

Si vous êtes parent d'un enfant atteint de mucoviscidose qui fait son entrée à l'école ou qui vient de changer d'école, ce document est fait pour vous. Il contient des conseils qui vous aideront à préparer l'établissement et les enseignants à l'accueillir de manière adaptée.

Aller à l'école représente une étape importante pour chaque enfant et parent. En cas de mucoviscidose, il faut tenir compte d'une série de choses. Lorsque votre enfant entre à l'école, vous confiez une partie des soins à des personnes extérieures. Vous désirez évidemment offrir à votre enfant toutes les chances, mais en même temps lui garantir les meilleurs soins en matière de mucoviscidose. Comment aborder le sujet avec l'école, que dire et que demander ?

Tout commence par une discussion avec la direction et/ou les enseignants. L'occasion pour vous d'expliquer ce que représente précisément la mucoviscidose pour votre enfant et de parler des mesures nécessaires. L'expérience montre que les écoles se montrent ouvertes et font le maximum pour accueillir un enfant atteint de mucoviscidose dans les meilleures conditions.

## Que met l'Association Muco à votre disposition ?

### 1. Une information destinée aux enseignants:

- Une brochure à usage des enseignants accueillant un enfant atteint de muco : niveau maternelle et primaire
- Une brochure à usage des enseignants accueillant un enfant atteint de muco : niveau secondaire
- Un PowerPoint présentant les informations générales sur la mucoviscidose

### 2. Une information destinée aux camarades de classe

- Niveau primaire : PowerPoint
- Niveau secondaire : dépliant, PowerPoint, BD

### 3. Un collaborateur de l'Association Muco peut se rendre gratuitement à l'école afin d'informer les enseignants, la direction et les camarades de classe. Si possible, en collaboration avec le(s) parent(s) et l'enfant, si ce dernier est d'accord.



Rue des Trois Ponts 124,  
1160 Auderghem

Tél.: 02/675.57.69

info@muco.be  
www.muco.be  
www.facebook.com/mucoviscidose



# Aller à l'école quand votre enfant a la muco

# Que peut-on mettre en place avec l'école concernant la muco ?

Nous avons relevé une série de points d'attention. Mais tout dépend de l'état de santé de votre enfant. Voyez quels sont les points qui le concernent, et parlez-en avec l'école et l'enseignant(e).

## 1. Système respiratoire

- Si nécessaire, vous pouvez demander à ce que votre enfant soit autorisé à quitter la classe en cas de quinte de toux gênante.
- Au cas où le kinésithérapeute se rend à l'école pour le traitement de votre enfant, vous pouvez demander à ce que lui soit réservé un local à cet effet, isolé et pouvant être aéré.
- Si votre enfant est équipé d'un portacath, informez-en l'école. Faites savoir s'il peut nager et participer aux activités sportives.
- Demandez à l'enseignant(e) de vous prévenir lorsque votre enfant tousse plus que d'habitude, est anormalement fatigué ou présente d'autres signes inhabituels.

## 2. Système digestif

- Expliquez quand et comment votre enfant doit prendre ses enzymes pancréatiques et demandez une supervision de la part de l'enseignant(e) si nécessaire.
- Expliquez comment sont préparées les doses d'enzymes (Creon®) pour les prises à l'école. Vous pouvez prévoir la dose requise par repas ou collation dans un petit sachet ou une boîte. Vous pouvez également confier une réserve d'enzymes (+ posologie) à l'enseignant(e). Il est toujours bon de prévoir une réserve suffisante de Creon® à conserver en classe pour les collations imprévues (par exemple lorsqu'un anniversaire est fêté en classe).
- Si votre enfant a besoin de plus de temps que les autres pour manger, examinez la possibilité de faire certains aménagements avec l'école.

- Voyez comment intégrer au mieux la prise de collations riches en calories dans le déroulement de la journée et le règlement scolaire.
- Expliquez que votre enfant doit pouvoir se rendre à la toilette en fonction de ses besoins.
- Expliquez qu'en cas de fortes chaleurs ou d'efforts importants, votre enfant devra boire plus d'eau et éventuellement prendre des compléments de sel.
- Si votre enfant est équipé d'une sonde de gastrostomie, informez-en l'école.

## 3. Activités dans le cadre scolaire

Sauf si le médecin en décide autrement, votre enfant peut participer à toutes les activités organisées par l'école. Nager dans une piscine contrôlée ne pose généralement pas de problème, mais le pédiluve est à éviter. Par contre, il est hors de question d'utiliser un jacuzzi ou de fréquenter une piscine tropicale, de manière à réduire le risque d'infections spécifiques des voies respiratoires.

En cas de voyage scolaire de plusieurs jours, prenez préalablement contact avec votre centre muco afin de discuter de l'organisation. Dans ce type de situation, l'Association Muco peut fournir un aérosol portable pour le temps du séjour et vous aider à trouver un kinésithérapeute sur place.

## 4. Sensibilité aux infections

Expliquez que votre enfant est plus sensible que les autres aux infections. S'il est impossible d'éviter toutes les infections, il est toutefois important que l'école sache que le respect de certaines mesures permet de réduire fortement le risque.

*Afin d'éviter les infections virales les plus 'courantes' (rhume, grippe ...), une série de mesures préventives, telles qu'appliquées à l'ensemble des enfants, peuvent être prises.*

- Se laver les mains régulièrement. Utiliser de l'eau et du savon liquide et bien se sécher les mains avec du papier absorbant. Si ce n'est pas possible, vous pouvez éventuellement utiliser une solution hydro-alcoolique désinfectante (gel désinfectant).

- En cas de toux ou de nez qui coule, uniquement utiliser des mouchoirs en papier qui seront jetés dans la poubelle immédiatement après usage.
- Toujours tousser/éternuer dans le pli du bras au lieu de la main en l'absence de mouchoirs.
- Éviter les contacts proches avec les étudiants malades.
- Ne jamais laisser les enfants partager verres et couverts entre eux.
- Aérer régulièrement les locaux.

*Afin d'éviter les bactéries spécifiques comme le Pseudomonas, une bonne hygiène des mains est la mesure la plus importante pour réduire le risque d'infection. Le centre muco de l'adolescent est le plus à même de fournir les conseils adéquats en la matière.*

## Que faire en cas d'absence ?

Si votre enfant s'absente et a besoin d'un soutien scolaire, vous pouvez faire appel à:

- Lorsque l'adolescent doit séjourner à l'hôpital ou rester à la maison pour une longue durée, l'asbl ClassContact peut mettre gratuitement à disposition de l'enfant et de son école les moyens informatiques nécessaires pour lui permettre de rester en contact avec sa classe et suivre les cours à distance, par internet.
- L'association de professeurs bénévoles de l'École à l'Hôpital et à Domicile (EHD) permet également aux enfants malades et écartés de l'école un certain temps de poursuivre au mieux leur scolarité durant leur maladie et leur convalescence.
- Il existe aussi des écoles directement liées à certains hôpitaux ou centres de réhabilitation offrant à l'enfant la possibilité de poursuivre sa scolarité pendant son séjour médical, en continuité avec les établissements scolaires extérieurs.

Plus d'information à ce propos sur le site <http://www.hospichild.be/scolarite/durant-la-maladie-et-lhospitalisation>

**Vous désirez en savoir plus à ce sujet? Prenez contact avec Nicolas au 02/613.27.15 ou via [nicolas@muco.be](mailto:nicolas@muco.be)**

