu'un enfant hérite de deux gènes anormaux, un de chaque parent. Environ un Canadien sur 25 est porteur d'une version anormale du gène responsable de la FK. Les porteurs n'ont pas la fibrose kystique et ne présentent aucun symptôme de la maladie.

Lorsque deux porteurs ont un enfant, il y a 25 pour cent de probabilités que le nouveau-né soit atteint de la fibrose kystique; il y a également 50 pour cent de probabilités que l'enfant soit porteur; et il y a 25 pour cent de probabilités que le nouveau-né ne soit ni atteint ni porteur.

A B C

La fibrose kystique entraîne généralement les complications suivantes :

- ✓ difficulté à digérer les gras et les protéines;
- ✓ malnutrition et carences vitaminiques en raison de l'incapacité d'absorber les éléments nutritifs;
- ✓ dommages progressifs aux poumons attribuables aux infections chroniques et à l'inflammation;
- ✓ diabète associé à la FK;
- ✓ infections des sinus;



QUELS SONT LES EFFETS DE LA FIBROSE KYSTIQUE?

LA RESPIRATION

- Le mucus étant plus épais que la normale, il peut bloquer les petites voies respiratoires et provoquer une baisse de la fonction pulmonaire.
- Le mucus épais et visqueux peut aussi emprisonner les bactéries et causer des infections pulmonaires chroniques et la détérioration de la fonction pulmonaire.
- Le symptôme le plus évident de la FK est une toux persistante qui est embarrassante pour certains enfants atteints de la maladie.
- Cette toux n'est pas infectieuse et elle permet de déloger le mucus qui bloque les voies respiratoires.

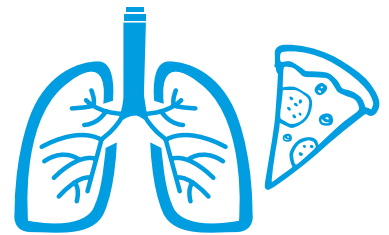
QUELS SONT LES SYMPTÔMES?

La fibrose kystique est une maladie qui touche plusieurs systèmes et entraîne plusieurs symptômes :

- ✓ toux persistante produisant un épais mucus;
- ✓ respiration sifflante et essoufflement;
- ✓ infections pulmonaires fréquentes pouvant inclure la pneumonie;
- ✓ troubles intestinaux tels qu'une obstruction intestinale ou des selles fréquentes et huileuses;
- ✓ perte de poids ou prise de poids difficile malgré un appétit croissant;
- ✓ transpiration au goût salé.



LA DIGESTION



- Le mucus bloque également les canaux par lesquels les enzymes sont sécrétées par le pancréas pour permettre de mieux digérer les aliments. C'est ce qui rend l'absorption des éléments nutritifs et le gain de poids difficiles.
- La plupart des enfants atteints de FK ont besoin de prendre des capsules d'enzymes avec leurs collations et leurs repas pour leur permettre de digérer les aliments. Si l'enfant ne prend pas ses enzymes, il peut souffrir de crampes, de gaz, de malaises et de douleurs abdominales.



COMMENT LA FK EST-ELLE TRAITÉE?

Les traitements actuels sont variés :

- ✓ physiothérapie et exercices respiratoires;
- ✓ antibiotiques;
- ✓ suppléments d'enzymes pour faciliter la digestion;
- ✓ suppléments vitaminiques.

COMMENT LA FK PEUT-ELLE AFFECTER L'ÉDUCATION DE L'ENFANT?

Bien que la FK n'affecte pas les capacités cognitives de l'enfant, elle peut avoir une influence sur ses études. Les enfants atteints de FK doivent consacrer une partie importante de leur journée à leurs traitements, se réveillant souvent des heures plus tôt pour faire leur thérapie avant de commencer leur journée d'école. Ils peuvent donc souffrir de fatigue et avoir moins de temps que les autres élèves à consacrer à leurs devoirs.

Il est aussi possible que ces enfants soient obligés de s'absenter pendant des périodes prolongées en raison d'hospitalisations. Si l'absence est prévue d'avance, travaillez avec l'enfant et l'enseignant pour obtenir le contenu des cours qui seront manqués et éviter que l'enfant ne prenne du retard. Si l'hospitalisation n'est pas prévue, l'enseignant pourrait fournir le contenu des cours manqués pendant l'absence. Si l'enfant doit s'absenter longtemps, demandez à l'hôpital si un tuteur est disponible pour aider l'enfant à travailler et rester à jour dans ses études.



PRÉVENTION DES INFECTIONS



Les personnes atteintes de FK ont un risque accru d'infections pulmonaires attribuable au fait que les bactéries et les virus restent emprisonnés dans le mucus épais. Elles sont donc plus vulnérables aux microbes transmis par d'autres enfants malades. C'est pourquoi les enfants atteints de FK doivent être gardés à au moins six pieds de distance de tout enfant qui souffre d'un rhume, d'une grippe ou d'une autre infection virale, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur.

Pour aider à prévenir la transmission des bactéries et des microbes, les enseignants sont encouragés à veiller à ce que les techniques appropriées de lavage des mains soient suivies par leurs élèves. Beaucoup d'enseignants gardent dans leur salle de classe un désinfectant pour les mains à base d'alcool et des mouchoirs pour les enfants qui toussent et qui éternuent. Dans la mesure du possible, le fait de permettre à un enfant atteint de FK de garder à son bureau une bouteille personnelle de désinfectant pour les mains à base d'alcool et une boîte de mouchoirs en papier lui permettra de maintenir son espace aussi hygiénique que possible et réduira la transmission des microbes.

Les enfants atteints de FK doivent aller aux toilettes souvent, parce que la maladie dérange leur appareil digestif. Le fait d'asseoir un enfant atteint de FK sur le côté de la classe près de la porte permettra à l'enfant de sortir discrètement au besoin, sans déranger la classe et sans attirer l'attention de ses camarades. Il est à noter que l'enfant peut s'absenter pendant 15 à 20 minutes; si l'enseignant souhaite s'assurer que tout va bien, nous lui demandons de ne pas envoyer un autre élève, mais d'appeler plutôt quelqu'un de l'administration ou un autre enseignant, pour ne pas gêner l'élève.

AUTRES ÉLÈVES ATTEINTS DE FK



Si un autre élève atteint de FK fréquente la même école, il faut les séparer en tout temps. Les personnes atteintes de FK peuvent transmettre ou attraper les unes des autres des microbes dangereux, ce qui peut aggraver leurs symptômes et accélérer le déclin de leur fonction pulmonaire.

Les lignes directrices de prévention des infections recommandent que les élèves atteints de FK qui fréquentent la même école ne soient **pas** dans la même classe au même moment, à moins qu'ils ne vivent sous le même toit. Veuillez vous efforcer de les maintenir **à au moins 6 pieds de distance** l'un de l'autre en tout temps. On recommande également que des personnes atteintes de FK n'échangent pas d'objets tels que des stylos, des jouets ou des ordinateurs.



LA FK ET L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Les enfants atteints de FK n'agissent pas différemment des autres enfants. Ils veulent courir, jouer et s'amuser comme les autres. L'exercice est une partie essentielle du traitement de la FK, car il contribue à déloger le mucus des poumons, ce qui facilite son élimination.

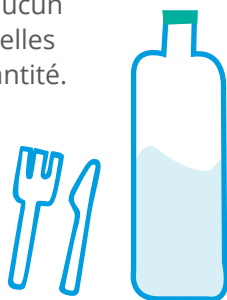
Encouragez les enfants atteints de FK à être actifs et à participer à toutes les activités qu'ils se sentent à l'aise de pratiquer. Veuillez toutefois noter qu'après une période de maladie, les enfants atteints de FK peuvent se sentir exceptionnellement faibles ou épuisés et peuvent devoir reporter l'activité physique à plus tard, lorsqu'ils seront complètement remis.

La FK réduit la quantité de sel dans l'organisme, ce qui peut mener à la déshydratation. Les enfants atteints de FK doivent avoir accès à des liquides et des collations salées, surtout pendant les périodes d'effort physique.

NUTRITION, ALIMENTATION ET HYDRATATION

Les enfants atteints de FK ont généralement une alimentation riche en gras et en sel, selon leurs besoins alimentaires et leur capacité digestive.

Puisque la FK réduit la fonction pancréatique, des enzymes pancréatiques (sous la forme de pilules) doivent être prises avec tous les repas et collations pour faciliter la digestion des aliments. L'enfant prend ces comprimés avec de l'eau et n'a pas besoin de supervision. Les enzymes ne posent aucun danger pour les autres élèves, sauf si elles sont consommées en très grande quantité.



Si l'enfant oublie de prendre ses enzymes avant de manger, il peut les prendre au cours des 30 minutes qui suivent. Après 30 minutes, elles ne seront plus efficaces. Le fait de manquer une dose ne devrait pas poser de problème; toutefois, manquer plusieurs doses peut entraîner des troubles intestinaux. Dans la mesure du possible, veuillez garder une quantité supplémentaire d'enzymes dans le casier de l'enfant ou au bureau de l'administration, au cas où il oublie ses comprimés à la maison ou vient à en manquer pendant la journée.

Il est également important que les enfants atteints de FK aient accès à de l'eau en tout temps pendant la journée. Comme nous l'avons dit plus tôt, la FK réduit la quantité de sel dans le corps et il est absolument essentiel que les enfants atteints de FK puissent s'hydrater eux-mêmes dès qu'ils en sentent le besoin.

CE QUE LES ENSEIGNANTS PEUVENT FAIRE POUR AIDER

Les enfants atteints de FK passent plus de temps pendant la journée avec leurs éducateurs qu'avec leurs parents. Il est donc possible que les enseignants observent des changements ou des symptômes qui échappent aux parents. L'enseignant qui soupçonne une situation hors de l'ordinaire peut communiquer avec les parents, ne serait-ce que pour s'assurer qu'ils sont au courant des changements dans la santé de leur enfant.

Certains enseignants apprennent à pratiquer la physiothérapie en cas de besoin, pendant la journée, pendant les sorties scolaires ou lorsque l'enfant n'est pas chez lui pendant des périodes prolongées. Ceci permet aux enfants atteints de FK de participer pleinement aux activités scolaires et d'être moins dépendants à mesure qu'ils vieillissent. Cette mesure est bien sûr volontaire et doit être discutée avec les parents.

Les enseignants trouveront peut-être utile de rencontrer les parents de l'enfant avant le début de l'année scolaire, afin d'obtenir plus de renseignements sur les besoins de santé de l'enfant et pour poser toute question n'ayant pas été abordée dans ce guide. Ils peuvent également communiquer avec Fibrose kystique Canada par téléphone ou par les réseaux sociaux (vous trouverez les numéros et les coordonnées au verso de ce guide). Nous nous ferons un plaisir de vous renseigner davantage.



FAITS ESSENTIELS POUR LES ENSEIGNANTS SUPPLÉANTS

- ✓ La fibrose kystique est une maladie génétique qui n'est pas contagieuse.
- ✓ Les complications habituellement causées par la FK incluent la difficulté à digérer les gras et les protéines, ainsi que les dommages pulmonaires causés par les infections.
- ✓ Les symptômes comprennent :
 - une toux persistante produisant un mucus épais;
 - une respiration sifflante et un essoufflement;
 - des infections pulmonaires fréquentes, notamment la pneumonie;
 - des troubles intestinaux, par exemple une obstruction intestinale ou des selles huileuses fréquentes;
 - une perte de poids ou l'incapacité de prendre du poids malgré une augmentation possible de l'appétit.
- ✓ Les enfants atteints de FK sont plus vulnérables aux microbes des autres enfants malades.
Les techniques appropriées de lavage et de désinfection des mains doivent être suivies.
- ✓ Les enfants atteints de FK ont souvent besoin d'aller à la salle de bain.
- ✓ Leur comportement ne sera pas différent de celui des autres enfants.
- ✓ Ils peuvent participer à toutes les activités physiques auxquelles ils sont à l'aise de prendre part.
- ✓ Veuillez donner aux enfants atteints de FK un accès illimité aux liquides et à leurs collations salées.
- ✓ Pour faciliter leur digestion, les enfants atteints de FK doivent prendre des enzymes pancréatiques avant de manger.
- ✓ S'ils oublient de prendre leurs enzymes, ils peuvent les prendre pendant les 30 minutes qui suivent la consommation de nourriture.

Cher éducateur, chère éducatrice,

(nom de l'enfant)

(nom de l'école)

(Je/Nous), (parent(s)/tuteur(s)) de _____ qui fréquentera _____ en ____ année cet automne, **tiens/tenons** à vous laisser savoir qu'**il/elle** est atteint de fibrose kystique. La fibrose kystique (FK) est une maladie génétique rare qui touche principalement les poumons et l'appareil digestif, où s'accumule un mucus épais et visqueux. La FK étant une maladie génétique, elle n'est pas contagieuse et ne pose aucun danger pour les autres élèves. **Je vous fais/Nous vous faisons** parvenir cette lettre afin de vous renseigner sur la FK et la vie avec cette maladie, ainsi que dans le but d'obtenir votre aide pour permettre à **mon/notre** enfant de maintenir son état de santé au cours de l'année scolaire.

_____ pourrait faire face à plusieurs défis à l'école. **(J'apprécierais/Nous apprécierions)** avoir l'occasion de vous rencontrer afin de discuter de ses besoins, dont les plus importants sont décrits ci-dessous :

Alimentation et hydratation

- Des enzymes pancréatiques (pilules) doivent être pris avec chaque repas/collation, pour faciliter la digestion des aliments. Ces comprimés sont pris avec de l'eau, sans besoin de supervision. Une quantité de ces enzymes sera conservée au bureau de l'administration, en cas de besoin.
- Si _____ oublie de prendre ses enzymes avant de manger, **il/elle** peut les prendre au cours des 30 minutes qui suivent. Après 30 minutes, les enzymes ne seront plus efficaces. Le fait de manquer une dose ne devrait pas poser de problème; toutefois, manquer plusieurs doses peut entraîner des malaises intestinaux.

Hygiène

- Les personnes atteintes de FK présentent un risque accru d'infections pulmonaires en raison du fait que les bactéries et les virus restent emprisonnés dans le mucus visqueux où ils peuvent proliférer. Ainsi, un enfant atteint de FK est plus vulnérable aux microbes transmis par d'autres élèves malades.
- Veuillez vous efforcer de garder _____ **à au moins 6 pieds** de toute personne atteinte d'un rhume, de la grippe ou de toute autre infection virale, surtout à l'intérieur.
- Veuillez également encourager les élèves à bien se laver les mains dans la salle de bain et mettre à leur disposition un désinfectant pour les mains à base d'alcool dans la salle de classe.
- Veuillez encourager les élèves à tousser et à éternuer dans un mouchoir de papier, à le jeter correctement et à se laver ensuite les mains à l'eau et au savon. S'il n'y a pas de mouchoirs à proximité, veuillez encourager les élèves à tousser ou à éternuer dans le creux de leur coude.
- Veuillez permettre à _____ de garder une bouteille d'eau, une boîte de mouchoirs de papier, une poubelle et un désinfectant pour les mains à base d'alcool à son bureau.

Autres élèves atteints de FK

- Si un autre élève atteint de FK fréquente votre établissement, veuillez tenter de les séparer, dans la mesure du possible.
- Les personnes atteintes de FK peuvent transmettre ou attraper les unes des autres des microbes dangereux, ce qui peut aggraver leurs symptômes et accélérer le déclin de leur fonction pulmonaire.
- Les lignes directrices de prévention des infections recommandent que les élèves atteints de FK qui fréquentent la même école ne soient **pas** dans la même classe au même moment, à moins qu'ils ne vivent sous le même toit. Veuillez vous efforcer de les maintenir **à au moins 6 pieds de distance** l'un de l'autre, en tout temps.
- On recommande également que des personnes atteintes de FK n'échangent pas d'objets tels que des stylos, des jouets ou des ordinateurs.

Activité physique

- L'exercice est une composante essentielle de la vie et de la santé des personnes atteintes de fibrose kystique et il ne faut pas les exclure des activités auxquelles elles sont à l'aise de participer.
- La fibrose kystique réduit la quantité de sel dans l'organisme, ce qui peut mener à la déshydratation. Durant toute activité physique, **mon/notre** enfant doit avoir accès à beaucoup d'eau, ainsi qu'à des goûters salés, que **je fournirai/nous fournirons**.

Salle de bain

- Veuillez permettre à _____ d'aller à la salle de bain aussi souvent que nécessaire. Les enfants atteints de FK ont besoin d'aller aux toilettes souvent et peuvent devoir y rester jusqu'à 10 ou 15 minutes.
- Si vous souhaitez vous assurer que tout va bien, nous vous prions de ne pas envoyer un autre élève, mais d'appeler plutôt quelqu'un de l'administration ou un autre enseignant, afin de ne pas gêner _____.
- Pour réduire les interruptions en classe, vous pourriez faire asseoir _____ sur le côté de la classe près de la porte, afin de lui permettre de s'excuser discrètement.

Communication

- Veuillez communiquer avec **moi/nous** si vous constatez quoi que ce soit de différent pendant la journée, par exemple une toux excessive, des difficultés à réaliser une activité physique ou une soif inhabituelle.
- Il est possible que vous observiez des symptômes que **je ne vois/nous ne voyons** pas, puisque vous passez la journée avec **mon/notre** enfant.

Séjours à l'hôpital

- Les traitements et les séjours à l'hôpital peuvent entraîner des absences de plusieurs semaines.
- Nous vous préviendrons si une hospitalisation est prévue pour _____ ou si un séjour imprévu à l'hôpital est nécessaire.
- Dans la mesure du possible, nous apprécierions beaucoup que vous **me/nous** transmettiez les plans de cours que vous avez préparés, pour permettre à _____ de ne pas prendre de retard.

(nom de l'enfant)

Mis à part ce qui précède, _____ est **un/une** enfant comme les autres qui possède les mêmes capacités cognitives. Nous espérons qu'**il/elle** ne sera pas **traité(e)** différemment et ne se sentira nullement **anormal/anormale**; nous apprécions votre compréhension et votre appui.

Si vous avez des questions ou des préoccupations, n'hésitez pas à communiquer avec **moi/nous** :

Parent/tuteur 1

Téléphone à la maison : _____

Numéro de cellulaire : _____

Téléphone au travail : _____

Parent/tuteur 2

Téléphone à la maison : _____

Numéro de cellulaire : _____

Téléphone au travail : _____

Je vous remercie/Nous vous remercions infiniment de votre aide pour faire en sorte que cette année soit une année scolaire saine et agréable!

Cordialement,

Parent/tuteur 1

Nom _____

lien avec l'enfant _____

signature _____

Parent/tuteur 2

Nom _____

lien avec l'enfant _____

signature _____

Nous travaillons en vue de réaliser notre vision : un monde sans fibrose kystique



Cystic Fibrosis
Fibrose kystique
Canada

fibrosekystique.ca

2323, rue Yonge, bureau 800
Toronto (Ontario) M4P 2C9

2016-08 | This publication is also available in English.

N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 10684 5100 RR0001

 facebook.com/CysticFibrosisCanada

 @CFCanada

 youtube.com/CysticFibrosisCanada

 CFCanada