



Fibrose kystique Canada

## L'éducation et la fibrose kystique

### 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. Ces renseignements aideront les enseignants des niveaux primaires à postsecondaires à comprendre comment ils peuvent répondre aux besoins des élèves fibro-kystiques pour s'assurer qu'ils réalisent leur plein potentiel.



« Lorsqu'un de nos élèves a la fibrose kystique, nous savons qu'il s'absentera fréquemment et parfois pour de longues périodes et il faudra alors lui accorder plus de temps lorsqu'il est présent et l'aider à rattraper son retard. Comme enseignant, vous devez établir un équilibre entre votre désir de pousser l'élève et le fait qu'il est moins souvent en classe que les autres et qu'il dispose de moins de temps pour faire ses travaux. Avoir un enfant fibro-kystique dans la classe, c'est pour les autres élèves et les enseignants assister à une extraordinaire démonstration de courage et de détermination. »

**Lisa Smith**, enseignante de 6<sup>e</sup> et 7<sup>e</sup> année, Sir William Osler Public School, Bradford, Ontario

## 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 au Canada.

La fibrose kystique touche surtout les poumons et l'appareil digestif, mais elle affecte également les sinus, le foie, le pancréas et les organes reproducteurs. Les effets de la fibrose kystique diffèrent d'une personne à l'autre. Cependant, les infections pulmonaires constantes, entraînant la destruction des poumons et la perte de la fonction pulmonaire, finissent par causer le décès de la majorité des personnes qui sont atteintes de fibrose kystique.

Les complications habituelles de la fibrose kystique comprennent la difficulté à digérer les gras et les protéines, une carence en vitamines causée par la perte des enzymes pancréatiques et la réduction progressive de la fonction pulmonaire. La gravité de la maladie varie et la santé d'une personne peut changer considérablement en tout temps. Par conséquent, l'état physique et le comportement émotif des élèves atteints de FK doivent être évalués sur le plan individuel.

## Quelles sont les causes de la fibrose kystique?

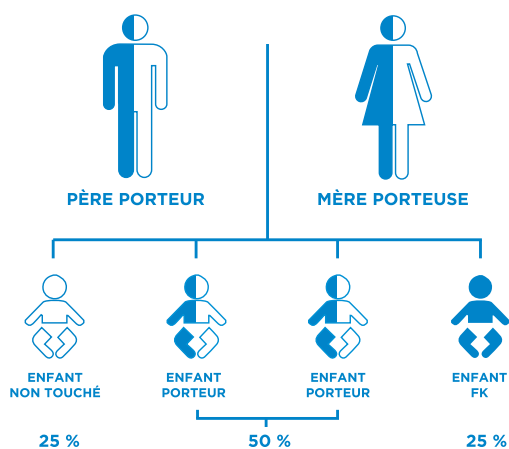
La fibrose kystique est une maladie génétique ou héréditaire qui survient lorsqu'un enfant hérite de deux gènes anormaux, un de chaque parent.

Environ un Canadien sur 25<sup>1</sup> est porteur de la FK, et a donc une version anormale du gène responsable de la maladie. Les porteurs n'ont pas la fibrose kystique et ne l'auront jamais. Dans la majorité des cas, ils ignorent même qu'ils sont porteurs.

On estime qu'au Canada, un nouveau-né sur 3 600 est atteint de fibrose kystique. Environ 4 000 enfants, adolescents et adultes canadiens atteints de fibrose kystique reçoivent des soins dans des cliniques de FK spécialisées. Il n'existe aucun traitement curatif.

Lorsque deux porteurs ont un enfant, il y a :

- ◆ 25 pour cent de probabilités que le nouveau-né soit atteint de la fibrose kystique (porteur de deux gènes de la FK anormaux);
- ◆ 50 pour cent de probabilités que le nouveau-né ne soit pas atteint de la fibrose kystique, mais qu'il soit porteur (porteur d'un gène de la FK anormal et d'un gène normal);
- ◆ 25 pour cent de probabilités que le nouveau-né ne soit ni atteint ni porteur de la fibrose kystique (porteur de deux gènes normaux).



Chaque grossesse entraîne le même risque qu'un enfant hérite d'un gène anormal. Par exemple, deux parents qui sont porteurs peuvent avoir plusieurs enfants atteints de la fibrose kystique ou n'avoir aucun enfant atteint. Le statut de porteur (autrement dit le fait de déterminer si vous ou votre partenaire êtes porteur d'un gène de la FK) peut être établi par des tests génétiques. Si vous êtes porteur ou si votre partenaire ou votre enfant est porteur, vous pourrez consulter un conseiller en génétique.

<sup>1</sup> Les taux d'état de porteur varient selon l'origine ethnique.

## Quels sont les effets de la fibrose kystique?

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 du mucus. La physiothérapie respiratoire consiste à effectuer des claquades et des mouvements

**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.**

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 empêcher 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

## Il faut permettre aux enfants fibro-kystiques de garder leurs enzymes avec eux.

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. Il est important de laisser l'élève fibro-kystique 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 comprimés dans un contenant approprié.

Parfois, des enfants fibro-kystiques 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 transpirent 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 à 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 l'infertilité masculine.

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.

## Accommodements pour les élèves fibro-kystiques du primaire et du secondaire



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.

## Accommodements pour les étudiants fibro-kystiques de niveau postsecondaire

### Appuyer les étudiants FK

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 fournir de l'aide en ce qui concerne l'inscription et donner des options et des stratégies pour que les étudiants fibro-kystiques demeurent en santé au cours de leurs études universitaires.

La plupart des collèges et universités ont des programmes pour aider les étudiants qui ont besoin d'accommodements.

*Accommodements pouvant être requis :*

- ◆ Modifier le nombre d'heures en classe requis pour le semestre.
- ◆ 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.
- ◆ 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.
- ◆ Modifier la date de soumission d'un projet ou d'un examen en raison de la maladie ou d'une hospitalisation.
- ◆ Fournir des notes de cours lors des absences.
- ◆ Permettre de terminer le travail du cours après que le cours soit terminé.
- ◆ Accepter des accommodements liés au régime alimentaire.

## Considérations sociales

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.

**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.**

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.

## L'élève fibro-kystique en bref

### Les faits

*La fibrose kystique :*

- ◆ n'affecte pas les capacités mentales;
- ◆ est héréditaire et n'est donc pas contagieuse;
- ◆ est une maladie génétique qui 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.

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 fibro-kystiques sont des adultes de plus de 30 ans. On devrait les encourager au maximum à poursuivre des études universitaires, une carrière et les buts qu'ils se sont fixés pour leur vie.



## Établir des liens avec des Canadiens fibro-kystiques

Inscrivez-vous à Mon réseau Fibrose kystique Canada, le tout premier réseau social canadien conçu par des patients FK pour leur permettre d'établir des liens et de partager de l'information importante sur la vie avec cette maladie génétique grave qui peut être fatale. Les Canadiens atteints de fibrose kystique qui sont membres du réseau peuvent, par conversation vidéo ou message instantané, discuter des traitements, des programmes et des services offerts dans leur province ou région, partager leurs expériences, discuter de sujets personnels et recevoir l'appui d'une communauté beaucoup plus vaste pour leurs initiatives de défense des droits et de collectes de fonds.

Fibrose kystique Canada tient souligner la précieuse collaboration de Novartis Pharma Canada inc. à la réalisation de Mon réseau Fibrose kystique Canada.

**Inscrivez-vous aujourd'hui à [www.monreseaufk.com](http://www.monreseaufk.com).**

**Pour obtenir plus de renseignements sur la fibrose kystique, consultez le site [www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca).**

### Remerciements :

Fibrose kystique Canada remercie le conseil consultatif des soins de santé pour la révision du contenu de cette brochure.



*Donnez le souffle de vie<sup>MD</sup>*

**[www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca)**

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

2014-08 | This publication is also  
available in English.

N° d'organisme de bienfaisance :  
10684 5100 RR0001