

Fibrose kystique (mucoviscidose)

Trouble organique

Définition

La fibrose kystique est une **maladie génétique** qui touche principalement les fonctions respiratoires et digestives. La fibrose kystique est la maladie génétique la plus fréquente au Canada.

Les symptômes apparaissent dès l'enfance et la gravité de la maladie varie d'une personne à l'autre. Cette maladie occasionne un épaissement du mucus sécrété dans les sinus, les bronches, l'intestin, le pancréas et le foie. **La fibrose kystique n'est pas une maladie contagieuse.**

Les poumons sont les plus touchés, ce qui rend la respiration laborieuse. L'accumulation de mucus favorise la formation de bactéries qui amènent la personne à souffrir d'infections respiratoires fréquentes et potentiellement graves.

Le système digestif est également touché. Des carences importantes surviennent, ce qui peut même donner lieu, dans certains cas, à des retards de croissance.

Les étudiants aux prises avec cette problématique...

Les étudiants :

- se sentent incapables d'accomplir certaines tâches;
- peuvent éprouver de la gêne et un manque de confiance en eux-mêmes;
- peuvent être plus fréquemment absents pour des raisons médicales;
- peuvent se fatiguer plus rapidement;
- peuvent parfois avoir de la difficulté à rester concentrés.

Certaines caractéristiques influençant l'apprentissage

- Diminution de l'enthousiasme, de l'énergie.
- Fatigue importante.
- Manque de confiance en soi.
- Difficulté à se concentrer.
- Absences fréquentes en classe (suivi médical).
- Crainte de travailler en équipe (absences fréquentes).
- État physique nécessitant des exercices physiques adaptés (voir avec le médecin pour les cours d'éducation physique).

Principaux symptômes

Voies digestives

- Faible gain de poids.
- Problèmes intestinaux.
- Douleurs abdominales.
- Déshydratation possible.
- Retard de croissance.

Voies respiratoires

- Toux grasse chronique.
- Respiration sifflante.
- Essoufflement survenant au moindre effort.
- Infections respiratoires fréquentes (ex. : bronchites, pneumonies).
- Sinusites fréquentes.

Autres symptômes

- Douleurs articulaires.
- Diabète.
- Ostéoporose.

Stratégies pédagogiques gagnantes

- Rendre les notes de cours accessibles à l'avance, si possible.
- Structurer les cours sous forme de fiches qui résument l'essentiel du cours, si possible.
- Favoriser la prise de notes par un pair.
- Offrir le tutorat par un pair pour reprendre le retard relié aux absences pour suivi médical.
- Offrir à l'avance les lectures et les exercices à faire lorsque l'étudiant connaît ses rendez-vous médicaux.
- Varier les méthodes pédagogiques à l'intérieur d'un cours pour garder l'étudiant attentif.
- Réserver un espace sur le tableau pour les rappels de notions antérieures ou les mots importants à retenir.
- Expliquer et clarifier les consignes, si nécessaire.
- Faire fréquemment des rappels concernant les travaux à remettre.
- Éviter les annotations dévalorisantes lors de la correction.
- Structurer les cours sous forme de fiches qui résument l'essentiel du cours.
- Donner plusieurs exemples concrets pour soutenir le contenu.
- Morceler les travaux à effectuer en séquences, en étapes à suivre.
- Utiliser des éléments de support visuel pour supporter les apprentissages. Jumeler l'étudiant avec un pair (avec l'autorisation de l'étudiant) qui peut l'aider à reprendre le retard.
- En individuel, demander à l'étudiant ce qu'il a compris afin de l'aider à consolider des apprentissages et vérifier ce qui a été retenu.
- Rencontrer l'étudiant dans le but de déterminer ses besoins pour la réussite de son cours.
- Garder les mêmes exigences tout en précisant certaines règles, en apportant des précisions lors des rencontres individuelles.
- Encourager en montrant les progrès réalisés.
- Aider à répartir le travail, à s'organiser dans le temps.
- Donner les renseignements importants de façon claire.
- Transmettre par écrit ou par courriel les avis d'annulation de cours, le détail des travaux et autres exigences.
- Faire une synthèse des éléments importants vus en classe en guise de conclusion au cours.

Complications fréquentes

- Infections respiratoires fréquentes.
- Poumons, pancréas et foie endommagés.
- Problèmes digestifs.
- Apparition du diabète.
- Problèmes intestinaux importants et chroniques.
- Maux de tête persistants.

L'état de santé de la personne et les complications possibles nécessitent un **suivi médical fréquent** puisque certaines de ces infections et de ces complications peuvent être fatales pour la personne.

Causes

Certains chercheurs auraient identifié un gène, nommé le CFTR, qui serait anormal chez les personnes touchées par cette maladie. Ce gène empêcherait les cellules impliquées dans la production de mucus de fonctionner correctement. Le mucus produit par les cellules qui tapissent les bronches est plus épais et s'écoule plus difficilement. Il est retenu dans les bronches ou dans les tubes digestifs et il fournit donc un milieu propice à la multiplication des germes qui provoquent des infections. Un cercle vicieux apparaît dans lequel les infections à répétition amènent elles-mêmes des sécrétions, ce qui favorise de nouvelles infections.

Traitement

Aucun traitement ne permet de guérir cette maladie, mais un diagnostic précoce augmente l'espérance et la qualité de vie de la personne. Selon la Fondation canadienne de la fibrose kystique, la majorité des personnes atteintes peuvent s'attendre à vivre au-delà de 40 ans, l'espérance de vie était moindre auparavant.

La fibrose kystique nécessite une prise en charge multidisciplinaire et un suivi médical régulier (au moins à tous les trois mois, à moins de complications). Les traitements offerts servent uniquement à réduire les symptômes. Lorsque la maladie a beaucoup progressé, la transplantation de poumons reste l'ultime recours. Cependant, celle-ci est loin d'être sans danger pour la personne.

Impacts sur la vie de la personne

La fibrose kystique touche chaque personne atteinte différemment et à des niveaux de gravité différents. Les impacts sur son quotidien sont donc influencés par sa propre situation par rapport à la maladie. Voici tout de même les principaux impacts sur son quotidien :

- visites fréquentes chez le médecin, à l'hôpital;
- exercices de kinésithérapie au quotidien (exercices pour les voies respiratoires);
- prise de médicaments quotidienne (et vivre avec tous leurs effets secondaires);
- régimes alimentaires précis;
- exercices physiques souhaités, mais adaptés à la condition physique de la personne;
- lorsque il y a présence de diabète, un contrôle quotidien de la glycémie est nécessaire;
- difficultés au plan psychologique pour certains étudiants suite au niveau de stress (acceptation de leur maladie, implication de leurs proches, inquiétudes, etc.).

Conseils

- Permettre de boire de l'eau en classe puisque le danger de déshydratation est plus grand pour ces étudiants.
- Permettre à l'étudiant de sortir de classe quelques minutes (sécrétions trop importantes, problèmes intestinaux, toux persistante, etc.).
- Éviter de porter une attention particulière à l'étudiant lorsqu'il tousse, car cela peut être très embarrassant.
- Inviter l'étudiant à aller chercher un support psychologique lorsque nécessaire.

Sources

- SAVARD, Hélène, Sans discrimination, ni privilèges... pour mieux comprendre l'étudiant ayant... : Stratégies pédagogiques, Services adaptés du Cégep de Sainte-Foy, mai 2008.
- Fondation canadienne de la fibrose kystique : www.fibrosekystique.ca
- Association québécoise de la fibrose kystique : www.aqfk.qc.ca
- Comité provincial des adultes fibro-kystiques : www.cpafk.qc.ca