

L'éducation et la fibrose kystique :

Information pour
les enseignants



Fibrose kystique
Canada

Donnez le souffle de vie^{MD}



Les élèves fibro-kystiques

Lorsque des personnes atteintes de fibrose kystique (FK) fréquentent l'école, elles peuvent avoir besoin de permissions spéciales, de services ou d'accommodements pour maintenir leur santé. Cette brochure aidera les enseignants des écoles primaires et secondaires à comprendre comment ils peuvent répondre aux besoins des élèves fibro-kystiques pour s'assurer qu'ils atteignent leur potentiel scolaire.

Qu'est-ce que la fibrose kystique?

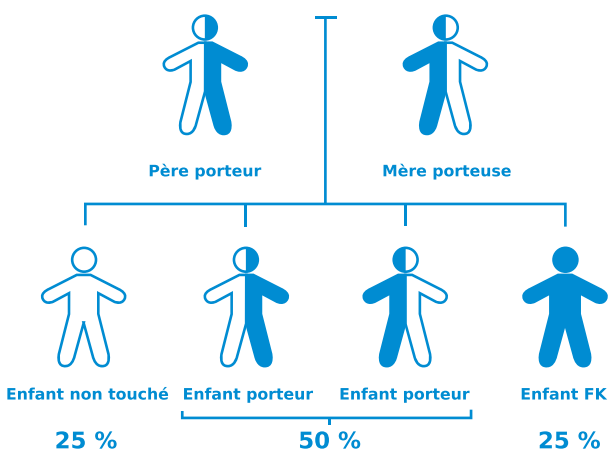
La fibrose kystique est la maladie héréditaire mortelle la plus répandue parmi les enfants et les jeunes adultes du Canada. Elle cause une accumulation de mucus épais dans les poumons, ce qui crée des problèmes respiratoires graves. L'accumulation de mucus et de protéines dans le tube digestif entraîne une difficulté à digérer et à absorber une quantité suffisante d'éléments nutritifs. La fibrose kystique n'est nullement contagieuse et n'a aucun effet sur l'intelligence. Elle touche chaque personne selon des degrés de gravité variés, et la santé d'une personne fibro-kystique peut changer considérablement à n'importe quel moment. Par conséquent, l'état physique et le comportement émotif des élèves atteints de FK doivent être traités sur le plan individuel.

On estime qu'au Canada, un nouveau-né sur 3 600 est atteint de la fibrose kystique. Environ 3 800 enfants, adolescents et adultes canadiens fréquentent les cliniques spécialisées en fibrose kystique.

Qu'est-ce qui cause la fibrose kystique?

Les personnes fibro-kystiques présentent cette maladie à la naissance. La fibrose kystique survient lorsqu'un enfant hérite de deux versions défectueuses du gène responsable de la FK, soit une de chaque parent. Environ un Canadien sur 25 est porteur d'une version défectueuse du gène responsable de la FK. Les porteurs ne sont pas atteints de fibrose kystique et ne présentent aucun symptôme de la maladie.

Chaque fois que deux parents porteurs du gène ont un enfant, il y a 25 % de probabilités que le nouveau-né soit atteint de la fibrose kystique; 50 % de probabilités que le nouveau-né soit porteur du gène et 25 % de probabilités que le nouveau-né ne soit ni atteint ni porteur de la maladie.



En apparence, les enfants fibro-kystiques peuvent ne pas avoir l'air malade. Un grand nombre d'entre eux sont physiquement actifs et manquent rarement l'école. Cependant, la fibrose kystique perturbe sérieusement la respiration, la digestion et la transpiration.

La respiration

Chez les personnes atteintes de fibrose kystique, le mucus sécrété dans les poumons est épais et gluant. Il obstrue les voies respiratoires et s'il n'est pas expulsé, il peut causer des infections pulmonaires récurrentes et endommager les poumons.

Les personnes fibro-kystiques suivent des traitements quotidiens individualisés de physiothérapie et d'inhalothérapie pour empêcher l'accumulation de ce mucus. La physiothérapie respiratoire consiste à effectuer des claquades et des mouvements de vibration sur le thorax afin de déloger les petits bouchons de mucus des voies respiratoires. À mesure que l'enfant grandit, d'autres techniques peuvent être prescrites pour favoriser son autonomie.

La physiothérapie respiratoire est normalement effectuée deux ou trois fois par jour – généralement avant le départ pour l'école, au retour à la maison et avant le coucher. Certains enfants peuvent bénéficier d'un traitement additionnel pendant la journée. La clinique de FK locale, le service de soins à domicile et l'école peuvent prendre les arrangements nécessaires.

Pour enlever l'accumulation nocive de mucus dans ses poumons, l'élève peut tousser fréquemment et ne doit pas être dissuadé de le faire. Toute tentative de réprimer la toux peut constituer un risque pour sa santé. N'oubliez pas que la fibrose kystique n'est pas contagieuse.

Il peut être très embarrassant pour l'élève qui tousse d'être l'objet d'une attention excessive. Si vous n'en faites pas de cas, les autres élèves suivront votre exemple.

Vous pouvez aider les élèves plus jeunes atteints de fibrose kystique à se sentir plus à l'aise en leur permettant de quitter la classe pour aller boire un verre d'eau ou d'avoir une bouteille d'eau à leur pupitre. De nombreux enfants ont appris à expulser le mucus dans un mouchoir en papier lorsqu'ils toussent. Par conséquent,

encouragez vos élèves à garder une boîte de mouchoirs à portée de la main ainsi qu'un contenant pour les jeter.

Les élèves fibro-kystiques doivent réduire au maximum leur exposition aux germes. Il importe qu'ils se lavent soigneusement les mains; vous pouvez laisser une bouteille de désinfectant à base d'alcool sur le pupitre de l'élève ou dans la classe.

La digestion

Les personnes fibro-kystiques doivent habituellement prendre des suppléments vitaminiques ainsi que des suppléments d'enzymes pancréatiques pour faciliter la digestion des gras, des protéines et des glucides. Elles doivent aussi suivre un régime alimentaire spécial riche en calories et en protéines. Lorsque vous enseignez les principes d'une bonne nutrition à vos élèves, soyez sensible à l'élève FK dont le régime pourrait ne pas sembler très sain en comparaison de la plupart des normes nutritionnelles.

L'élève atteint de fibrose kystique doit prendre des enzymes pancréatiques avec tous ses repas et collations. Ces enzymes aident



l'organisme à absorber les éléments nutritifs et à réduire le nombre de selles et leur volume, ainsi que la flatulence, la douleur abdominale et le ballonnement. Elles n'entraînent pas l'accoutumance et ne modifient pas l'attitude ou le comportement émotif de l'élève. Les enzymes pancréatiques sont des produits d'origine naturelle de source animale. Bien qu'elles ne causent aucun tort si elles sont ingérées en petite quantité, aucun médicament ne devrait être partagé avec d'autres élèves.

L'élève fibro-kystique doit parfois se rendre rapidement et fréquemment aux toilettes et il est important de le laisser quitter la salle de classe lorsqu'il en sent le besoin.

La plupart des enfants atteints de FK prennent des enzymes depuis leur enfance et peuvent le faire seuls. Il faut permettre aux enfants fibro-kystiques de garder leurs enzymes avec eux, car ils doivent les prendre immédiatement avant de manger. La clinique de FK peut fournir une lettre pour l'école le cas échéant. Dans la plupart des cas, un élève peut apporter sa dose quotidienne d'enzymes pour les prendre au moment du dîner et des collations. Les parents doivent veiller à préparer un nombre suffisant de pilules dans un contenant approprié.

Parfois, des enfants fibro-kystique « oublieront », cacheront ou jetteront leurs enzymes pour ne pas devoir les prendre devant leurs camarades. Si un élève FK ne prend pas ses enzymes, il éprouvera des douleurs abdominales. Si cela devient un problème, vous pourriez devoir rencontrer les parents pour que l'enfant soit supervisé à l'heure du dîner ou obtenir des suggestions auprès d'un conseiller. Tout comme pour la toux, moins on fera de cas de son régime alimentaire et de ses médicaments, plus l'enfant se sentira à l'aise.

La transpiration

L'activité physique aide à dégager le mucus des voies respiratoires. Elle stimule l'élève fibro-kystique et lui procure un sentiment d'appartenance au groupe.

Les enfants fibro-kystiques peuvent transpirer davantage que les autres, et leur sueur est très salée. Par conséquent, ils peuvent perdre une quantité importante de sel lorsqu'ils



transparent et des cristaux de sel se forment parfois sur leur peau. Cela peut causer des problèmes lorsqu'il fait très chaud et lors d'un effort prolongé. Ces enfants présentent un risque plus élevé de déshydratation. Assurez-vous que de l'eau, des collations salées ou des boissons pour sportifs soient à portée de la main.

De plus, ces personnes peuvent avoir besoin d'ajouter du sel dans leurs aliments pour compenser les quantités excessives de sel qu'elles perdent lorsqu'elles transpirent.

Autres complications

Les effets de la fibrose kystique diffèrent d'une personne à l'autre. Les autres complications peuvent inclure les sinusites chroniques, le retard de la puberté, le diabète associé à la FK (qui nécessite des injections d'insuline), la maladie du foie et la stérilité masculine.

Santé psychologique

Un élève atteint de fibrose kystique a les mêmes besoins émotifs que ses camarades de classe. En raison de sa maladie, l'enfant peut se sentir différent, bien que son affection soit souvent « invisible ».

Si l'enfant est d'accord, envisagez d'avoir une discussion en classe sur la fibrose kystique. L'enseignement entre pairs s'est avéré particulièrement efficace. Il peut être utile de faire participer les parents de l'élève à la discussion, ou un membre de l'équipe médicale.

Un élève atteint de fibrose kystique peut avoir de la difficulté à participer aux activités de groupe. L'enseignant peut aider l'enfant à améliorer l'image qu'il a de lui-même en l'encourageant à exceller dans les domaines où il est le plus doué et en l'incitant à nouer des liens précieux avec ses camarades de classe.

Les visites régulières à la clinique de FK et les hospitalisations font partie de la vie des

personnes fibro-kystiques. Durant les hospitalisations, il est important que l'élève soit tenu à jour quant au travail scolaire. En général, les visites à l'hôpital sont planifiées à l'avance, ce qui vous donne le temps de rassembler le matériel nécessaire aux leçons. Les messages d'encouragement des camarades de classe peuvent souvent reconforter l'élève hospitalisé.

Besoins particuliers des jeunes élèves fibro-kystiques

Certains élèves atteints de fibrose kystique peuvent bénéficier d'un programme d'enseignement individualisé pour s'assurer que des marches à suivre soient déjà en place s'ils ont besoin d'une permission spéciale pendant les examens, les sorties de classe, et pour faciliter leur transition du primaire au secondaire. Habituellement, ce programme est mis sur pied par l'élève, la personne qui prend soin de lui et une équipe de l'école.

Les élèves fibro-kystiques peuvent aussi bénéficier du soutien individualisé des aides-enseignants pour les devoirs et les traitements.



Enseignement postsecondaire

En général, l'enseignement postsecondaire s'avère difficile et il l'est encore plus pour une personne fibro-kystique.

Bien que la fibrose kystique n'empêche personne de poursuivre des études postsecondaires, il faut toutefois se pencher sur certaines questions. L'équipe de la clinique de FK peut donner des options et des stratégies pour que les étudiants fibro-kystiques demeurent en santé pendant le processus d'inscription et au cours de leurs études universitaires.

Accommodements pouvant être requis :

1. Modifier le nombre d'heures en classe requis pour le semestre.
2. Fournir une chambre de résidence adaptée à l'étudiant (c.-à-d. chambre ou salle de bains privée); un logement ou une place de stationnement sur le campus.
3. Changer les règlements sur la présence en classe afin d'accepter d'autres options comme l'Internet, les cours par vidéo ou permettre un retard en raison de traitements.
4. Modifier la date de soumission d'un projet ou d'un examen en raison de la maladie ou d'une hospitalisation.
5. Fournir des notes de cours lors des absences.
6. Permettre de terminer le travail du cours après que le cours soit terminé.
7. Accepter des accommodements liés au régime alimentaire.

Appui

La plupart des collèges et des universités ont un bureau pour les étudiants ayant une incapacité qui peut offrir de l'aide en matière d'accommodements.



Santé psychologique

Contrairement aux élèves fibro-kystiques des écoles primaires et secondaires, les jeunes adultes atteints de fibrose kystique veulent s'intégrer et ne désirent pas discuter de leur maladie en classe ou que l'on fasse un exposé à ce sujet. La pression sociale des jeunes adultes est nettement différente de celle des adolescents.

Les personnes fibro-kystiques doivent s'astreindre à des traitements rigoureux qui peuvent les empêcher d'assister aux activités sociales et aux festivités auxquelles de nombreux étudiants participent pendant leur première année de collège ou d'université. Lorsque les professeurs comprennent la pression sociale spéciale qui est exercée sur les étudiants fibro-kystiques, ils sont plus en mesure de s'assurer que ces étudiants réussissent bien.



En bref

La fibrose kystique :

- n'affecte pas les capacités mentales;
- est héréditaire et n'est donc pas contagieuse;
- touche les poumons et l'appareil digestif.

Un élève fibro-kystique :

- peut avoir besoin de médicaments spéciaux qui n'entraînent pas la dépendance et ne changent ni son attitude ni son comportement;
- peut tousser fréquemment et ne devrait pas être dissuadé de le faire;
- doit être exposé le moins possible aux germes et adopter de bonnes pratiques d'hygiène;
- est parfois obligé de se rendre rapidement et fréquemment aux toilettes.

La gravité de la fibrose kystique est extrêmement variable et chaque personne doit être traitée individuellement. Discutez de l'état de santé de votre élève avec lui, ses parents ou la personne qui prend soin de lui.

Dans les années 60, la plupart des enfants atteints de fibrose kystique ne vivaient pas assez longtemps pour fréquenter la maternelle. À l'heure actuelle, la moitié des Canadiens et Canadiennes fibro-kystiques peuvent s'attendre à vivre jusque dans la quarantaine et même plus. On devrait les encourager au maximum à poursuivre des études universitaires, une carrière et les buts qu'ils se sont fixés pour leur vie.

Ressources additionnelles

Guide sur la fibrose kystique, www.cfeducation.ca

Manuel des ressources destinées à la collectivité FK, disponible en ligne à www.fibrosekystique.ca

Campagne Shinerama, www.shinerama.ca

Starlight Children's Foundation Canada,
www.starlightcanada.org (en anglais)

Cystic Fibrosis Explained for Children, E. Walsh (2010)

Give me one wish, Jacquie Gordon (2001)

The Spirit of Lo, Terry & Don Detrich (2000)

Qu'est-ce que Fibrose kystique Canada?

Fibrose kystique Canada (anciennement la Fondation canadienne de la fibrose kystique) est un organisme de bienfaisance national créé en 1960 qui oeuvre dans le domaine de la santé. Il comprend plus de 50 sections menées par des bénévoles à travers le Canada.

Fibrose kystique Canada a pour mission d'aider les personnes atteintes de fibrose kystique en subventionnant la recherche dans le but de trouver un moyen de guérir ou de maîtriser efficacement la maladie, en soutenant des soins de haute qualité, en sensibilisant le public et en recueillant et allouant des fonds aux fins précitées.



Remerciements

Fibrose kystique Canada tient à remercier les infirmières-coordonnatrices de cliniques de FK Ena Gaudet et Paula Barrett pour les conseils et l'aide qu'elles ont apportés dans la mise à jour de cette brochure.

Pour obtenir plus de renseignements sur la fibrose kystique, veuillez communiquer avec votre section locale ou avec :



Fibrose kystique Canada

2221, rue Yonge, porte 601
Toronto (Ontario) M4S 2B4

416-485-9149 | 1-800-378-2233

info@cysticfibrosis.ca

www.fibrosekystique.ca

Au Québec, vous pouvez vous adresser à :



Fibrose kystique Québec

425, avenue Viger Ouest, bureau 510
Montréal (Québec) H2Z 1X2

514-877-6161 | 1-800-363-7711

Bureau de Québec : 1-877-653-2086

info@fibrosekystiquequebec.ca

www.fibrosekystiquequebec.ca

Fibrose kystique Québec est une association provinciale de Fibrose kystique Canada.



Fibrose kystique
Canada

Donnez le souffle de vie^{MD}

www.fibrosekystique.ca

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

2011-02 | *This publication is also available in English.*