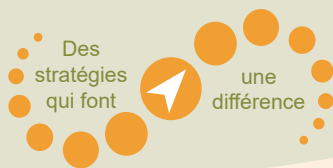


Fibrose kystique



La fibrose kystique (FK) est une maladie d'origine génétique qui affecte les poumons, le pancréas et d'autres organes. Le mucus contenu dans ces organes est plus épais que la normale et obstrue les conduits et les voies respiratoires. Parmi les symptômes les plus courants, on retrouve la difficulté à respirer et des problèmes de digestion. La gravité de la maladie peut varier de façon considérable pendant l'enfance : certains enfants seront en excellente santé, tandis que d'autres devront être hospitalisés fréquemment. Selon la phase de la maladie et les organes touchés, on peut traiter la fibrose kystique au moyen de la médication, de techniques d'évacuation du mucus des poumons, des suppléments nutritionnels et, dans les cas graves, de la greffe d'organes.

Conseils pour la planification et la sensibilisation

- Rencontrez l'élève et ses parents au début de l'année scolaire afin de discuter de la façon dont l'école peut répondre aux besoins de l'élève relativement à la fibrose kystique. Vous pourriez, entre autres, vous informer au sujet de ce qui suit :
 - les symptômes particuliers qui pourraient avoir une incidence sur l'élève à l'école;
 - les stratégies fructueuses utilisées à la maison ou dans la communauté qui pourraient également être utilisées à l'école.
- En collaboration avec les parents et des professionnels de la santé, élaborer un plan de gestion écrit qui est conforme aux politiques et aux protocoles connexes de l'école et de l'autorité scolaire. Ce plan devrait comprendre des renseignements précis portant sur ce qui suit :
 - le rôle du personnel de l'école dans la gestion de la fibrose kystique;
 - les étapes à suivre pour le traitement à l'école, le cas échéant (p. ex. techniques de décongestion des voies respiratoires);
 - les mesures d'urgence qui pourraient devenir nécessaires et le moment où il faut les prendre.
- Si l'élève prend des médicaments au cours de la journée scolaire, discutez avec les parents des effets secondaires possibles. Respectez la politique et le protocole connexe de l'école ou de l'autorité scolaire relativement à l'entreposage et à l'administration des médicaments.
- S'il y a au moins deux élèves atteints de fibrose kystique à l'école, discutez avec les parents afin de découvrir si l'un d'entre eux a été confirmé comme souffrant du complexe B. cepacia. Les personnes atteintes de fibrose kystique qui ne sont pas infectées de cette maladie ne devraient pas se trouver dans la même pièce que celles qui en sont infectées.
- Collaborez avec les parents et l'élève afin de déterminer s'ils désirent communiquer aux pairs de l'élève des renseignements précis au sujet de la fibrose kystique, et comment cela pourrait se faire. S'ils souhaitent le faire, une consultation auprès d'intervenants externes en matière de santé, tels que les infirmières en santé scolaire ou communautaire, pourrait s'avérer utile.

Votre sensibilisation
doit commencer
par un dialogue
avec les parents.



- ❑ Prenez soin de bien vous renseigner sur la façon dont la fibrose kystique peut avoir une incidence sur l'apprentissage et le bien-être émotionnel et social de l'élève. Le fait de lire à ce sujet, de poser des questions et de parler à des professionnels qualifiés améliorera votre compréhension et vous aidera à prendre des décisions visant à appuyer la réussite scolaire de l'élève.
- ❑ Collaborez avec l'équipe de l'école ou de l'autorité scolaire afin de déterminer et de coordonner toute consultation et tout service qui pourraient s'avérer nécessaires.
- ❑ Développez un système qui permet de communiquer aux membres du personnel concernés l'information relative à l'incapacité de l'élève et aux stratégies fructueuses qu'il utilise.

Conseils pour l'enseignement

- ❑ Soyez conscient du fait que les élèves souffrant d'une forme grave de la fibrose kystique pourraient s'absenter fréquemment en raison de rendez-vous chez le médecin ou de traitements médicaux, ou à cause de la fatigue.
- ❑ Élaborez une stratégie de communication entre la maison et l'école afin d'être informé de toute absence, et tenez l'élève et ses parents au courant de l'apprentissage ayant lieu dans la classe.
- ❑ Choisissez pour l'élève souffrant de fibrose kystique un compagnon de travail qui peut apporter son aide pour effectuer les travaux manqués ou noter les travaux à faire si l'élève doit s'absenter.
- ❑ Faites en sorte que l'élève ait de l'eau à sa disposition et qu'il boive régulièrement. Les élèves atteints de fibrose kystique sont enclins à la déshydratation.
- ❑ Gardez à l'esprit les contextes et les substances qui pourraient causer des infections ou des difficultés respiratoires (p. ex. légumes pourrissants, meules de foin, marais, lits de cours d'eau et chantiers) et faites preuve d'une grande prudence près de ceux-ci. Il faut y penser au moment de planifier des sorties éducatives ou d'apporter du matériel dans la classe.
- ❑ Faites en sorte que l'élève maintienne une participation au cours d'éducation physique à un niveau correspondant à sa résistance. L'exercice aide à améliorer la santé cardiovasculaire et permet d'éliminer les sécrétions des voies respiratoires.
- ❑ Mettez l'accent sur le fait que tous les élèves doivent avoir de bonnes habitudes d'hygiène afin d'éviter la transmission de germes qui pourraient rendre malade un élève atteint de la fibrose kystique. Ces habitudes peuvent inclure, entre autres :
 - le lavage fréquent des mains, plus particulièrement après avoir utilisé les cabinets de toilette, de même qu'avant de manipuler des aliments et après l'avoir fait;
 - le non-partage d'ustensiles, de tasses ou de produits en conserve;
 - le nettoyage des surfaces des appareils d'exercice avant et après leur utilisation.

Conseils pour l'amélioration du bien-être émotionnel et social de l'élève

- ❑ Faites participer l'élève et les parents à la planification des transitions d'un niveau scolaire à un autre et entre les différentes écoles.
- ❑ Soyez conscient du fait qu'il est possible que certains élèves ne se sentent pas à l'aise de prendre leurs médicaments ou de recevoir des traitements devant leurs pairs. Discutez de ces situations avec l'élève et sa famille, afin de déterminer la meilleure façon d'appuyer l'élève dans son régime de traitement.
- ❑ Soyez conscient du fait qu'il est possible que les élèves atteints de fibrose kystique éprouvent des douleurs à l'estomac et aient des gaz embarrassants. L'élève devrait toujours avoir le droit d'aller aux toilettes, au besoin.

Les parents connaissent bien leur enfant et peuvent aider en donnant des suggestions de façons d'appuyer son bien-être émotionnel et social. L'emploi collaboratif de stratégies à la maison, à l'école et dans la communauté peut les rendre plus efficaces.



En réfléchissant à ces conseils, posez-vous les questions suivantes :

1. Ai-je besoin de reparler avec les parents afin de mieux comprendre les forces et les besoins de l'élève? Oui Non
2. Ai-je besoin d'un perfectionnement professionnel ciblé?
Si oui, quels sujets et quelles stratégies devrais-je explorer? Oui Non
3. Ai-je besoin de consulter le personnel de mon autorité scolaire?
Si oui, quels enjeux et quelles questions explorerons-nous? Oui Non
4. Ai-je besoin de consulter des prestataires de services externes?
(p. ex. : Réseau d'adaptation scolaire, Santé à l'école, Alberta Children's Hospital, Hôpital Glenrose)
Si oui, quels enjeux et quelles questions explorerons-nous? Oui Non
5. L'élève a-t-il besoin des services d'un fournisseur externe?
Si oui, à quels résultats pourra-t-on s'attendre? Oui Non

Liens vers d'autres renseignements :

Chronic Illness Alliance. *Schools Strategies*,
<http://www.chronicillness.org.au/invisible-illness/cystic-fibrosis/school-strategies/>.

Cystic Fibrosis Foundation. *Living With CF at School*,
<http://www.cff.org/Living-with-CF/CF-and-School/>.

Fibrose kystique Canada. *L'éducation et la fibrose kystique*,
http://www.cysticfibrosis.ca/wp-content/uploads/2013/09/FR_EDUCATION_AND_CF_WEB_Compresse.pdf.

Veillez noter que ces sites Web sont proposés à titre de renseignement uniquement. Il revient à l'utilisateur d'en valider l'exactitude au moment de les utiliser.

