



Vivre avec la mucoviscidose

Avec check-list
adaptée
au quotidien

La mucoviscidose à la maternelle

Informations pour éducatrices, éducateurs
et assistantes maternelles



Société Suisse pour
la Mucoviscidose (CFCH)

Chers éducateurs, chères éducatrices et assistantes maternelles,

Depuis peu, un enfant atteint de mucoviscidose a rejoint votre groupe. D'un point de vue général, les enfants atteints de mucoviscidose profitent de la même manière que leurs amis en bonne santé des années passées à la maternelle. L'expérience a montré que ces enfants ne souhaitent ni traitement spécial ni attirer l'attention sur leur maladie. Il est très important de les intégrer au groupe! Dans la présente brochure, vous trouverez des informations importantes sur la mucoviscidose ainsi que quelques conseils pour pouvoir organiser la vie quotidienne du groupe et de l'enfant atteint de mucoviscidose en prenant quelques précautions.



Comment se manifeste la mucoviscidose?

La mucoviscidose est l'une des maladies métaboliques génétiques les plus fréquentes en Europe centrale. Elle n'est pas contagieuse, mais héréditaire suite à un défaut génétique des parents. En Suisse, environ 900 personnes sont atteintes de cette maladie chronique évolutive. La mucoviscidose n'est pas guérissable mais peut être traitée de manière médicamenteuse et nécessiter d'autres traitements effectués plusieurs fois par jour.

L'évolution de la maladie est individuelle et varie. Même entre frères et sœurs, les symptômes peuvent être plus ou moins prononcés. Grâce aux nombreuses avancées médicales et aux développements des dernières années, l'espérance de vie moyenne est en constante augmentation.

Tableau clinique

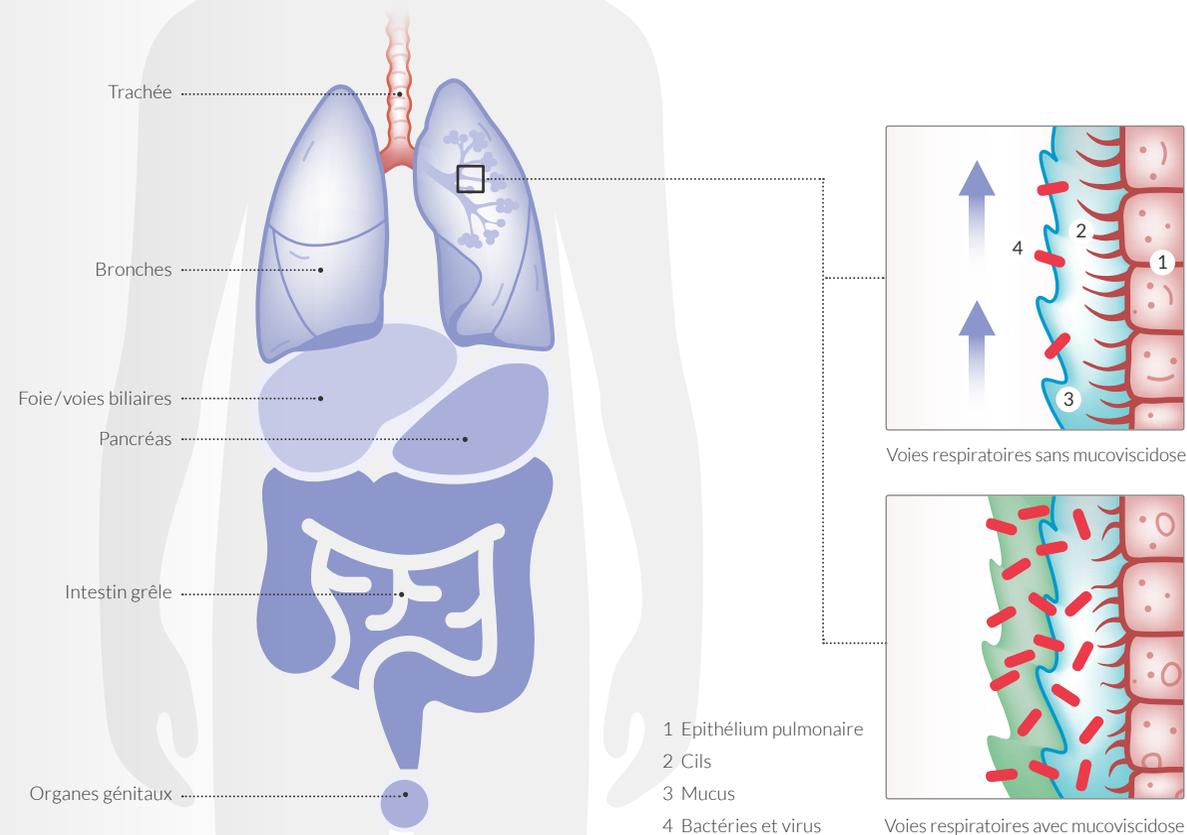
Qu'est-ce qui se passe dans le corps de l'enfant?

La mucoviscidose entraîne une modification de l'équilibre hydrosalin dans la cellule. Cela se traduit par une sécrétion désordonnée des glandes productrices de mucus et de sérosités, de telle manière que le mucus présent dans le corps n'est pas suffisamment fluidifié et s'épaissit. Cela entraîne une accumulation de mucus dans les voies respiratoires et une émission insuffisante de sucs digestifs par l'appareil digestif.

Comme pour les poumons, les sécrétions épaisses obstruent les glandes du système digestif. Le pancréas, qui normalement transporte les enzymes digestives dans l'intestin et assure la digestion de l'alimentation, est ici bloqué. Les enfants ont souvent des maux de ventre, des ballonnements et peuvent être particulièrement maigres.

Une des caractéristiques principales de la mucoviscidose est le besoin fréquent de tousser. Il est important que les sécrétions qui bouchent les voies respiratoires puissent être éliminées par la toux et que l'enfant toussé quand il le faut. C'est pourquoi l'enfant concerné devra toujours être autorisé à tousser.

Organes concernés en cas de mucoviscidose



Chez les enfants atteints de mucoviscidose, le mucus est beaucoup plus épais que chez les personnes en bonne santé. En raison de ce mucus épais, les cils ne peuvent pas bouger librement. Le mucus est difficilement évacué et bouche les voies respiratoires.

Symptômes

Quels sont les symptômes typiques de la mucoviscidose?

Les symptômes les plus fréquents concernent les voies respiratoires et l'appareil digestif.

Le mucus contenu dans les poumons n'obstrue pas seulement les organes mais constitue également un terrain idéal pour les bactéries et les virus, ce qui entraîne de fréquentes infections des voies respiratoires. Les maladies infectieuses, l'épuisement et/ou les maux de ventre peuvent entraîner une interruption prématurée de la journée ou des absences prolongées.

Surtout en cas d'absence prolongée, essayez de rester en contact avec l'enfant. Vous l'aidez ainsi à ne pas se sentir isolé et non intégré au groupe.

Symptômes: Ce sont les voies respiratoires et le système digestif qui sont les plus touchés.

Voies respiratoires

- Toux
- Toux avec sécrétions
- Infections pulmonaires (principalement bactériennes)
- Tolérance à l'effort diminuée

Digestion

- Troubles du développement avec carence en nutriments
- Selles grasses
- Maux de ventre
- Flatulences

Traitement

Comment se présente le traitement?

Outre l'absorption régulière de médicaments, les enfants doivent inhaler plusieurs fois par jour. L'objectif est de libérer au maximum les voies respiratoires.

Les personnes atteintes de mucoviscidose devront se nourrir plus fréquemment et absorber davantage de calories. Par ailleurs, de nombreux enfants atteints de mucoviscidose doivent prendre des enzymes digestives à chaque repas afin que le corps puisse assimiler les éléments nutritifs. Pour en savoir plus sur le dosage et l'heure à respecter, le mieux est de consulter les parents.

Traitement de la mucoviscidose



Inhalation

+



Médicaments

+



Physiothérapie

+



Alimentation riche en calories

Attention à la déshydratation

Veillez à ce que l'enfant boive suffisamment

En général, les personnes atteintes de mucoviscidose mangent et boivent davantage et plus fréquemment que les enfants du même âge. Il est particulièrement important de boire une quantité suffisante de liquide. L'équilibre hydrique assure le maintien d'importantes fonctions et permet de liquéfier le mucus épais. Il faut absolument éviter la déshydratation causée par l'apport insuffisant de liquide, associée à une perte de sels minéraux (électrolytes).

C'est pourquoi il est important que les personnes concernées boivent suffisamment, pendant les pauses mais aussi tout au long de la journée. Surtout l'été, quand il fait très chaud et que l'enfant transpire, veillez absolument à ce qu'il boive suffisamment et absorbe éventuellement des sels minéraux. Mais ici aussi, parlez-en d'abord aux parents.



Information

L'essentiel en bref

- La mucoviscidose est une maladie métabolique génétique évolutive.
- Jusqu'à maintenant, cette maladie héréditaire n'est pas guérissable. En Suisse, env. 900 personnes en sont atteintes.
- La maladie n'est pas contagieuse.
- Ce sont avant tout les poumons et les organes digestifs qui sont touchés. Ils sont obstrués par du mucus épais. Les principaux symptômes sont les suivants: toux tenace, essoufflement, infections pulmonaires, maux de ventre et ballonnements.
- Cette maladie requiert des traitements complexes et intensifs comme inhaler plusieurs fois par jour et de la physiothérapie respiratoire.
- En raison de la mauvaise assimilation des aliments, les enfants atteints de mucoviscidose doivent se nourrir plus souvent et absorber davantage de calories que les enfants en bonne santé. Pour bien assimiler les aliments, de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose doivent également absorber des enzymes digestives au cours de chaque repas.
- Les enfants atteints de mucoviscidose doivent absolument respecter des mesures d'hygiène poussées car ils sont plus sensibles aux maladies infectieuses.

Recommandations importantes pour la vie quotidienne à la maternelle et à la garderie

Conseils d'hygiène généraux

Certaines bactéries prolifèrent dans l'eau stagnante et accèdent aux voies respiratoires par tourbillonnement d'aérosols. C'est pourquoi vous trouverez ci-après quelques recommandations qu'il faudra absolument respecter.

Installations sanitaires

- Remplacez les éponges et serviettes une fois par jour.
- Lavez-vous régulièrement les mains (à l'eau et au savon), p. ex. après avoir été aux toilettes, après les repas, après vous être mouché.
- Rabaissez le couvercle des toilettes avant de tirer la chasse.
- Ne dirigez pas le jet d'eau directement dans le siphon du lavabo ou de la douche.

À l'intérieur des pièces

- Les pièces devraient toujours être bien aérées. L'air trop sec peut être un problème pour les personnes atteintes de mucoviscidose car les muqueuses sèchent plus rapidement.
- Si possible, n'utilisez pas d'humidificateurs d'air car ils constituent un risque de prolifération des germes humides et moisissures.
- Retirez les plantes vertes d'intérieur, surtout celles qui sont plantées dans du terreau car les germes humides et des moisissures constituent un risque d'infection accru.
- Utilisez des poubelles à couvercle.
- Si un ou plusieurs enfants du groupe sont enrhumés, pensez à informer les parents de l'enfant atteint de mucoviscidose. Les enfants atteints de mucoviscidose devront éventuellement rester chez eux (pour se protéger).
- Les enfants atteints de mucoviscidose devraient toujours utiliser leurs propres couverts et assiette, tasse ou verre.
- Lors des activités de bricolage et peinture, utilisez toujours des matériaux qui viennent d'être préparés (p. ex. eau, pâte à modeler, colle d'amidon etc.).

A l'extérieur

- Veillez à ce que l'enfant atteint de mucoviscidose n'ait aucun contact avec l'eau stagnante (p. ex. les petites piscines. Il est recommandé ici de renouveler l'eau une fois par jour), les tas de compost ou les déchets organiques.



La mucoviscidose est une maladie complexe. En observant les indications et mesures décrites ici et en restant en contact étroit avec les parents, vous créez les conditions favorables pour offrir à l'enfant de bons et joyeux moments à la maternelle.

Pour de plus amples informations et pour tout conseil, contacter la **Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)**.

Une version électronique de cette brochure ainsi que d'autres brochures informatives de cette série sont disponibles ici:



cfsource.ch/fr-ch



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)

Altenbergstrasse 29

Case Postale 686

3000 Berne 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch

www.cfch.ch

Les contenus de cette brochure ont été élaborés en collaboration avec un groupe de spécialistes:

Dr Linn Krüger, Pneumologie, Clinique universitaire de pédiatrie, Inselspital Berne (en collaboration avec l'équipe de Pneumologie pédiatrique) • **Doris Schaller**, Travailleuse sociale HES, pneumologie, Clinique universitaire de pédiatrie, Inselspital Berne • **Patrizia Bevilacqua**, Infirmière mucoviscidose, Quartier Bleu, cabinet de pneumologie, Berne • **Monika Steiner**, CFCH, Berne

Le contenu de cette brochure a été examiné par le Dr Andreas Jung, membre du comité CFCH.

Vivre avec
la mucoviscidose

Un service de

Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtx.com

Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

© 2018 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00014 | 02/2018

