

Vivre avec la mucoviscidose



Avec les
informations
essentielles en bref
et check-list

La mucoviscidose à l'école

Informations pour pédagogues



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Chères / Chers pédagogues,

Le premier jour, une nouvelle école ou un nouveau professeur sont un événement important et excitant pour chaque enfant. Même pour un enfant atteint de la maladie métabolique mucoviscidose. Dans certains cas, cela peut même signifier que l'enfant devra pour la première fois rester seul pendant une durée prolongée, sans l'aide de ses parents. Pour pouvoir soutenir l'enfant concerné de manière optimale, il est important que les pédagogues disposent au préalable d'informations importantes sur cette maladie. La vie quotidienne avec cette maladie chronique exige de la part de la personne concernée beaucoup de discipline, surtout pour tout ce qui concerne les traitements quotidiens nécessaires, longs et fastidieux.

D'un point de vue général, les enfants atteints de mucoviscidose désirent être traités normalement et intégrés sans faire de différence.

Le présent manuel contient les informations principales sur cette maladie complexe ainsi que des remarques qui vous aideront à intégrer l'enfant dans la vie scolaire de tous les jours.

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.

La mucoviscidose est une maladie héréditaire évolutive, chronique, non guérissable. Le développement moteur et cérébral des enfants atteints de mucoviscidose se déroule normalement.

Tableau clinique

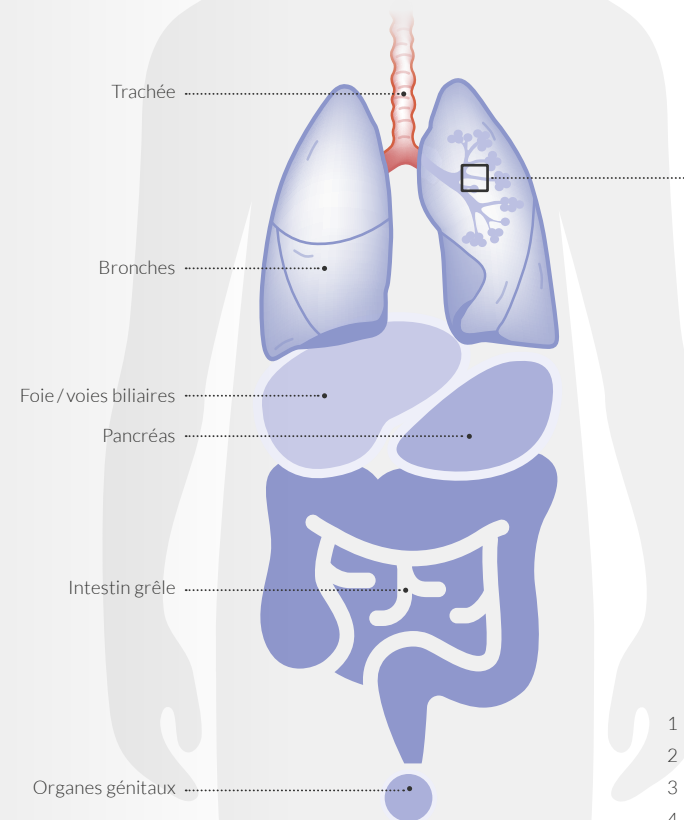
Qu'est-ce qui se passe dans le corps de la personne atteinte de mucoviscidose?

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 que les sucs digestifs s'épaississent. Cela entraîne une accumulation de mucus dans les voies respiratoires et une émission insuffisante de sucs digestifs par l'appareil digestif.

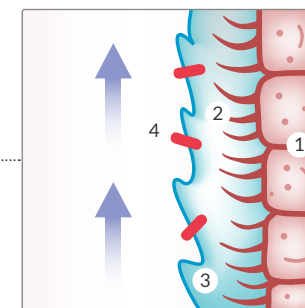
Une des caractéristiques principales de la mucoviscidose est le besoin fréquent de tousser. Il est important que les sécrétions qui bouchent les voies respiratoires, puissent être éliminées par la toux. C'est pourquoi l'enfant devrait être à tout moment autorisé à tousser et à sortir de la pièce.

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 personnes concernées ont souvent des maux de ventre, des ballonnements et peuvent être particulièrement maigres.

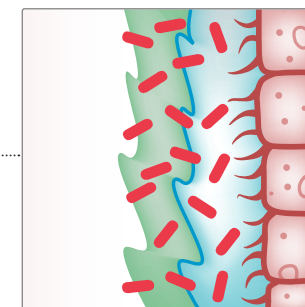
Organes concernés en cas de mucoviscidose



Chez les personnes atteintes 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.



Voies respiratoires sans mucoviscidose



Voies respiratoires avec mucoviscidose

- 1 Epithélium pulmonaire
- 2 Cils
- 3 Mucus
- 4 Bactéries et virus

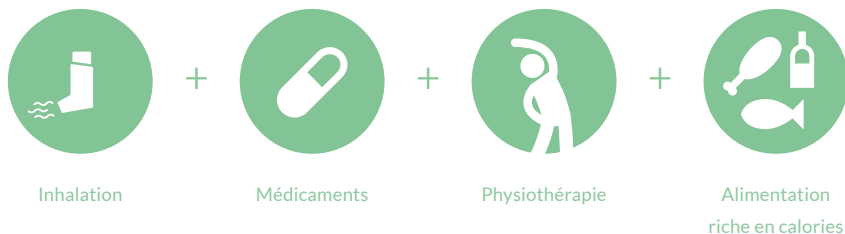
Traitement

Comment se présente le traitement ?

Outre l'absorption régulière de médicaments, les enfants et adolescents doivent inhaler régulièrement et plusieurs fois par jour et faire des exercices physiothérapeutiques. Cela est indispensable et permet de libérer les voies respiratoires.

Les personnes atteintes de mucoviscidose devraient se nourrir plus fréquemment et absorber davantage de calories. Par ailleurs, de nombreuses personnes concernées doivent prendre des enzymes digestives à chaque repas afin que le corps puisse assimiler les éléments nutritifs.

Traitement de la mucoviscidose



Attention à la déshydratation

L'enfant ou l'adolescent doit avoir le droit de boire

En général, les personnes atteintes de mucoviscidose mangent et boivent davantage et plus fréquemment que les enfants et adolescents du même âge. Il est particulièrement important de boire beaucoup. 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.

En raison de leurs problèmes digestifs, les personnes concernées ont besoin d'aller plus fréquemment aux toilettes que les autres. Autorisez-les à aller aux toilettes sans qu'elles vous en demandent l'autorisation à chaque fois.

Entraînement sportif

Participation au cours de sport

Même si les enfants / adolescents atteints de mucoviscidose sont parfois maigres et plus légers que leurs camarades, ils ont autant d'enthousiasme et de plaisir à pratiquer une activité sportive. Les personnes atteintes de mucoviscidose profitent tout particulièrement d'une activité sportive quotidienne. Elle est d'ailleurs expressément recommandée. Il s'agit tout d'abord de tester les limites du possible et de ne pas aller au-delà. Encouragez l'enfant / l'adolescent et proposez-lui éventuellement des exercices alternatifs.

Les personnes atteintes de mucoviscidose perdent plus de sel lors de la transpiration que leurs camarades. C'est pourquoi il faudra veiller à ce qu'ils boivent suffisamment pendant le cours de sport. Les boissons isotoniques sont recommandées pour compenser la perte accrue de sel.

Les enfants et adolescents atteints de mucoviscidose ne devraient être dispensés des cours de sport qu'exceptionnellement (p. ex. en cas d'infection aiguë des voies respiratoires).

Lors de l'attribution des notes, il faudra tenir compte du fait que les performances d'un enfant atteint de mucoviscidose ne sont pas comparables à celles d'un enfant en bonne santé. Il est recommandé ici de renoncer aux notes.





Vie quotidienne

Les absences

Les maladies infectieuses, l'épuisement et/ou les maux de ventre peuvent entraîner une interruption prématurée de la journée scolaire ou des absences prolongées. Il en va de même des séjours hospitaliers. Il est important qu'en cas d'absence, l'enfant ou l'adolescent malade puisse rester en contact avec vous, son instituteur / trice et avec ses camarades de classe.

Vérifiez si l'enfant / adolescent peut rattraper à la maison les leçons manquées. Cela permet d'éviter les grands déficits et les mises à l'écart.

Performances intellectuelles

Les performances intellectuelles et les capacités d'apprentissage des personnes atteintes mucoviscidose ne se distinguent pas de celles des enfants et adolescents en bonne santé. C'est pourquoi les différentes formes d'école sont toutes adéquates et seront choisies au cas par cas.

Moments partagés

Informations de la classe

Pour créer de bonnes conditions de travail et de vie à l'école, il peut se révéler positif d'informer les camarades sur la maladie de l'enfant / adolescent, bien entendu si les parents de l'enfant et si l'enfant lui-même est d'accord, afin qu'ils respectent les règles élémentaires d'hygiène et puissent réagir avec compréhension face aux difficultés de la personne atteinte de mucoviscidose.

Néanmoins, avant d'informer la classe, demandez l'autorisation des parents et de l'enfant / adolescent concerné.

Excursions et voyages scolaires

Lors des excursions et voyages scolaires de plusieurs jours, les enfants apprennent très tôt à être autonomes en dehors de l'environnement sûr de leur foyer. Les enfants atteints de mucoviscidose devraient également pouvoir profiter de cette brève ouverture sur la vie adulte.

Si l'état de santé général le permet, rien ne s'oppose à ce que l'enfant atteint de mucoviscidose participe au voyage scolaire. Les parents de l'enfant atteint de mucoviscidose vous informeront sur les précautions à prendre et sur tout ce qu'il faut savoir sur la maladie et le traitement pendant l'excursion.

Information

L'essentiel en bref

- La mucoviscidose ou 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 scolaire quotidienne

Les sécrétions accumulées dans les organes offrent souvent un terrain idéal pour les virus et les bactéries. 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.



Conseils d'hygiène généraux

Installations sanitaires

- Remplacez les éponges et serviettes une fois par jour.
- Rabaissez le couvercle des toilettes avant de tirer la chasse.
- 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.
- Ne dirigez pas le jet d'eau directement dans le siphon du lavabo ou de la douche.

À l'extérieur

- Veillez à ce que l'enfant atteint de mucoviscidose n'ait aucun contact avec l'eau stagnante, les tas de compost ou les déchets organiques.

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 elles peuvent contenir des germes humides et des moisissures.
- Utilisez des poubelles à couvercle.
- Si un ou plusieurs enfants de la classe 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.).

L'école, c'est plus qu'apprendre dans une pièce fermée. Les enfants apprennent à être autonomes, font des expériences, se font des amis et ont des activités fascinantes. Pensez qu'un enfant atteint de mucoviscidose a les mêmes besoins qu'un enfant en bonne santé et aidez-le à profiter de bons moments inoubliables en prenant les mesures indiquées auparavant.

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

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



cfsource.ch/fr-ch



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Mucoviscidose Suisse (MVS)

Stauffacherstrasse 17a

Case Postale

3014 Bern

T: +41 31 552 33 00

info@mucoviscidosesuisse.ch

www.mucoviscidosesuisse.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**, Travailleur social HES, pneumologie, Clinique universitaire de pédiatrie, Inselspital Berne • **Patrizia Bevilacqua**, Infirmière mucoviscidose, Quartier Bleu, cabinet de pneumologie, Berne • **Monika Steiner**, MVS, Berne

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

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.

© 2021 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | VXR-CH-92-00015 | 10/2021

