

# MIEUX VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE

*Vous n'êtes pas seuls.* Outre le soutien des équipes médicales, vous pouvez compter sur un réseau d'entraide formé de familles ayant un ou plusieurs enfants fibro-kystiques.

Voici une trousse à outils créée pour les parents d'enfants fibro-kystiques. Elle comprend des informations de base sur la maladie ainsi que des outils pratiques au quotidien. Il s'agit, entre autres, d'un outil de suivi et de communication important pour chaque rendez-vous à la clinique. Et mieux encore : il s'agit d'une référence essentielle en soutien de toute sorte

Le réseau de soutien aux familles fibro-kystiques **Tousse Ensemble**, en collaboration avec **Fibrose kystique Québec**, est fier de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des familles soutenant ces enfants. Car aider les parents au quotidien, c'est aider les enfants pour toute leur vie.

Si vous avez besoin de plus d'information ou de soutien, visitez notre site web au :

**[tousseensemble.ca](http://tousseensemble.ca)**



Réseau de soutien aux familles fibro-kystiques

*Tous ensemble, trouvons notre deuxième souffle*

Avec le soutien financier de :



# MERCI À NOS PRÉCIEUX PARTENAIRES

---

**Vertex et Transcontinental sans qui ce projet n'aurait pu voir le jour.**



# MON PROFIL

.....

## ENFANT

Prénom et nom :

Numéro d'assurance maladie :

Nom de l'établissement de santé :

Numéro de dossier :

Nom de l'établissement scolaire :

Numéro de téléphone :

## MÈRE

Prénom et nom :

Téléphone au travail :

Adresse courriel :

Téléphone à la maison :

## PÈRE

Prénom et nom :

Téléphone au travail :

Adresse courriel :

Téléphone à la maison :

## PERSONNES À CONTACTER EN CAS D'URGENCE

Prénom et nom :

Téléphone :

Lien :

Prénom et nom :

Téléphone :

Lien :

## PHARMACIE

Nom :

Téléphone :



## Tousse ensemble, c'est un réseau de soutien aux familles fibrokystiques, s'adressant tant aux parents d'enfant(s) atteint(s), aux grands-parents, aux conjoint(e)s et à tout membre de la famille interpellé par la maladie.

Le comité fondateur a vu le jour en décembre 2013 et travaille depuis à l'élaboration de plusieurs projets ayant pour but de mieux soutenir les familles. Il collabore depuis le printemps 2014 avec **Fibrose kystique Québec** pour l'aboutissement du projet de trousse à outils, mais aussi pour la création d'un **site Internet** adressé spécifiquement aux familles de personnes atteintes. Tousse ensemble a également eu le soutien et l'aide de plusieurs **cliniques de FK** à travers la province pour la préparation de ce projet.

## MISSION

La mission du réseau Tousse ensemble tourne autour de trois objectifs principaux :

### INFORMER

**Regrouper l'information médicale** offerte par diverses sources et par les professionnels de la santé afin de donner aux parents, ainsi qu'à la famille d'enfants et d'adultes atteints de fibrose kystique, des renseignements vérifiés et adéquats par rapport aux **réalités médicales** de la maladie.

### RÉFÉRER

**Regrouper diverses ressources et documentations** disponibles pour les familles, **répertoriant** ainsi les sites Internet les plus pertinents, les publications sur divers sujets liés aux réalités de la maladie, les organismes d'aides disponibles, dans le but d'alléger la tâche des familles ayant des interrogations précises ou des besoins particuliers.

### SOUTENIR

Permettre aux membres des familles fibrokystiques d'**échanger** avec d'autres personnes vivant des situations similaires. Tousse ensemble permet aussi d'offrir un soutien aux parents à l'aide d'outils, de conseils adaptés et d'information sur les différents réseaux existants, programmes d'aide ou subventions offertes, etc.

« Dès l'annonce du diagnostic, la maladie chronique d'un enfant devient « l'affaire » de toute la famille. »

Marie-Eve Chartré et Johanne Gagné,  
Mon enfant a une maladie chronique.

## HISTORIQUE DU RÉSEAU

---

Le réseau est né officiellement en décembre 2013 par la fusion de trois groupes hétéroclites ayant le souhait de s'allier dans un seul et même but : soutenir la famille entourant les personnes atteintes de fibrose kystique. Dès janvier 2014, une première rencontre avait lieu avec Fibrose kystique Québec. De cette rencontre naquit un partenariat, entériné officiellement en juin 2014.

## COFONDATRICES

---

Les cofondatrices, au nombre de cinq, sont autant de femmes animées par une volonté de partager leur expérience afin d'en faire bénéficier les familles touchées, comme elles le sont, par la fibrose kystique :

**JACINTHE GIROUX**, tante de Charlotte, diagnostiquée à 12 mois

**JULIE SAUCIER**, maman d'Odile, diagnostiquée à 2 jours

**JOHANIE BOIVIN**, maman d'Axelle, diagnostiquée à 14 mois

**ÉMYLIE JODOIN**, maman de Maélie, diagnostiquée à 3 mois

**VÉRONIQUE PAPINEAU**, maman de Camille, diagnostiquée à 7 mois

## RÉPONDRE AUX BESOINS DES FAMILLES

---

Afin de proposer des solutions répondant aux besoins réels des parents, Tousse ensemble a procédé à l'hiver 2014 à un sondage auprès des familles d'enfants atteints de FK. Il en est ressorti que les parents jugeaient très utile la distribution d'une trousse lors du diagnostic. Ils se sont dits particulièrement intéressés par de l'information sur l'organisation de la vie au quotidien avec un enfant FK, ainsi que sur les outils utilisés pour les traitements et les programmes d'aide. Des renseignements médicaux de base sur la maladie ont aussi été demandés.

Nous nous sommes donc basés sur les besoins exprimés par ces parents afin de développer la trousse que vous tenez entre vos mains.

Nous espérons que cet outil sera à la hauteur de vos attentes et vous permettra de faire face au diagnostic de fibrose kystique un peu plus sereinement. Si vous avez des suggestions d'ajout ou de modification à y apporter, n'hésitez pas à nous écrire à [info@tousseensemble.com](mailto:info@tousseensemble.com).

## NOS PARTENAIRES

---

Afin de concrétiser ses projets, le réseau Tousse ensemble s'est allié des partenaires de choix, soit Fibrose kystique Québec et des cliniques spécialisées dans cette maladie.

### FIBROSE KYSTIQUE QUÉBEC

Le réseau Tousse ensemble travaille en étroite collaboration avec Fibrose kystique Québec afin d'offrir aux familles le meilleur soutien possible, ainsi que de l'information pertinente et à jour. L'expérience très personnelle des membres du réseau, associé au dynamisme de Fibrose kystique Québec, a permis de créer une équipe hors pair, rendant l'atteinte des objectifs fixés possible.

### CLINIQUES DE FK

Le réseau Tousse ensemble bénéficie également du soutien de plusieurs professionnels de différentes cliniques de FK à travers la province. Leur engagement est essentiel pour développer une documentation sûre et adaptée pour les familles. Le réseau Tousse ensemble poursuivra sa collaboration avec les cliniques de FK du Québec afin de répondre aux besoins toujours évolutifs des patients et de leur famille.



## LA SANTÉ DE VOTRE ENFANT

Dans cette section de votre trousse, vous trouverez tout ce qui entoure les **réalités médicales de la fibrose kystique**. Elle est gérée en partie par les professionnels de la santé de votre clinique. Ainsi, les disciplines sont séparées à l'aide d'onglets distincts et vos professionnels y ajouteront de l'information de façon périodique, selon le besoins médicaux de votre enfant. Nous vous invitons donc à vous munir de cette trousse à chacun de vos rendez-vous médicaux. Par ailleurs, vous y trouverez une **foule d'information et d'outils pratiques** visant à vous aider à apprivoiser la maladie.

Chaque clinique est aussi différente que le sont les **professionnels affiliés**. Chaque patient étant unique, la fibrose kystique est une maladie dont le traitement se fait **«sur mesure»**. Il est donc d'autant plus important d'avoir foi dans les compétences des professionnels attachés au suivi de votre enfant afin de créer un **climat de confiance** entre ces intervenants et votre famille.

# LA SANTÉ DE VOTRE ENFANT

---

## LES SYMPTÔMES

La fibrose kystique est une maladie multisystémique qui engendre divers symptômes dont les suivants :

toux persistante avec élimination d'un mucus épais

respiration sifflante et essoufflement

infections pulmonaires fréquentes telles que pneumonies

troubles intestinaux comme des occlusions intestinales et des selles fréquentes et huileuses

perte de poids ou prise de poids ralentie malgré un appétit parfois croissant

sueur au goût salé

---



Photo : Danielle Beaulieu, S'Unir pour guérir

Pour vous aider dans l'apprentissage de ces techniques, vous pouvez vous référer aux sections « Nutrition » et « Physio/ inhale » de cette trousse. Les trucs et astuces de parents, dans la section « Vivre avec la FK » pourraient aussi simplifier votre quotidien.

---

## LES MÉDICAMENTS ET TRAITEMENTS

Le diagnostic chez l'enfant est posé à des âges variés, parfois dès les premiers jours, d'autres fois un peu plus tard. Il se peut donc que vous ayez déjà remarqué plusieurs petits ou grands symptômes. Bien que douloureux et difficile, il est fort possible qu'un diagnostic de fibrose kystique soit accompagné d'un certain soulagement : les particularités de votre enfant trouvent, enfin, une explication et il est pris en charge par une équipe aussi soudée que compétente. En effet, bien que la maladie reste impossible à guérir à ce jour, la prise en charge par l'équipe médicale rendra possible le traitement efficace des symptômes de façon à permettre à votre enfant de vivre le plus normalement possible.

L'équipe multidisciplinaire vous enseignera l'administration de plusieurs médicaments en vous expliquant le rôle et la posologie de chacun. Les plus importants ont un rôle nutritif : il s'agit des enzymes et des vitamines. Il est important que votre enfant grandisse normalement afin de lui donner toutes les chances de combattre les différentes infections qu'il risque d'avoir au cours de sa vie. Un ou plusieurs traitements pulmonaires pourront aussi lui être prescrits afin de l'aider à dégager ses poumons : la physiothérapie respiratoire et l'inhalothérapie.

## LES COMPLICATIONS

En plus de toucher les systèmes pulmonaires et digestifs, la maladie, dans certains cas, cause d'autres troubles de santé en s'attaquant au foie, ou en créant du diabète, par exemple. Certains enfants doivent être gavés afin de pouvoir atteindre un poids sécuritaire.

Chaque cas est différent des autres et votre équipe médicale est la mieux placée pour évaluer et assurer le suivi de la santé de votre enfant.

Puisque chaque patient fibrokystique est différent, il est impossible de prévoir l'évolution qu'aura la maladie chez votre enfant. Pour cette raison, nous vous suggérons d'aborder la maladie une étape à la fois, sans tenter de vous projeter outre mesure dans le futur. Vous connaissez le proverbe suivant : « un éléphant, ça se mange une bouchée à la fois » ? C'est exactement ce que vous devrez faire : vous donner des objectifs à court et moyen termes. De cette façon, vous vous assurerez de ne jamais manquer de motivation pour faire face aux aléas de la vie.

Pour en apprendre davantage sur les complications liées à la fibrose kystique, et tout particulièrement à l'âge adulte, vous pouvez consulter le site de Fibrose kystique Canada : > À propos de la FK > Vivre avec la fibrose kystique > Complications.





## VOTRE CLINIQUE

**Une journée en clinique** n'est certainement pas de tout repos, mais si vous y êtes bien préparés, elle peut **devenir un agréable moment** passé avec votre enfant.

N'hésitez pas apporter ses jeux et collations préférés ou profitez-en pour faire un petit quelque chose de spécial (dîner au restaurant, achat d'un nouveau cahier de dessins, etc). Bref : faites de cette journée un moment unique et positif.

Chaque professionnel a son **rôle**, vous trouverez dans les pages suivantes l'information pour les comprendre et les rejoindre.

# VOTRE CLINIQUE

.....

## INFIRMIER(S) COORDONNATEUR(S) / INFIRMIÈRE(S) COORDONNATRICE(S)

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

## MÉDECINS

Prénom et nom :

Titre :

Prénom et nom :

Titre :

Prénom et nom :

Titre :

Prénom et nom :

Titre :

## NUTRITIONNISTE

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

## PHYSIOTHÉRAPEUTE

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

### TRAVAILLEUR SOCIAL / TRAVAILLEUSE SOCIALE

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

### PHARMACIEN / PHARMACIENNE

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

### PSYCHOLOGUE

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

### AUTRE INTERVENANT: \_\_\_\_\_

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

### URGENCE

Numéro de téléphone :

.....

**Les cliniques de fibrose kystique (FK) offrent des soins multidisciplinaires spécialisés pour les personnes atteintes de fibrose kystique. Les patients FK sont rencontrés par divers professionnels de la santé lors de chaque visite en clinique. Cette approche multidisciplinaire optimise les soins qui y sont donnés.**

Puisque le traitement de la fibrose kystique dure toute la vie, il est important que les personnes atteintes de la maladie développent une relation de confiance avec le personnel de la clinique.

## **UNE JOURNÉE TYPE EN CLINIQUE**

Les patients FK sont suivis au minimum tous les deux ou trois mois, selon la clinique ou l'état de santé de l'enfant. Le patient est invité à se rendre en clinique où une salle d'examen lui est attribuée. Il y passera probablement une demi-journée complète et chaque professionnel (infirmier, pédiatre, pneumologue, physiothérapeute, nutritionniste, etc.) viendra l'examiner et discuter avec les parents.

Le patient, à partir de l'âge de 5 ans, sera convié par l'inhalothérapeute à venir faire un examen appelé « spirométrie » (voir la section « Physio/inhalo » pour plus d'information).

Une culture de gorge sera aussi faite à chaque rendez-vous afin de déceler d'éventuelles bactéries.

Les parents peuvent aussi demander à voir d'autres professionnels que ceux spécifiques à la santé de leur enfant, notamment le psychologue ou le travailleur social, qui pourront lui apporter un soutien concret (voir la section « Aide et soutien » pour plus d'information).

## **LE BILAN ANNUEL**

Une fois par an, en plus des rendez-vous réguliers en clinique, le patient doit passer des examens supplémentaires, comme une radiographie des poumons, des sinus, des prises de sang et parfois un test d'urine. Chaque examen est personnalisé selon la santé du patient et est variable d'une fois à l'autre. En général, des examens sont faits au service de consultation médicale sans rendez-vous de l'hôpital où se trouve votre clinique de FK. L'infirmier coordonnateur vous expliquera la méthode à suivre et sera votre guide lors de vos visites.

## **AUTRES SOINS**

N'hésitez pas à discuter des autres problèmes reliés à la santé de votre enfant avec les professionnels. Ceux-ci vous aideront volontiers et, bien que certains problèmes ne vous semblent a priori pas reliés à la FK, ils peuvent toutefois devenir des indices supplémentaires de l'état de santé de votre enfant.

## **PRÉVENTION DES INFECTIONS À LA CLINIQUE**

Par ailleurs, puisque l'infection et particulièrement l'infection avec le *Pseudomonas aeruginosa* peuvent avoir des conséquences majeures sur l'évolution de la maladie, il est essentiel de mettre en place toutes les mesures permettant d'éviter la propagation des bactéries d'un patient à l'autre. Le pneumologue pourra donc faire des recommandations spécifiques à chaque patient et mettre en place des mesures afin d'éviter les contacts entre patients particulièrement lors des visites à la clinique.

## TRANSITION

Les soins administrés dans les cliniques du Québec sont généralement divisés en deux branches distinctes : clinique pédiatrique et clinique pour adultes. La transition vers les soins pour adultes a généralement lieu vers l'âge de 18-20 ans. L'objectif est de répondre le mieux possible aux besoins spécifiques des patients et, vers cet âge, les professionnels appelés à intervenir sont très différents. À cette étape, le patient est également invité à prendre son suivi médical en main et il est donc important de s'assurer que la transition se fasse de façon harmonieuse.

Votre clinique actuelle vous fournira tous les outils nécessaires pour faire de cette étape un tremplin vers l'autonomie de votre enfant. N'hésitez pas à parler de vos appréhensions et de vos questionnements à votre pédiatre !

[www.fibrosekystique.ca/fr/about-cf/vivre-avec-la-fibrose-kystique/adolescents](http://www.fibrosekystique.ca/fr/about-cf/vivre-avec-la-fibrose-kystique/adolescents)



## LE RÔLE DE VOS PROFESSIONNELS

Nous vous présentons ici, à titre informatif, le rôle des différents professionnels que vous serez appelés à rencontrer. Cependant, n'oubliez pas que des différences entre les cliniques existent !

### L'INFIRMIER COORDONNATEUR/ L'INFIRMIÈRE COORDONNATRICE

L'infirmier (ou l'infirmière) sera votre contact principal si une question de santé survient. Les infirmiers connaissent chaque patient FK et ses troubles médicaux, et ils peuvent fournir des réponses à vos questions et vous diriger vers un autre membre de l'équipe. L'infirmier voit les patients et leur famille à la clinique et rend souvent visite aux patients qui doivent être hospitalisés.

Une des bactéries qui attirera particulièrement son attention est la bactérie communément appelée *Pseudomonas aeruginosa*, car sa présence entraîne une progression plus rapide de la maladie. Les effets néfastes de la présence de cette bactérie peuvent cependant être contrôlés par l'introduction d'un traitement spécifique.

## LE PNEUMOLOGUE

Dans la plupart des cliniques de fibrose kystique, le pneumologue a un double rôle. Souvent, il assume la direction de la clinique afin de coordonner l'ensemble des soins nécessaires pour bien contrôler la maladie. Par ailleurs, il est le spécialiste qui assure le suivi de la condition pulmonaire. Ce suivi inclut, outre l'examen clinique, une analyse de la fonction pulmonaire ainsi qu'une analyse des crachats afin de bien identifier les bactéries présentes dans les poumons. Après l'analyse de ces résultats, il recommandera les meilleurs traitements possible afin de contrôler l'obstruction des bronches et prévenir la progression de l'infection pulmonaire.

Finalement, un des rôles du pneumologue est de discuter avec le patient, si la maladie est devenue très sévère, de la greffe pulmonaire. Ensemble, ils pourront identifier le meilleur moment pour recommander le patient à la clinique de transplantation pulmonaire.

## LE PÉDIATRE

Il s'agit du médecin spécialiste qui s'occupe de prévenir, dépister et traiter les maladies des enfants, de la naissance à l'adolescence, en vue de favoriser leur développement optimal.<sup>1</sup>

Par ailleurs, notons que le pédiatre et le psychologue peuvent jouer des rôles similaires, suivant les cliniques et la disponibilité des spécialistes.

## LE GASTROENTÉROLOGUE

Le gastroentérologue est le médecin spécialiste qui voit au diagnostic et au traitement des maladies du tube digestif.<sup>2</sup>

Au besoin, un gastroentérologue participera au suivi ou à la prescription de médicament spécifique aux troubles digestifs. Le gastroentérologue intervient ainsi lors de cas précis, lorsque l'installation d'une gastroscopie est nécessaire pour le lavage (le plan de lavage sera pour sa part assuré par le ou la nutritionniste).

## LE PHYSIOTHÉRAPEUTE

Le physiothérapeute enseigne les différentes techniques de dégagement des voies respiratoires (physiothérapie pulmonaire) et assure la physiothérapie des enfants hospitalisés. Les techniques de dégagement des voies respiratoires sont personnalisées et évaluées périodiquement par votre thérapeute à la clinique. Selon la clinique et la disponibilité des professionnels, le physiothérapeute aidera les parents à apprivoiser l'équipement d'inhalation (notamment pour l'achat, le fonctionnement et le nettoyage).

## L'INHALOTHÉRAPEUTE

L'inhalothérapeute effectue les spirométries (tests de la fonction pulmonaire) lors des rendez-vous en clinique. Il vous aide aussi avec les nébuliseurs, les compresseurs et tous les appareils d'administration d'oxygène dont votre enfant a besoin pour ses traitements. À l'hôpital, il installe les appareils de traitement par aérosols (inhalation) et veille à leur entretien.

## LE NUTRITIONNISTE

Le nutritionniste a pour rôle de suivre l'état de santé et la croissance de votre enfant (tant en taille qu'en poids) afin d'établir un plan de nutrition adapté à sa condition. En tenant compte des particularités des patients FK (malabsorption des nutriments, notamment), il vous proposera des solutions variées et les ajustera selon l'évolution de votre enfant. Il prescrira aussi, au besoin et/ou après vérification des bilans sanguins, des enzymes pancréatiques, des suppléments vitaminiques et minéraux.

## LE PHARMACIEN

Le pharmacien fournit les médicaments et explique le but de chacun d'eux, la posologie et la meilleure façon de les administrer. Le pharmacien est une excellente ressource en ce qui concerne l'information sur la couverture des médicaments par la province. En collaboration avec votre travailleur social, il pourra vous aider à remplir les formulaires d'accès si vous en avez besoin pour obtenir vos médicaments.

## LE TRAVAILLEUR SOCIAL

Le travailleur social aide les personnes fibrokystiques et leur famille à composer avec la maladie. Il facilite la recherche de ressources communautaires telles que l'aide financière, le crédit d'impôt et les occasions éducatives. Il peut aussi fournir un appui pour les problèmes émotionnels et diriger la personne vers un psychologue ou un psychiatre pour assurer un suivi, au besoin.

## LE PSYCHOLOGUE

Le service en psychologie se veut complémentaire aux expertises de l'équipe interdisciplinaire impliquée auprès de votre enfant ou de votre adolescent. Tous les patients ne sont pas rencontrés en psychologie. Appuyé d'une demande médicale, le psychologue apporte une aide psychologique directe sous forme de thérapie individuelle adaptée à l'âge de l'enfant et également par l'entremise de rencontres familiales. Il procure à l'enfant, à l'adolescent et aux parents le soutien nécessaire pour s'adapter aux enjeux que la fibrose kystique amène au quotidien. Lorsque la tristesse, l'anxiété, la colère ou toutes autres émotions deviennent trop envahissantes, le psychologue peut aider votre enfant.

## LE GÉNÉTICIEN

Le généticien est le spécialiste de la génétique, c'est-à-dire la science de l'hérédité normale et pathologique et de la variation chez les êtres vivants.

Le généticien intervient lors du diagnostic, afin d'identifier les deux types de mutation du gène causant la FK de votre enfant. Il pourra également vous renseigner sur toutes les options s'offrant à vous lors de la conception d'un futur enfant, si vous décidez d'agrandir votre famille.

1 [http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id\\_Fiche=8384657](http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8384657)

2 [http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id\\_Fiche=8385117](http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8385117)



## SUIVI MÉDICAL

Les personnes atteintes par la fibrose kystique sont **suivies par une foule de médecins** aux compétences diverses (pédiatre, pneumologue, gastroentérologue, etc.), selon leurs particularités médicales.

Cette section regroupe les **informations médicales** de votre enfant. Nous vous invitons à y insérer les documents vous permettant de bien **suivre son évolution** : courbe de croissance, résultat de spirométrie (volume expiratoire maximal par seconde), prescriptions, etc. Pour optimiser le suivi médical de votre enfant, nous vous y proposons également **quelques outils** pouvant vous aider à mieux renseigner les professionnels qui suivent votre enfant.

# SUIVI MÉDICAL

.....

**Voici une section destinée à vous aider à organiser les rencontres médicales en cliniques de FK, ainsi qu'à suivre la santé de votre enfant au quotidien.**

## SUIVI MÉDICAL MENSUEL<sup>3</sup>

Vous trouverez à la page suivante un tableau de suivi mensuel que nous vous invitons à photocopier et à remplir selon vos besoins. Cet outil vous aidera à noter les symptômes particuliers de votre enfant au jour le jour, afin de créer une vision globale sur une longue période. De cette façon, vous aurez en main toute l'information nécessaire pour répondre aux interrogations de votre médecin et vous pourrez créer des liens entre les symptômes et leur contexte d'apparition.

Votre enfant est au service de garde? N'hésitez pas à faire photocopier le tableau et à demander aux éducateurs de le remplir en parallèle, vous aurez ainsi le portrait le plus complet possible.

.....

## DES RÉPONSES DE PROFESSIONNELS

Outre vos propres interrogations, vous retrouverez à la fin de cette section des questions fréquemment posées par des parents ou des fibrokystiques, ainsi que les réponses de divers spécialistes de la santé.

Nous vous invitons également à conserver ici des copies des divers résultats médicaux de votre enfant (courbe de croissance, bilan sanguin, etc.).

## VOS QUESTIONS

Vous trouverez également une feuille de note où indiquer vos questions sur la santé de votre enfant. Lors de vos rencontres avec les différents professionnels de la clinique, un espace réservé à cet effet vous permettra de noter leurs réponses. De cette manière, toute l'information sera rassemblée au même endroit et facilement accessible si le même questionnaire revenait.

<sup>3</sup> Vous trouverez une copie supplémentaire du formulaire dans la section « Boîte à outils » de cette trousse, ainsi que sur notre site internet.





## SUIVI MÉDICAL MENSUEL

**MOIS :**

**ANNÉE :**[illegible]



# VOS QUESTIONS

QUESTION

DATE :

Réponse

QUESTION

DATE :

Réponse

QUESTION

DATE :

Réponse



## PHYSIO / INHALO

En tant que parent, vous devrez **intégrer certain traitement à votre routine** : clapping, PEPs, toby, etc. Votre physiothérapeute et inhalothérapeutes sont là pour vous aider à assimiler ces différentes techniques. Vous trouverez dans cette section de l'information sur **plusieurs techniques**, incluant le nettoyage des instruments. Au fil du temps, vos professionnels pourront faire évoluer ces informations en **l'adaptant à votre réalité**.

# PHYSIO / INHALO

.....

**En tant que parents d'un enfant ayant la fibrose kystique, vous serez appelés à administrer plusieurs médicaments, mais aussi à effectuer plusieurs traitements respiratoires à votre enfant. Le physiothérapeute et l'inhalothérapeute seront vos guides dans l'apprentissage de ces nouveaux soins qui feront partie de votre quotidien.**

Pour la santé de votre enfant, il est important d'être attentif aux diverses instructions des professionnels lors de vos rendez-vous à la clinique. Il est conseillé de prendre des notes ou même de filmer les explications du spécialiste afin de vous assurer de bien intégrer le traitement enseigné.

Puisque les traitements prescrits par l'équipe médicale deviendront une partie intégrante de votre routine, nous vous conseillons de prendre toutes les mesures nécessaires pour en faire un moment « agréable » pour toute la famille. Nous vous encourageons à trouver, ou même à développer, des outils facilitant ces traitements. En effet, le plus important, outre l'application de la technique transmise par votre clinique, est de respecter la posologie en intégrant le traitement dans la routine familiale. Ainsi, vous vous assurerez de donner toutes les chances à votre enfant d'être en santé et l'aidez à développer des habitudes saines.

Certaines études font le lien entre la santé des enfants à long terme et la capacité des parents à effectuer les traitements selon les posologies prescrites dès le jeune âge.

Pour des trucs et astuces de parents, reportez-vous à la section « Vivre avec la FK » de cette trousse.

## PHYSIOTHÉRAPIE

Le dégagement des voies respiratoires constitue un élément très important des soins. Effectué régulièrement, ce traitement contribue à prévenir l'accumulation de mucus épais dans les poumons, leur permettant de fonctionner au maximum de leur capacité. Le dégagement des voies respiratoires sert aussi à réduire le nombre d'infections pulmonaires et à améliorer la fonction pulmonaire chez les personnes atteintes de fibrose kystique.

Il existe différentes techniques de dégagement des voies respiratoires. De concert avec les personnes FK et leurs soignants, le physiothérapeute choisira la technique ou une combinaison de techniques qui conviennent le mieux à une personne en particulier. Il recommandera également la fréquence des traitements et établira avec d'autres membres de l'équipe l'horaire des traitements par rapport à la prise de certains médicaments.

La technique la plus commune pour les enfants en bas âge est le *clapping*, aussi appelé « drainage postural modifié avec percussions » ou « physiothérapie respiratoire ». Ce traitement est généralement administré par le parent.

Nous vous suggérons de filmer votre physiothérapeute lorsque celui-ci vous montrera les différentes techniques.

Ainsi, vous pourrez vous en servir comme aide-mémoire lors de votre retour à la maison.

## LE CLAPPING

La personne est placée dans diverses positions. Des techniques de percussion thoracique, ou « clapping », sont ajoutées. Dès la période d'âge préscolaire, des exercices de respiration profonde et d'expirations forcées sont ajoutés. Lors des expirations forcées, l'usage d'un court tuyau assure une bonne position de la bouche.

Dans certains cas précis, lorsqu'il est difficile de pratiquer le « clapping » chez un enfant (qu'il ait ou non d'autres problèmes de santé), la veste peut être conseillée. Cette veste gonflable est attachée à un appareil qui émet des vibrations, ce qui entraîne un décollement du mucus accumulé dans les poumons. Après plusieurs minutes d'utilisation, il faut arrêter l'appareil et pratiquer des expirations forcées et la toux pour dégager les voies respiratoires. Ce traitement est recommandé pour une durée de 15 à 30 minutes par blocs de 5 minutes.

## LE PEP

Lorsque l'enfant vieillit, l'appareil appelé PEP (pour « Pression expiratoire positive ») peut être intégré progressivement et éventuellement remplacer les « clapping ».

Outre le PEP et le drainage postural « clapping », il existe d'autres appareils appelés PEP oscillatoire. Les plus fréquemment utilisés sont le : FLUTTER, L'ACAPPELLA ET PEPE.

## LE FREQUENCER

On retrouve également le « Frequencer », qui est un appareil offrant une pression à la fois mécanique et par des ondes sonores. Celles-ci entraînent la vibration des voies respiratoires dans la cage thoracique, et en théorie favorisent le décollement du mucus qui est ensuite dirigé vers les voies respiratoires plus larges, puis éliminé.

## STRATÉGIES RESPIRATOIRES : CYCLE ACTIF DE RESPIRATION

Il s'agit d'alternance de trois exercices : contrôle respiratoire, expansion thoracique et expirations forcées. Il peut être fait dans différentes positions dès l'âge préscolaire.

## STRATÉGIES RESPIRATOIRES : DRAINAGE AUTOGÈNE

Cette technique se sert du débit expiratoire pour passer le mucus des petites voies aériennes vers les plus grandes voies aériennes, d'où il peut être éliminé. Pour y parvenir, l'expiration se fait à partir d'un faible volume pulmonaire et augmente graduellement jusqu'à un grand volume expiratoire.

Il est aussi possible d'exercer son enfant à l'aide de jeu : souffler sur des plumes, faire des bulles... Il existe aussi des crayons spéciaux qui écrivent lorsque l'on souffle à l'intérieur. Laissez aller votre créativité pour rendre ces traitements drôles et amusants.

## INHALOTHÉRAPIE

### SPIROMÉTRIE

Dès l'âge de cinq ans, un examen appelé spirométrie sera effectué lors de vos visites en clinique. Le but de la spirométrie est de mesurer la capacité pulmonaire de votre enfant et de créer des valeurs de référence pour aider l'équipe médicale à évaluer sa santé globale au fil du temps. Cet examen ressemble à la technique des « huffs » qui vous sera enseignée en physiothérapie et votre enfant sera donc en terrain connu lors de l'introduction de cet examen dans la routine de ses visites.

### TRAITEMENT PAR INHALATION

Selon la santé de votre enfant, si, par exemple, des bactéries nuisibles étaient présentes dans ses poumons, certains traitements d'inhalothérapie pourraient être ajoutés à la prescription. Ces traitements sont administrés à l'aide d'un nébuliseur et d'un compresseur. En atteignant les bronches et les poumons directement, ils permettent de soigner efficacement votre enfant.



<http://fibrosekystique.ca/fr/cf-care/comment-les-soins-de-la-fk-sont-prodigues-au-canada>



## LAVAGE ET STÉRILISATION DES INSTRUMENTS

Il est primordial de bien nettoyer le matériel utilisé lors des traitements. Voici les recommandations pour l'entretien de vos nébuliseurs.

	Nébuliseur jetable	Nébuliseur Pari	PEP
Durée	30 utilisations	6 mois	2 à 3 ans
Entretien	entretien régulier seulement	entretien régulier + désinfection chaque semaine	entretien régulier + désinfection aux 2 à 3 jours

### Entretien régulier (après chaque utilisation):

1. Retirer la pièce buccale ou le masque.
2. Séparer les pièces du nébuliseur.
3. Faire tremper la pièce buccale et les parties détachées du nébuliseur dans l'eau chaude additionnée d'une goutte de savon à vaisselle.
4. Bien rincer à l'eau chaude pour éliminer les résidus de savon, secouer pour éliminer l'excès d'eau.
5. Laisser sécher à l'air libre.
6. Ranger dans un panier ou avec un linge propre en dessous et un autre par-dessus.

### Désinfection :

1. Retirer la pièce buccale ou le masque.
2. Séparer les pièces du nébuliseur.
3. Placer les parties séchées du nébuliseur au lave-vaisselle, sur le plateau supérieur (les retirer avant le cycle de séchage), ou faire bouillir dans l'eau 10 minutes.
4. Laisser sécher à l'air libre.
5. Ranger dans un panier ou avec un linge propre en dessous et un autre par dessus.

## ENTRETIEN GÉNÉRAL :

1. Faire vérifier le débit du compresseur une fois par année.
2. Tubulure reliant le nébuliseur au compresseur à changer tous les six mois.
3. Filtre à l'intérieur du compresseur à changer tous les six mois.
4. Si des gouttelettes d'eau se forment dans la tubulure reliant le nébuliseur au compresseur, brancher une extrémité de la tubulure sur le compresseur et laisser l'autre à l'air libre. Mettre en marche le compresseur. Les gouttelettes d'eau sortiront et la tubulure sera asséchée.

### ORDRE DE PRISE DES MÉDICAMENTS

(peut varier selon le cas et la clinique) :

- Bronchodilatateur en inhalation (ex: Ventolin)
- Pulmozyme et salin hypertonique
- Physiothérapie
- Antibiotique
- Stéroïdes topiques (ex : Alvesco, Zenhale)

## EXERCICES PHYSIQUES

Comme il est reconnu que l'exercice physique a des effets positifs sur les personnes fibrokystiques, il occupe maintenant une part importante dans leur plan de soins. L'activité physique et la pratique d'exercices de façon régulière peuvent ralentir le déclin de la fonction pulmonaire et améliorer la condition physique et la qualité de vie. Une meilleure capacité à faire des exercices indépendamment de la fonction pulmonaire est associée à une baisse du taux de mortalité chez les personnes atteintes de fibrose kystique. Soulignons aussi que l'activité physique aide à prévenir le diabète.

Les exercices cardiovasculaires, de renforcement et d'étirement forment les trois principales composantes d'un programme d'exercice équilibré. Les exercices cardiovasculaires (également connus sous le nom d'exercices d'aérobic ou d'entraînement d'endurance) consistent à mobiliser les grands groupes musculaires pour augmenter la fréquence cardiaque sur une période prolongée. Ce type d'entraînement est généralement réalisé à faible intensité. Les exercices cardiovasculaires comprennent notamment la marche rapide, le jogging, la course, la natation, le cyclisme et les séances d'aérobic.

Les exercices de renforcement (aussi connus comme l'entraînement contre résistance ou aux poids) se font par l'application d'une charge sur les muscles pour les renforcer. Il s'agit d'utiliser une sorte de pesée ou de résistance, par exemple des haltères, des bandes élastiques ou même le poids du corps d'une autre personne.

Les exercices cardiovasculaires à une certaine intensité, et les exercices de renforcement présentent l'avantage supplémentaire d'améliorer la ventilation et d'ouvrir les voies respiratoires obstruées ou affaissées. La combinaison de ces exercices à des traitements de dégagement des voies respiratoires permet au mucus d'être expulsé hors des voies respiratoires.

Les exercices d'étirement (également connus sous le nom d'entraînement de la souplesse) contribuent à augmenter l'amplitude des mouvements des muscles et des articulations. Ils sont généralement effectués après les autres types d'exercice afin de minimiser les risques de douleurs et de blessures musculaires. Ils peuvent également être utiles dans le cadre d'un programme postural visant à corriger les déséquilibres musculaires, qui sont courants chez les personnes atteintes de fibrose kystique<sup>4</sup>.



<sup>4</sup> Contributions d'Erika Szengo et du *Canadian Physiotherapy Group*.



## NUTRITION

**La santé de votre enfant est en étroite relation avec sa nutrition.** Cette section a d'abord pour but de vous expliquer les **réalités digestives** des personnes atteintes par la fibrose kystique, mais aussi de vous suggérer quelques **trucs et astuces**.

# NUTRITION

.....

**La nutrition joue un rôle considérable dans la santé globale et le bien-être de votre enfant.**

**Nombre d'études ont montré que la malnutrition chronique a des répercussions négatives sur la croissance d'un enfant et, inévitablement, sur sa santé à long terme.**

Chaque visite à la clinique, le poids et la taille de votre enfant seront mesurés et comparés à ceux de la dernière visite, puis ils seront notés sur une courbe de croissance pour un suivi. À la maison, il faut vous assurer que votre enfant mange en quantité et qualité suffisante, tel que vous le recommandera l'équipe médicale de la clinique. Renseignez-vous auprès de votre nutritionniste sur les moyens permettant d'ajouter des calories aux repas de votre enfant. Dans cette trousse, la section « trucs et astuces de parents » (dans « Vivre avec la FK ») regroupe plusieurs idées à cet effet.

À mesure que votre enfant grandit, ses besoins nutritionnels changent. Vous pourriez discuter de stratégies et de suggestions avec l'équipe de la clinique et d'autres parents.

L'enfant traversera au fil du temps plusieurs périodes plus ou moins difficiles... comme tous les enfants d'ailleurs. Lui donner une alimentation appropriée à la FK et lui faire prendre des enzymes pourront devenir des tâches difficiles à certains moments. Tous ces événements peuvent modifier son appétit, mais aussi ses goûts alimentaires. Rien de plus normal ! Il suffit d'ajuster l'alimentation de votre enfant en prenant en compte ses goûts, tout en vous assurant de maintenir une nutrition variée, équilibrée et adaptée à ses besoins caloriques. Si la situation vous échappe et que vous vous en inquiétez, n'hésitez pas à demander de l'aide, auprès de votre nutritionniste, du travailleur social de la clinique ou même auprès d'autres parents.

Nous vous proposons dans cette trousse divers dépliants développés par Fibrose kystique Canada à propos de la nutrition. Ils pourront vous aider à offrir une alimentation adaptée aux besoins de votre enfant et, même, vous donner certaines idées afin d'intégrer cette nouvelle réalité à votre routine familiale.

Nutrition des nourrissons fibrokystiques nouvellement diagnostiqués

Prévention de la déshydratation chez les nourrissons avec fibrose kystique

Guide d'utilisation des enzymes – enfants atteints de fibrose kystique

Une saine alimentation pour les personnes atteintes de fibrose kystique

Comment tenir un journal alimentaire

Les suppléments vitaminiques et la fibrose kystique

Saine alimentation et bons gras



## GÉNÉTIQUE

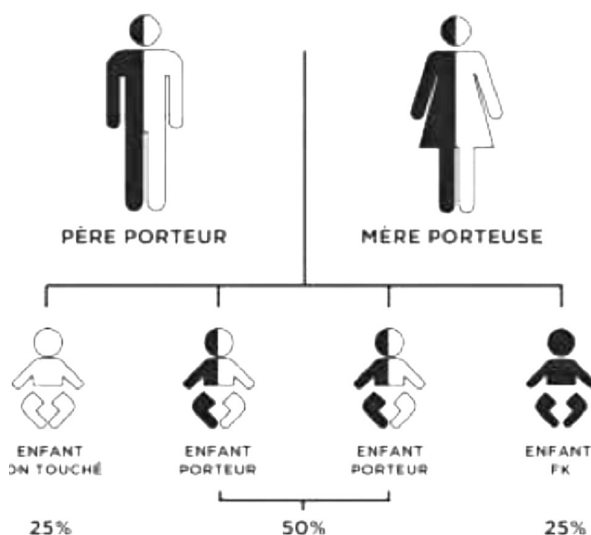
La fibrose kystique est la **maladie génétique rare** la plus commune au Québec. Comprendre la **provenance** et le **type de mutation** du gène dont votre enfant est atteint est important pour plusieurs raisons, notamment pour prévenir la famille proche, avoir plus d'indications sur le degré d'atteinte de l'enfant, préparer l'arrivée d'un autre bébé, etc.

# GÉNÉTIQUE

---

**La fibrose kystique est une maladie génétique ou héréditaire présente à la naissance. Elle survient lorsqu'un enfant hérite de deux gènes anormaux, un de chaque parent.**

Environ un Canadien sur 25 est porteur de la FK, ce qui signifie que ces personnes ont une version anormale du gène responsable de la fibrose kystique. Les porteurs n'ont pas la fibrose kystique et ne l'auront jamais. Dans la majorité des cas, ils ignorent même qu'ils sont porteurs.



## LORSQUE DEUX PORTEURS ONT UN ENFANT, IL Y A :

25 pour cent de probabilité que le nouveau-né soit atteint de la fibrose kystique (porteur de deux gènes de la FK anormaux);

50 pour cent de probabilité que le nouveau-né ne soit pas atteint de la fibrose kystique, mais qu'il soit porteur (porteur d'un gène de la FK anormal et d'un gène normal).

## LE DIAGNOSTIC

Dans plusieurs provinces, le diagnostic précoce de la fibrose kystique est effectué dans le cadre de programmes de dépistage chez les nouveau-nés. Peu de temps après la naissance, une goutte de sang est prélevée du talon du bébé. Cet échantillon est envoyé à un laboratoire où il est soumis à diverses épreuves pour déceler certaines maladies.

Le test de sudation est une très bonne façon de diagnostiquer la fibrose kystique. Cette épreuve permet de déterminer avec précision les anomalies de fonctionnement de la protéine de la fibrose kystique. Le test mesure la quantité de chlorure (sel) présente dans la sueur. La fibrose kystique est la cause la plus courante d'augmentation du niveau de chlorure dans la sueur. Le test de sudation n'est pas douloureux, puisque seule une petite quantité de sueur est prélevée sur la peau.

Lorsqu'il n'existe pas de programme de dépistage néonatal, le diagnostic est le plus souvent posé lorsque les symptômes commencent à apparaître. Les plus courants sont une toux chronique et le fait que la personne ne prend pas de poids comme elle devrait. On peut aussi observer des selles anormales.

## LES DIFFÉRENTES MUTATIONS

La fibrose kystique est causée par la présence conjointe de deux gènes anormaux, quoique ces anomalies génétiques puissent être causées par plusieurs types de mutation. Habituellement, à la suite du diagnostic, un test génétique est réalisé afin de déterminer la nature des mutations présentes chez votre enfant. Il existe plus d'un millier de mutations différentes et certaines peuvent être associées à des évolutions différentes de la maladie. Ceci étant dit, les facteurs environnementaux ont une influence capitale et, dans la majorité des cas, les médecins ne pourront donc pas prédire le degré d'atteinte de votre enfant.

## ENFANTS PRÉSENTS OU À VENIR DANS VOTRE FAMILLE

Chaque grossesse entraîne le même risque qu'un enfant hérite d'un gène anormal. Si vous avez d'autres enfants que celui venant de recevoir un diagnostic, ils seront eux aussi automatiquement testés. Par ailleurs, si vous souhaitez avoir d'autres enfants ou en attendez déjà un, vous aurez la possibilité d'effectuer différents tests afin de déterminer si le fœtus est atteint de fibrose kystique.

Peu importe la décision que vous pourriez prendre après un diagnostic in utero, il est fortement recommandé de participer à ce dépistage. En effet, un positif entraîne une catégorisation de la grossesse comme « à risque » et le fœtus sera suivi de près jusqu'à la naissance.

Si vous prévoyez une future grossesse, le mieux est de vous informer auprès de votre infirmier coordonnateur. Celui-ci pourra planifier une rencontre en génétique afin que les diverses options vous soient présentées.

<http://fibrosekystique.ca/fr/about-cf/vivre-avec-la-fibrose-kystique/diagnostic-recent>



## ENFANTS PRÉSENTS OU À VENIR DANS LA FAMILLE PROCHE

Il en va de même avec les enfants présents ou à venir dans votre famille proche. Ainsi, vos frères, sœurs, cousins et cousines devront être mis au courant que le gène de la fibrose kystique est présent dans la famille. En effet, n'importe quel autre membre de la famille peut aussi être porteur et le transmettre à ses enfants. Les membres de votre famille ayant déjà des enfants pourront aviser leur médecin et celui-ci évaluera si des tests doivent être faits. Si des membres de votre famille envisagent d'avoir des enfants, ils seront invités à consulter un généticien et à faire des tests génétiques à l'aide de prise de sang. Ils auront alors besoin de connaître les mutations précises diagnostiquées chez votre enfant afin de réduire l'étendue des recherches.

## LEXIQUE MÉDICAL

La fibrose kystique, comme bien des maladies méconnues, vient avec une **multitude de nouveaux termes** pour les parents et la famille immédiate. Référez-vous à cette section lorsque vous avez des interrogations. Il est primordial de **parler le même langage** que les divers intervenants qui s'occupe de votre enfant.



# LEXIQUE MÉDICAL

.....

## A

.....

### ABSORPTION

En physiologie, phénomène par lequel des substances pénètrent dans l'organisme. Par exemple, le passage d'aliments digérés et d'eau de l'intestin dans la circulation sanguine. En raison du manque d'enzymes digestifs, certains aliments ingérés par les personnes atteintes sont mal absorbés.

### ADN

Acide désoxyribonucléique. Code chimique d'un gène. L'ADN détermine le « message génétique » de chaque cellule, organe ou organisme. (Voir aussi Chromosome, Gène.)

### AÉROSOL

Solution médicamenteuse réduite en buée qu'on fait inhaler comme traitement. Certains médicaments servant à traiter les complications respiratoires de la fibrose kystique sont utilisés sous cette forme.

### AGENTS MUCOLYTIQUES

Médicaments utilisés pour fluidifier le mucus de sorte qu'il puisse être expectoré.

### AIGU

Se dit d'une maladie ou d'un état grave, de courte durée, à apparition soudaine. On emploie ce terme par opposition à « chronique ». Bien que la fibrose kystique soit une maladie chronique, elle est souvent ponctuée de poussées d'infections et de complications cliniques aiguës.

### ALLERGIE

Réaction de l'organisme à une substance donnée (l'allergène), à laquelle la personne est sensible.

### ALVÉOLES

Les millions de petits sacs d'air qui, dans les poumons, servent aux échanges gazeux (oxygène et bioxyde de carbone) avec la circulation. Les alvéoles d'une personne atteinte peuvent se boucher de mucus et ainsi entraver le cours de la respiration.

### AMINOSIDE

Membre d'une famille d'antibiotiques dont on se sert pour lutter contre les infections bactériennes. La tobramycine et la gentamicine font partie de cette classe, et sont souvent utilisées par les personnes atteintes de fibrose kystique.

### AMNIOCENTÈSE

Technique utilisée pour identifier ou dépister des anomalies génétiques chez le fœtus. L'amniocentèse consiste à faire passer une aiguille creuse dans la paroi abdominale de la mère pour aller prélever un petit échantillon du liquide amniotique. Le prélèvement est ensuite analysé.

### ANOXIE

Absence ou insuffisance de l'apport d'oxygène aux tissus de l'organisme.

### ANTÉNATAL

Se dit de la période précédant la naissance. (Voir aussi Prénatal.)

### ANTIBIOTIQUE

Médicament capable de détruire des organismes infectieux comme les bactéries ou d'en inhiber la croissance. On administre couramment les antibiotiques aux personnes fibrokystiques pour lutter contre les infections pulmonaires.

### ANTICORPS

Partie du système immunitaire de l'organisme. Les anticorps sont de nature protéique et sont engendrés dans le sang en réaction à des organismes étrangers.

## ANTIGÈNE

Substance ou organisme, comme les bactéries ou les toxines, qui stimule la formation des anticorps.

## ARYTHMIE

Irrégularité du rythme cardiaque. On l'observe parfois dans les cas graves de fibrose kystique, où les complications pulmonaires se mettent à entraver les fonctions cardiaque et respiratoire. (Voir aussi Cœur pulmonaire.)

## ASPIRATION

Procédé mécanique de succion de liquides ou de gaz des poumons. On utilise souvent cette méthode pour enlever l'excès de mucus dans les poumons des personnes atteintes. Signifie aussi le fait d'inhaler des aliments ou d'autres substances.

## ATÉLECTASIE

Affaissement d'une partie du poumon qui ne contient plus d'air. Cet affaissement peut être causé par les accumulations excessives de mucus, qui entravent la respiration.

## AUTOSOMIQUE RÉCESSIF

Se dit du caractère ou de l'anomalie génétique n'apparaissant que si la personne hérite de deux gènes, chacun étant porteur du caractère ou de l'anomalie en question. L'un des gènes provient du père et, l'autre, de la mère. La fibrose kystique se transmet de cette façon. (Voir aussi Porteur, Chromosome, Gène.)

## B

### BACTÉRIE

Organisme unicellulaire microscopique qui cause souvent de nombreuses infections. Les personnes atteintes de fibrose kystique sont particulièrement sensibles aux infections pulmonaires (causées par *Staphylococcus aureus* et *Pseudomonas aeruginosa*). Toutefois, certaines bactéries normalement présentes dans l'organisme l'aident à accomplir certaines fonctions utiles. (*E. coli*, par exemple, est le nom d'une espèce de bactéries qui vit dans les intestins où elle contribue à la digestion.

## BIOPSIE

Prélèvement chirurgical d'une partie des tissus d'un organisme vivant qu'on examine au microscope pour établir le diagnostic de certaines maladies.

## BIOPSIE DES VILLOSITÉS CHORIALES

Prélèvement d'un petit morceau du placenta, effectué au début de la grossesse pour aider au diagnostic génétique de certaines affections. Le diagnostic prénatal de la fibrose kystique peut être établi par l'examen de ce prélèvement, s'il y a dans la famille de l'enfant à naître un membre déjà atteint de la maladie. Le prélèvement se fait en introduisant une aiguille creuse dans l'utérus. (Voir aussi Amniocentèse, Prénatal.)

## BOUCHON MUQUEUX

Présence de mucus très épais dans un canal ou une voie aérienne, ayant pour effet de bloquer partiellement ou totalement le débit des sécrétions ou de l'air. Les bouchons muqueux s'observent chez les personnes atteintes de fibrose kystique. (Voir aussi Conduit.)

## BRONCHES

Grands tubes qui transportent l'air de la trachée aux poumons. Ils se subdivisent en tube plus petits (bronchioles) qui mènent aux alvéoles des poumons. Chez les personnes atteintes de fibrose kystique, les bronches sont souvent obstruées par du mucus, ce qui entrave la respiration. (Voir aussi Système respiratoire.)

## BRONCHIECTASIE

Affection chronique caractérisée par l'augmentation du calibre des bronches. Cette affection entraîne la modification de la respiration, la toux et l'expectoration du mucus accumulé dans les poumons. Elle peut survenir chez les personnes atteintes de fibrose kystique. (Voir aussi Système respiratoire.)

## BRONCHIOLES

Les plus petites des voies aériennes qui mènent aux poumons.

## BRONCHITE

Inflammation des bronches causée par une infection, le froid ou des substances irritantes. La fièvre et la toux comptent parmi les symptômes de cette affection, dont les personnes atteintes de fibrose kystique subissent fréquemment les attaques.

## BRONCHODILATATEUR

Médicament qui ouvre ou dilate les bronches pour faciliter la respiration. On le prescrit souvent pour soulager le bronchospasme.

## BRONCHOSCOPIE

Examen de l'intérieur des poumons à l'aide d'un instrument tubulaire illuminé, le bronchoscope, qu'on insère dans les poumons en passant par la gorge, le pharynx et la trachée. Il permet l'observation directe de l'intérieur des bronches. (Voir aussi Système respiratoire.)

## BRONCHOSPASME

Contraction ou serrement des muscles qui entourent et soutiennent les bronches. Cette contraction nuit à la respiration et provoque une détresse respiratoire. On l'observe pendant les crises d'asthme et dans la fibrose kystique.

## C

.....

## CAGE THORACIQUE

Structure osseuse formée par 12 paires de côtes, par le sternum et la colonne vertébrale.

## CANAL DÉFÉRENT

Conduit du système reproducteur de l'homme qui transporte le sperme des testicules à la prostate. Chez les hommes atteints de fibrose kystique, ce canal est habituellement obstrué, ce qui rend ces derniers stériles.

## CARENCE EN ALPHA-1-ANTITRYPSINE

Affection héréditaire caractérisée par une anomalie du système immunitaire provoquant un manque en alpha-1-antitrypsine, une protéine sanguine contrôlant l'action de l'enzyme trypsine, qui intervient dans la digestion. L'absence d'alpha-1-antitrypsine amène cet enzyme à attaquer puis à détruire les tissus pulmonaires et hépatiques.

## CELLULE

Unité fondamentale des organismes vivants.

## CÉPHALOSPORINES

Groupe d'antibiotiques utilisé pour combattre les infections bactériennes des poumons. (Voir aussi Antibiotique, Bactérie.)

## CHROMOSOME

Structure en forme de bâtonnets qui portent les gènes, éléments de base de l'hérédité. Les chromosomes se trouvent dans le noyau de toute cellule vivante. Chaque être humain normal en possède 23 paires.

## CHRONIQUE

Se dit de toute maladie ou affection de longue durée, comme la fibrose kystique. On emploie ce terme par opposition à « aigu ».

## CILS

Structures d'aspect pileux qu'on observe à la surface d'une variété de tissus. Dans le système respiratoire, ils tapissent les voies aériennes. Leurs mouvements ondulatoires réguliers contribuent à faire passer des poumons à la trachée les particules, poussières et autres corps étrangers inhalés, de sorte qu'ils puissent être crachés ou avalés. Les sécrétions de mucus épais, les infections, la fumée de cigarette et d'autres substances irritantes peuvent ralentir le mouvement des cils et ainsi entraver ce mécanisme normal de nettoyage.

## CIRRHOSE

Fibrose et altérations présentes ou passées (cicatrices) des cellules du foie pouvant être causées par de nombreuses maladies. Une forme unique de cirrhose se produit chez environ 1 à 2 pour cent des personnes atteintes de fibrose kystique. Sa cause est l'obstruction des canaux biliaires du foie par d'épaisses sécrétions de mucus.

## CŒUR PULMONAIRE

Agrandissement du ventricule droit du cœur causé par la résistance au passage du sang dans les poumons. Cette affection mène souvent à l'insuffisance cardiaque droite. C'est l'une des complications majeures des maladies pulmonaires chroniques comme la fibrose kystique.

## CONDUIT

Tube ou canal dans lequel passent les sécrétions. On trouve des conduits dans beaucoup d'organes et de systèmes organiques et dans les glandes exocrines. Dans la fibrose kystique, le mucus, visqueux, peut bloquer des conduits et empêcher le passage des sécrétions.

## CONTRE-INDIQUÉ

Non indiqué; terme utilisé dans les situations où certains médicaments ou traitements ne doivent pas être prescrits.

## CRÉPITATIONS

Synonyme de râle. Bruits secs de la respiration causés par la présence de liquide ou de mucus en excès dans les poumons. On les entend habituellement au stéthoscope.

## CYANOSE

Coloration bleuâtre de la peau due à une carence en oxygène dans la circulation. La cyanose peut survenir chez la personne atteinte de fibrose kystique pendant l'insuffisance respiratoire aiguë.

## D

### DÉCONGESTIONNANT

Médicament qui réduit l'enflure et la congestion du nez, des sinus et du système respiratoire. On utilise souvent les décongestifs pour alléger les symptômes du rhume et des infections.

### DIABÈTE (DIABÈTE SUCRÉ)

Trouble causé par l'altération de l'activité du pancréas (en particulier celle des îlots de Langerhans) et entraînant une production anormale d'insuline. Ce trouble nuit à la capacité de l'organisme d'utiliser le sucre et d'autres substances. Il est habituellement traité par des modifications alimentaires (l'apport de sucre est restreint) et le recours à l'insuline. Dans la fibrose kystique, la perturbation de la fonction du pancréas conduit parfois au diabète.

### DIAPHRAGME

Large gaine de muscles en forme de dôme, qui sépare les organes de la poitrine de l'estomac, des intestins et des autres organes du ventre. C'est le plus important des muscles respiratoires.

### DIGESTION

Ensemble des processus qui rendent un aliment apte à être absorbé par la paroi digestive.

### DRAINAGE BRONCHIQUE (CLAPPING)

Forme de physiothérapie consistant à tapoter, sous différents angles et différentes positions, la poitrine ou le dos des personnes atteintes pour délier le mucus accumulé dans les poumons. Les personnes atteintes le pratiquent plusieurs fois par jour. (Voir aussi Physiothérapie, Drainage postural.)

### DRAINAGE POSTURAL

Synonyme de drainage bronchique. Forme de physiothérapie pendant laquelle on frappe ou tapote la poitrine de la personne atteinte en vue de faire s'écouler le mucus des poumons. On porte une attention particulière à la posture du corps, afin de faciliter l'écoulement du mucus. (Voir aussi Drainage bronchique, Physiothérapie.)

## DYSFONCTIONNEMENT

Mauvais fonctionnement. Fonctionnement anormal.

## DYSPNÉE

Difficulté respiratoire.

## E

### ÉLECTROLYTES DE LA SUEUR

Ions contenus dans la sueur. Certains électrolytes (sodium et chlore) sont présents en quantité élevée dans la sueur des personnes atteintes de fibrose kystique.

## ENZYME

Substance qui facilite ou accélère certains processus chimiques comme la décomposition des aliments pendant la digestion. Dans la fibrose kystique, le mucus bloque souvent les canaux dans lesquels s'écoulent les enzymes digestifs en provenance du pancréas. Par conséquent, il se peut que les personnes atteintes de la maladie aient besoin d'un supplément d'enzymes pour aider à avoir une digestion normale. (Voir aussi Système gastrointestinal, Pancréas.)

## EXPECTORATION

Mucus et autres substances expulsés des poumons. Synonyme de phlegme (crachats).

## EXPECTORER

Faire sortir des poumons des substances comme le mucus.

## EXPIRATION

Action par laquelle les poumons expulsent l'air inspiré.

## ÉPREUVES FONCTIONNELLES RESPIRATOIRES (EFP)

Méthodes utilisées pour évaluer la fonction pulmonaire. Avec les antécédents médicaux du patient et l'examen physique, les épreuves fonctionnelles respiratoires servent à établir le diagnostic, à élaborer le plan de traitement et à déterminer le pronostic. On les fait subir tant aux adultes qu'aux enfants ayant au moins cinq ans. Elles mesurent : les débits d'air par seconde et les volumes d'air par seconde; le volume courant (quantité d'air inspiré et expiré pendant une respiration normale); la ventilation maxima-minute (quantité d'air recueilli au moyen d'une expiration forcée pendant une minute); le volume résiduel (quantité d'air restant dans les poumons après une ventilation maxima-minute); la capacité pulmonaire totale (quantité totale d'air présent dans les poumons après une inspiration forcée); et la capacité vitale (quantité maximale d'air recueilli lors d'une expiration forcée faite après une inspiration forcée).

## ÉQUIVALENT DE L'ILÉUS MÉCONIAL

Obstruction des intestins par des selles anormales survenant chez le nourrisson, l'enfant ou l'adulte atteint de fibrose kystique. Cette obstruction peut être partielle ou totale.

## F

## FIBROSE

Formation de fibres ou de tissus cicatriciels à la suite de modifications structurales ou d'autres lésions, dans un organe. La fibrose se manifeste dans le pancréas et les poumons de nombreux enfants atteints de fibrose kystique, par suite de l'accumulation anormale de mucus.

## FLATULENCE

Gaz sortant par le rectum ou rejeté par la bouche. Les flatulences peuvent apparaître chez les personnes atteintes de fibrose kystique en raison des troubles digestifs que provoque cette maladie.

## FLUIDIFIANT (EXPECTORANT)

Médicament qui délie le mucus contenu dans les poumons, pour qu'il puisse être expulsé par la toux. On l'utilise souvent dans le traitement des complications pulmonaires de la fibrose kystiques.

## FRÉQUENCE RESPIRATOIRE

Nombre de respirations par minute.

## G

### GAMMA-GLOBULINES

Protéines analogues aux anticorps, présentes dans le plasma sanguin et ayant pour fonction d'aider l'organisme à lutter contre les maladies.

## GASTRO-ENTÉROLOGIE

Science qui étudie le système gastro-intestinal, en particulier l'estomac et les intestins, et les maladies qui affectent ces organes. La gastro-entérologie est pertinente à l'étude et au traitement des complications digestives de la fibrose kystique. (Voir aussi Système gastro-intestinal.)

## GÈNE

Unité fonctionnelle fondamentale de l'hérédité (des centaines de gènes sont transportés par chromosomes). Les gènes déterminent ou influencent un grand nombre de caractéristiques physiques et chimiques chez l'individu (couleur des yeux, traits du visage, stature et de nombreux facteurs de santé). La fibrose kystique résulte du défaut ou anomalie d'un gène non encore identifié. L'enfant hérite de la maladie dès la conception, parce qu'il reçoit deux gènes défectueux, l'un du père et l'autre de la mère. (Voir aussi Autosomique récessif, Chromosomes.)

## GÉNÉTIQUE

Science de l'hérédité.

## GLANDE ENDOCRINE

Glande sans conduit dont les produits de sécrétions (hormones) s'écoulent dans le sang. La pituitaire, les surrénales et la thyroïde sont des glandes endocrines. Elles ne sont pas directement affectées par la fibrose kystique.

## GLANDE EXOCRINE

Glande dont les sécrétions passent dans des conduits pour aboutir dans les organes voisins.

Sont exocrines les glandes sudoripares, lacrymales, salivaires ainsi que les glandes muqueuses des systèmes respiratoire, gastro-intestinal et génito-urinaire. Les glandes exocrines sont très affectées par la fibrose kystique, car leurs conduits peuvent être obstrués par du mucus.

## H

### HÉMOPTYSIE

Présence de sang dans les crachats. L'hémoptysie résulte de la rupture de petits vaisseaux sanguins dans les poumons. Cette affection peut survenir dans la FK à cause des complications pulmonaires.

## HÉRÉDITAIRE

Se dit des caractéristiques ou des affections génétiquement transmises des parents aux enfants. (Voir aussi Gène.)

## HÉTÉROZYGOTE

Se dit d'une personne qui a hérité d'un seul des deux gènes pour une caractéristique donnée. La personne hétérozygote pour la fibrose kystique a hérité d'un gène FK et d'un gène normal. Elle n'est donc pas atteinte de la maladie, mais elle en est porteuse, sans symptôme. Le parent d'un enfant atteint de fibrose kystique est au moins hétérozygote. (Voir aussi Autosomique récessif, Chromosome, Gène.)

## HIPPOCRATISME DIGITAL

Enflure et arrondissement du bout des doigts et des orteils, qui révèle habituellement une carence chronique en oxygène dans la circulation. Cette affection accompagne souvent la fibrose kystique, les maladies cardiaques congénitales de même que certaines maladies des poumons, du cœur et du système gastrointestinal.

## HOMOZYGOTE

Se dit d'une personne qui a hérité des deux gènes pour une caractéristique donnée. La personne atteinte de fibrose kystique est homozygote pour la maladie, puisqu'elle a hérité du gène FK de chacun de ses parents.

## HORMONE

Produit de sécrétion des glandes endocrines. Les hormones interviennent dans la régulation de nombreuses fonctions de l'organisme (croissance, passage à l'âge adulte, fréquence cardiaque). Elles ne seraient pas affectées par la maladie.

## HYPERGLYCÉMIE

Élévation du taux de sucre dans le sang. Elle peut se produire chez les personnes atteintes par suite des lésions pancréatiques. Cet état se contrôle facilement grâce à l'insuline. (Voir aussi Diabète, Système gastro-intestinal.)

## HYPOXIE

Diminution de la teneur du sang en oxygène. L'hypoxie peut accompagner les maladies pulmonaires comme la fibrose kystique.

## I

## ILÉUS MÉCONIAL

Obstruction des intestins du nouveau-né par un méconium anormalement épais. C'est le symptôme le plus précoce de la fibrose kystique. Il se produit chez 7 à 10 pour cent des personnes atteintes.

## IMMUNOLOGIE

Branche des sciences biomédicales intéressée par les mécanismes de défense qu'utilise l'organisme contre les infections.

## INCIDENCE

Nombre de nouveaux cas de maladie survenant dans une population donnée pendant une période déterminée (un an par exemple).

## INSUFFISANCE RESPIRATOIRE AIGÜE

Affection soudaine et grave caractérisée par le fait que l'oxygène inspiré en quantité suffisante n'atteint pas la circulation sanguine et que le dioxyde de carbone s'évacue mal du sang et des poumons. Elle nécessite des soins immédiats.

## IN VITRO

Expression latine signifiant littéralement « sous verre ». Se dit habituellement des recherches effectuées en laboratoire et à l'extérieur du corps. (La fécondation in vitro par exemple)

## IN VIVO

Expression latine signifiant littéralement « dans ce qui est vivant ». Se dit habituellement des recherches effectuées à l'intérieur même du corps.

## IONTOPHORÈSE À LA PILOCARPINE

Technique dans laquelle on stimule la sudation en appliquant un produit chimique (la pilocarpine) sur une petite surface de la peau, dans laquelle on fait ensuite passer un petit courant électrique. L'iontophorèse quantitative à la pilocarpine est la méthode la plus recommandée pour effectuer le test de la sueur.

## L

### LAVAGE BRONCHIQUE

Méthode dans laquelle on fait passer une grande quantité de liquide (solution saline) dans les poumons pour ensuite la retirer par succion. Cette méthode peut s'utiliser dans le traitement de la fibrose kystique pour aspirer les sécrétions de mucus que le drainage postural échoue à faire expulser. (Voir aussi Aspiration.)

### LEUCOCYTE

Synonyme de globule blanc. Cellule sanguine blanche faisant partie du système de défense de l'organisme.

### LIPIDES

Molécules analogues aux gras, dont se sert l'organisme pour obtenir de l'énergie. Ils occupent une place importante dans la structure des cellules. La fibrose kystique nuit à la transformation des gras en lipides au cours de la digestion.

### LIQUIDE AMNIOTIQUE

Liquide dans lequel baigne le fœtus.

## M

### MALABSORPTION

Absorption insuffisante des éléments nutritifs des aliments. Dans la fibrose kystique, le mucus qui obstrue les canaux des organes digestifs peut bloquer la sécrétion des enzymes et des hormones nécessaires à la digestion. Comme celle-ci se fait mal, l'organisme ne dispose pas des nombreux éléments nutritifs essentiels à son maintien et à sa croissance. La malabsorption est associée à un symptôme courant de la fibrose kystique : le retard de croissance. (Voir aussi Absorption, Système gastro-intestinal.)

### MALADIE CŒLIAQUE

Trouble intestinal dont les symptômes (diarrhée, selles volumineuses et nauséabondes, retard de croissance, saillie de l'abdomen) sont similaires à ceux des complications digestives de la fibrose kystique. La maladie cœliaque, qu'on suppose héréditaire, est un trouble de l'absorption intestinale causé par une intolérance au gluten, protéine présente dans le blé, l'orge et le seigle. Si l'enfant évite de manger des aliments contenant du gluten, ses symptômes disparaîtront, il grandira normalement et son espérance de vie ne sera pas diminuée. Beaucoup d'enfants atteints de la maladie cœliaque finissent par pouvoir tolérer de petites quantités de gluten.

### MALADIES RESPIRATOIRES

Maladies affectant les voies respiratoires, notamment l'asthme, la grippe, la sinusite, le rhume des foins, le rhume banal, les maux de gorge, la pneumonie, la tuberculose, et fréquemment, la fibrose kystique.

### MALFORMATION CONGÉNITALE

Anomalie présente à la naissance et déterminant un trouble dans la structure, la fonction ou la chimie des organes. Ce trouble est dû à l'hérédité ou à la présence d'agents nuisibles pendant la vie fœtale ou embryonnaire.

### MÉCONIUM

Première selle du nouveau-né, habituellement excrétée dans les quelques heures suivant la naissance. Elle contient du mucus et d'autres sécrétions des glandes intestinales. (Voir aussi Iléus méconial.)

### MÉTABOLISME

Ensemble des processus chimiques et physiques par lesquels la nourriture est transformée en éléments assimilables par l'organisme.



## MUCOVISCIDOSE

Terme qui désignait autrefois la fibrose kystique et dont l'usage est encore très répandu en Europe. Il fut créé en 1944 pour décrire les sécrétions anormalement visqueuses (épaisses et collantes), caractéristiques de cette maladie.

## MUCUS

Liquide sécrété par les muqueuses et les glandes. Il est généralement clair et filant. Chez les personnes atteintes de fibrose kystique, il est habituellement visqueux.

## MUQUEUSE

Membrane tapissée de glandes qui produisent du mucus. Il y en a dans le nez, la bouche, les poumons, l'œsophage, l'estomac et les intestins. (Voir aussi Tissu épithélial.)

## N

### NÉBULISEUR

Dispositif réduisant un liquide en buée. Dans le traitement de la fibrose kystique, on peut utiliser les nébuliseurs pour inhalation d'antibiotiques ou d'agents mucolytiques en aérosols. (Voir aussi Aérosol, Antibiotique, Agent mucolytique.)

### NÉONATAL

Se dit de la période suivant immédiatement la naissance.

### NOUVEAU-NÉ

Enfant qui vient de naître.

## P

### PALLIATIF

Mesure prise pour alléger la douleur ou l'intensité des symptômes, mais non pour guérir.

### PANCRÉAS

Organe glandulaire de forme allongée siégeant derrière l'estomac. Une partie de cet organe sécrète des enzymes digestifs qui contribuent à la décomposition des aliments. Chez les personnes atteintes de fibrose kystique, les canaux pancréatiques peuvent être obstrués par du mucus, ce qui nuit à la digestion des aliments. Une autre partie de cet organe contient des glandes endocrines sécrétant l'insuline, hormone qui contrôle l'emmagasinage et l'oxydation du sucre. (Voir aussi Système gastro-intestinal, Conduit.)

### PATHOGENÈSE

Ensemble des modifications et des mécanismes survenant dans l'organisme lorsqu'une maladie s'installe puis progresse. Dans la fibrose kystique, la pathogenèse débute par une anomalie génétique qui détermine des modifications dans le fonctionnement d'organes et de cellules. Ces phénomènes, à leur tour, entraînent d'autres complications, dont la sensibilité aux infections pulmonaires, qui est un exemple. (Voir aussi Cœur pulmonaire, Système gastro-intestinal, Système respiratoire.)

### PERCUTEUR (CLAPPER)

Dispositif donnant de petits coups secs. Dans le traitement de la fibrose kystique, les percuteurs peuvent servir à la physiothérapie pulmonaire, qu'on pratique pour fluidifier le mucus contenu dans les poumons. (Voir aussi Physiothérapie.)

### PHLEGME

Mucus sécrété par les glandes muqueuses des poumons et des bronches. Expectoration (crachats).

## PHYSIOTHÉRAPIE

Traitement des maladies par des moyens physiques utilisant la chaleur, le froid, l'eau, la lumière, l'électricité, les manipulations, le massage, l'exercice et des dispositifs mécaniques. Le drainage postural est l'une des formes de physiothérapie utilisée dans la fibrose kystique pour aider à déloger le mucus des poumons.

## PLASMA

Partie du sang qui contient des facteurs de coagulation.

## PLÈVRE

Membrane mince à deux feuillets enveloppant et protégeant les poumons. La pleurésie est l'inflammation de la plèvre.

## PNEUMOLOGIE

Branche de la médecine qui étudie le fonctionnement du système respiratoire et les maladies qui l'affectent. (Voir aussi Système respiratoire.)

## PNEUMONIE

Inflammation des poumons souvent causée par une infection bactérienne. La pneumonie est un problème majeur chez les personnes atteintes de fibrose kystique.

## PNEUMOPATHIE

Terme sous lequel on regroupe toutes les affections qui endommagent les poumons, que ce soit la tuberculose, l'abcès du poumon, le cancer du poumon, les troubles pulmonaires entraînés par un déficit immunitaire, la fibrose kystique, la bronchite chronique, la bronchiectasie, l'asthme, « l'emphysème de l'enfant », les troubles du développement des poumons et les pneumonies récurrentes.

## PNEUMOTHORAX

Affaissement soudain, partiel ou total, d'un poumon. Il est provoqué par la rupture des tissus pulmonaires, rupture qui amène l'air à s'échapper hors du poumon pour être emprisonné entre le poumon et la paroi thoracique. Le pneumothorax est l'une des complications éventuelles d'une fibrose kystique avancée.

## POLYPES NASAUX

Petites excroissances à la surface d'une muqueuse faisant saillie dans les cavités nasales. Courants chez les enfants atteints, ils sont multiples et récurrents. L'intervention chirurgicale parvient à les retirer.

## PORTEUR OU PORTEUSE

Personne ayant un seul gène du caractère ou de l'anomalie nécessitant deux gènes pour se manifester, comme la fibrose kystique. Souvent, les porteurs n'ont pas de signe du caractère ou de l'anomalie. Les parents d'un enfant atteint de fibrose kystique sont tous les deux porteurs d'au moins un gène de la maladie.

## PRÉNATAL

Se dit de la période qui précède la naissance.

## PROLAPSUS RECTAL

Sortie du rectum par l'anus. Ce phénomène peut se produire chez les enfants atteints de fibrose kystique par suite de complications digestives. La fibrose kystique est la cause la plus courante du prolapsus rectal chez les enfants américains de tout âge.

## PRONOSTIC

Prévision de l'évolution d'une maladie.

## PROPHYLACTIQUE

Relatif à la prévention des maladies. Les médicaments utilisés pour prévenir ou éviter les infections font partie des mesures prophylactiques.

## PSEUDOMONAS AERUGINOSA

Bactéries qui envahissent souvent les poumons des personnes atteintes de fibrose kystique. Elles sont l'une des causes principales d'infections pulmonaires. Il est difficile de s'en débarrasser.

## PULMONAIRE

Relatif aux poumons.

## R

### RÂLE

Bruit crépitant que fait entendre la cage thoracique lorsqu'il y a trop de mucus dans les poumons. On les observe habituellement au stéthoscope.

### RECHERCHE

#### *Recherche appliquée*

Investigations ayant pour principal souci d'appliquer les découvertes de la recherche fondamentale aux problèmes pratiques, comme les maladies, les symptômes des maladies, etc. Exemples de recherche appliquée : la mise au point d'équipements respiratoires nouveaux et les études des anomalies cellulaires dans les glandes sudoripares, chez les personnes atteintes de fibrose kystique.

#### *Recherche clinique*

Investigations visant à améliorer les méthodes de diagnostic et de traitement. Les études portant sur les antibiotiques, les épreuves fonctionnelles respiratoires, la nutrition et les différents procédés pour effectuer le test de la sueur sont des exemples de ce que peut apporter la recherche clinique.

#### *Recherche fondamentale*

Investigations visant à augmenter la somme des connaissances acquises sur les aspects fondamentaux des processus vitaux. Ainsi, pour obtenir de l'information sur les causes sous-jacentes de la fibrose kystique, les scientifiques mènent des recherches fondamentales allant des études génétiques aux études portant sur la cellule même et sur l'intervention des membranes cellulaires dans les échanges qu'elles ont avec leur environnement.

## S

### SIGNE

Indication objective de la présence d'une maladie dans un organisme. (Voir aussi Symptôme.)

### SIGNES VITAUX

Signes indicateurs de l'état de santé d'une personne (température, pouls, respiration et tension artérielle).

### SINUSITE

Inflammation des sinus de la face, petites cavités dans les os du crâne et de la figure. Certaines personnes atteintes de fibrose kystique sont particulièrement prédisposées à ce type d'inflammation.

### SOLUTION SALINE

Mélange de sel et d'eau

### SPIROMÈTRE

Appareil destiné à mesurer les volumes d'air mobilisés par la respiration ainsi que les débits ventilatoires. (Voir aussi Épreuves fonctionnelles respiratoires.)

### STAPHYLOCOCCUS AUREUS

Nom d'une espèce de bactéries pouvant entraîner des infections générales. Dans la fibrose kystique, les « staphs » sont souvent à l'origine d'infections pulmonaires. Elles répondent au traitement par les antibiotiques. (Voir aussi Antibiotiques, Bactéries.)

### STÉATORRÉE

Présence excessive de gras dans les selles. Dans la fibrose kystique, la stéatorrhée est causée par l'obstruction des canaux pancréatiques. Les gras n'étant pas correctement décomposés ni absorbés, ils sont excrétés dans les selles. (Voir aussi Digestion, Enzyme, Pancréas.)

### SYMPTÔME

Preuve subjective de la présence d'une maladie ou de l'état d'un patient. Les symptômes de la fibrose kystique comprennent la toux persistante, la respiration sifflante, des selles fréquentes, volumineuses et nauséabondes, le retard de la croissance, les polypes nasaux et le prolapsus rectal. (Voir aussi Bactérie, polypes nasaux, Prolapsus rectal.)

## SYSTÈME GASTRO-INTESTINAL

Ensemble des organes intervenant dans l'ingestion, la digestion, l'absorption et l'élimination des aliments (bouche, glandes salivaires, pharynx, œsophage, estomac, intestins, foie, pancréas, côlon, rectum et anus). Dans la fibrose kystique, d'épaisses sécrétions de mucus peuvent obstruer les conduits de certaines parties du système gastro-intestinal, en particulier les conduits qui font communiquer le pancréas aux intestins.

## SYSTÈME RESPIRATOIRE

Ensemble des organes qui concourent à la respiration et des structures qui les soutiennent (plèvre, côtes et muscles intercostaux). Les voies respiratoires supérieures se composent du nez, des sinus, du pharynx (gorge) et du larynx (organe de la voix). Les voies respiratoires inférieures sont formées de la trachée (tube principal), des bronches (bifurcation de la trachée), des bronchioles (ramifications des bronches) et des alvéoles (petits sacs où se produisent les échanges d'oxygène et de gaz carbonique). Dans la fibrose kystique, d'épaisses sécrétions de mucus bloquent certains de ces organes.

## T

### TENSION ARTÉRIELLE

Force exercée par le cœur lorsqu'il refoule le sang dans les vaisseaux sanguins.

### TEST DE LA SUEUR

Épreuve diagnostique pour la fibrose kystique. Elle mesure la concentration du sel (sodium et chlore) dans la sueur. (Voir aussi Iontophorèse à la pilocarpine.)

### THORAX EN TONNEAU

Cage thoracique élargie à cause de certaines maladies pulmonaires, y compris la fibrose kystique.

## TISSU

Groupe de cellules similaires ayant une fonction identique.

## TOUX

Mécanisme naturel de l'organisme servant à débarrasser les voies respiratoires des substances irritantes ou nuisibles comme la fumée, les gaz, les poussières et les amas excessifs de mucus.

### TOUX PRODUCTIVE

Toux par laquelle le sujet parvient à expulser du phlegme (crachat) de ses poumons.

## V

### VOIES AÉRIENNES

Ensemble de tubes amenant l'air ambiant à l'intérieur des poumons. Ceux-ci renferment beaucoup de tubes de tailles différents. Le plus gros est le tube central, qu'on nomme trachée. Celle-ci se connecte à deux autres tubes appelés bronches, lesquelles se ramifient en petits tubes: les bronchioles. (Voir aussi Bronches, Bronchioles, Système respiratoire.)

### VIRUS

Micro-organisme de taille inférieure aux bactéries pouvant causer des infections et des maladies contagieuses diverses, dont la grippe, la pneumonie virale et l'hépatite.

### VISQUEUX

Se dit d'un liquide épais et collant.

### VITAMINES

Substances présentes en petite quantité dans les aliments et nécessaires au fonctionnement de l'organisme. Dans la fibrose kystique, l'obstruction de certains canaux empêche les enzymes digestives de décomposer les aliments, et l'organisme n'absorbe pas suffisamment de vitamines. C'est pourquoi les personnes atteintes doivent prendre des suppléments vitaminiques. (Voir aussi Digestion, Pancréas.)



## LE SOUTIEN À LA FAMILLE

Apprendre que son enfant, souvent nouveau-né, est atteint par la fibrose kystique n'est jamais banal. Pas plus, d'ailleurs, que de **vivre avec la maladie au quotidien**. Outre le soutien des membres de votre équipe médicale, vous pouvez compter sur le réseau **Tousse Ensemble** pour vous informer des réalités liées à la fibrose kystique, en dehors des sujets purement médicaux.

Il est tout à fait normal, en tant que parent ou proche d'une personne atteinte par la fibrose kystique, de se sentir anéanti par l'ampleur de la tâche. Lors de ces moments de découragement, **n'hésitez jamais à demander de l'aide**, que ce soit au réseau Tousse ensemble (par courriel ou par le biais de la plateforme Facebook), à votre entourage, votre clinique ou d'autres organismes d'aide de votre région. Dans cette section sont regroupées une foule d'information pratique pour **améliorer votre qualité de vie et celle de votre enfant**. N'hésitez pas aussi à vous référer à la section «Votre trousse à outils »

# LE SOUTIEN À LA FAMILLE

---

**Le soutien aux parents revêt une importance cruciale pour la santé à long terme de l'enfant puisque des parents bien informés, possédant un réseau social bien établi seront plus en mesure de faire face à la réalité médicale de leur enfant et à prendre en charge les divers traitements.**

Il existe différentes formes de soutien, allant de la simple information jusqu'à l'écoute et le soutien émotif, en passant par l'aide concrète dans les tâches quotidiennes. Il est possible de trouver tous ces types de soutien, et ce, peu importe votre situation familiale ou sociale. Vous trouverez beaucoup d'information et de ressources dans les prochaines sections.

Tousse ensemble souhaite avant tout vous convaincre qu'il est essentiel de demander du soutien, sous quelque forme qu'elle soit et selon vos différents besoins dans le temps. Il est important de ne pas s'isoler et même au contraire, profiter de ses situations pour renforcer des relations déjà existantes. Nous sommes souvent surpris de la capacité d'entraide de notre entourage lorsque nous osons demander.

N'hésitez pas à demander de l'aide professionnel au besoin. Quelques fois, la situation nous dépasse et une aide extérieure se révèle d'une plus grande efficacité. N'oubliez pas qu'il n'y a pas de petit problème et que toutes les inquiétudes méritent d'être soulevées et discutées.





## DIAGNOSTIC RÉCENT

Lorsqu'un diagnostic de fibrose kystique tombe, **toute la famille est touchée**. On compare souvent ce moment à un deuil : le deuil de l'idée d'une certaine normalité. Comme lors d'un «vrai» deuil, diverses réactions sont possibles, que ce soit du déni, de la colère, de la dépression ou, étrangement, de rester stoïque et de vouloir faire face à la situation avec un certain calme.

Rassurez-vous, d'autres ont eu la même réaction. En effet, il n'y a **ni bonne ni mauvaise** façon de réagir à ce coup du destin, nul besoin de culpabiliser. **Chaque personne affrontera la situation différemment** et cela même au sein de votre famille.

Cette section pourra vous aider à démystifier vos sentiments et ceux de vos proches. Mieux comprendre nos sentiments aide à traverser la délicate période d'adaptation.

# DIAGNOSTIC RÉCENT

.....

**Puisque cette épreuve est difficile et qu'il s'agit d'un sujet d'une grande importance, nous vous proposons donc ici un court résumé du livre *Mon enfant a une maladie chronique* de Marie-Eve Chartré et Johanne Gagné. Vous trouverez la référence complète dans la section «Références et publications».**

Si vous éprouvez des difficultés à traverser cette épreuve, n'hésitez pas également à consulter et à vous faire aider. Sachez que cette étape de deuil ou d'acceptation peut prendre du temps à se faire et peut même se faire à retardement ou encore se produire à plusieurs reprises, notamment lors de nouvelle étape de la maladie ou d'hospitalisation.

## LE CHOC DE L'ANNONCE

Chaque famille réagit différemment à un diagnostic, celui de fibrose kystique ne fait pas exception. Dans ces circonstances difficiles, une famille bénéficiant d'un bon réseau de soutien, ainsi que de ressources financières suffisantes risquent de s'adapter plus facilement. Pour cette raison, il est central de ne pas hésiter à informer vos proches de vos besoins.

Il est normal que la famille soit bouleversée. En effet, ce diagnostic touchera votre cellule familiale restreinte, mais aussi vos cousins, cousines, frères et sœurs. Ceux-ci devront ainsi transformer leurs habitudes, notamment en vous avertissant des risques de maladies lors des rencontres familiales (rhume, grippe et gastroentérite, par exemple).

Un certain nombre de défis se présenteront à vous simultanément : vous devrez à la fois vous familiariser avec la maladie, mais aussi vous adapter aux traitements, les intégrer à votre quotidien... tout en gérant les émotions de votre entourage. Dans ce contexte, il est humain de vous sentir parfois en proie au découragement. N'hésitez surtout pas à bombarder vos spécialistes de questions. Plus vous disposerez d'information, mieux vous pourrez organiser votre vie familiale autour de cette nouvelle réalité.

Retenez-vous toutefois de vous lancer dans des recherches complémentaires sur Internet et dans les livres : cette attitude, courante chez les parents, est connue pour provoquer une anxiété supplémentaire inutile. Contentez-vous dans un premier temps de l'information donnée par votre médecin et contenue dans cette trousse. Celle-ci a été approuvée par des spécialistes de la fibrose kystique.

## LES IMPACTS DE LA MALADIE

Composer avec les incertitudes qu'apporte la maladie vous demandera un effort d'ajustement, vous devrez apprendre à vivre au jour le jour, en composant avec l'effet « montagnes russes » que peut avoir une maladie chronique sur la famille. En effet, l'aspect chronique de la maladie fait en sorte qu'à des moments de santé et d'accalmie succèdent des descentes, difficiles à prévoir.

## IMPACTS SUR L'ENFANT MALADE

Lorsque votre enfant prendra conscience de sa condition médicale particulière, il pourrait ressentir diverses émotions. Il est important que vous l'aidiez à les nommer : peur, colère, culpabilité et incompréhension. Il lui faudra un espace pour verbaliser sa souffrance ou tout autre sentiment l'habitant. N'hésitez pas en parler avec notre équipe médicale, les professionnels pourront apporter un soutien approprié à votre enfant et s'adapter à sa condition. Par ailleurs, il se pourrait que son parcours scolaire et ses activités soient bousculés. Afin que votre enfant ne perde pas son sentiment d'appartenance, qu'il n'ait pas une impression d'être un visiteur, une communication avec l'école pourrait être nécessaire. Gardez toutefois en tête que plus votre enfant sera traité différemment, plus il risque de se sentir différent et d'être marginalisé.

Finalement, ne vous surprenez pas si votre enfant exprime une grande maturité émotive : l'adoption de comportements plus adultes et une autonomie plus rapide sont courantes.



## IMPACTS SUR LA FRATRIE

Certaines répercussions sont à prévoir sur les frères et sœurs : les projecteurs étant plutôt tournés vers votre enfant malade. Il est possible qu'ils ressentent de la peur, votre détresse pouvant être perceptible. Outre de la culpabilité et de la tristesse, il est aussi envisageable qu'un sentiment de jalousie s'installe, ne minimisez pas cette émotion et aidez vos enfants à la nommer.

## IMPACTS SUR LES PARENTS

Évidemment, un diagnostic de fibrose kystique a un impact majeur sur les parents. L'évolution de la maladie étant difficilement contrôlable, l'adaptation se traduit par lâcher-prise et une capacité à vivre le moment présent. Le rôle de parents experts prend beaucoup de place au détriment des besoins personnels et l'organisation d'une grille horaire permet de reprendre le contrôle de votre temps et de faire baisser la tension. Dans le même ordre d'idées, l'élaboration d'un plan d'urgence contribue à diminuer le stress et les inquiétudes.

## IMPACTS SUR LE COUPLE

Des conséquences sur le couple sont aussi à prévoir. Certains parents d'enfant FK ont témoigné d'un éloignement, tandis que d'autres considèrent que la maladie les a rapprochés. Par ailleurs, il se pourrait que votre réseau social subisse quelques changements, rappelez-vous que vous n'êtes pas responsable de la réaction de ceux-ci au diagnostic.

## IMPACTS FAMILIAUX

Alors que certaines familles ont le réflexe de considérer le sujet tabou, accueillir la maladie au cœur des discussions et des décisions facilite le processus d'adaptation à un nouveau mode de vie. Tandis que chaque membre de votre famille vivra avec la présence de la maladie à sa façon, il se pourrait que le soutien émotionnel devienne lourd pour vous. Exprimer ce fardeau à l'extérieur de votre famille, que ce soit à un professionnel ou à un proche, pourrait vous aider. Votre réseau de soutien, naturel ou social, peut contribuer à vous libérer en effectuant quelques tâches. La famille élargie ne pensant pas toujours à vous offrir ses services, identifiez vos besoins et parlez-en !

Au fil des mois et des années, vous serez amené à répondre de nombreuses questions concernant la santé médicale de votre enfant, vous rendant en quelque sorte ambassadeur de la maladie.

Ces discussions pourront provoquer de belles rencontres, ainsi que favoriser l'acquisition de nouvelles connaissances.

## COMMENT EXPLIQUER LA FIBROSE KYSTIQUE À SON ENFANT

Il vient toujours un moment où, en tant que parents, nous nous demandons quand parler de la maladie à notre enfant : comment lui expliquer, jusqu'où aller ?

Les spécialistes encouragent les parents à intégrer les enfants en discutant de la fibrose kystique dans un langage approprié à leur âge et en les faisant participer aux activités courantes. Cela permet de donner du soutien à l'enfant, d'atténuer ses craintes et de le préparer à certaines situations, p. ex. un épisode de maladie pouvant évoluer. En incluant les enfants dans des situations critiques, on leur donnera une interprétation précise, saine et encourageante de l'événement, et on leur fera acquérir des compétences adaptatives.

Le contenu des discussions doit être individualisé et tempéré selon l'âge de l'enfant. Par exemple, les enfants d'âge préscolaire peuvent ne pas comprendre les vrais mots, mais sont sensibles aux émotions et à l'anxiété des parents. Les enfants de ce groupe d'âge ont simplement besoin d'être rassurés. Plus vieux, les enfants seront probablement curieux d'en apprendre davantage sur la maladie. Il ne faut pas avoir peur de répondre à leurs questions. Utilisez cette trousse, le site Internet de Fibrose kystique Canada ou même des livres spécialement conçus pour les enfants et parlant de fibrose kystique, tel que *L'histoire de Galantine, la femelle porcelet atteinte de fibrose kystique ou Florence et Léon*<sup>5</sup>, afin de mieux leur expliquer la fibrose kystique. Vous pouvez aussi profiter de la visite d'amis ou de cousins et les aidez à échanger à ce sujet eux. La maladie fait partie de la « normalité » pour votre enfant et apprendre les bons termes pourra l'aider à intégrer cette réalité à sa vie.

La fibrose kystique touche toute la famille, donc il est important d'en discuter ouvertement avec tout le monde. Si vous avez des questions à ce sujet ou à d'autres sujets de ce genre, vous pourriez avoir recours au travailleur social de votre clinique.

<sup>5</sup> Vous trouverez les références complètes de ces livres à la fin de la trousse, dans la section « Outils » > « Publications ».

## AIDE ET SOUTIEN

Suite à l'annonce d'un diagnostic semblable, il pourra vous paraître difficile d'affronter certains événements, telle l'annonce à la famille, aux amis et collègue, etc. Nous vous suggérons fortement de **vous faire soutenir** par un ou une travailleuse sociale, un ou une psychologue, ou tout autre **intervenant en qui vous pouvez avoir confiance**.

D'abord et avant tout, le réseau **Tousse Ensemble** a été mis sur pied afin de **briser l'isolement des familles** touchées par la fibrose kystique et d'**ouvrir un espace de partage** des bons et moins bons moments traversés. Vous trouverez donc dans cette section une liste non-exhaustive des **différentes formes de soutien** qui pourraient vous être utiles. Nous vous invitons également à consulter la section « Votre trousse à outils ».

# AIDE ET SOUTIEN

---

## VOTRE TRAVAILLEUR SOCIAL

Apposer votre photo ici

L'annonce d'un diagnostic de fibrose kystique chez votre enfant bouscule tout votre projet de vie avec lui. Votre rêve légitime d'un enfant en santé est ébranlé. C'est le choc. Toutes les émotions et réactions sont possibles... Tristesse, colère, doute, soulagement d'avoir enfin trouvé la raison des symptômes, peur, anxiété, impuissance, culpabilité, incompréhension, sentiment d'injustice... Un processus de deuil s'amorce. Progressivement, vous aurez à apprivoiser cette nouvelle réalité et à envisager un avenir avec votre enfant différent de celui projeté. Dans votre quotidien, vous aurez à vous adapter à ses besoins. Vous aurez à lui prodiguer des soins particuliers. Une équipe de professionnels est disponible pour vous accompagner dans ce cheminement et ces apprentissages.

---

Votre nom ici

## MON RÔLE

Mon rôle spécifique comme travailleuse sociale est de vous accompagner, vous comme parents, et votre enfant, dans ce processus d'adaptation, particulièrement lors de l'annonce du diagnostic. Il en sera de même aux différentes étapes de vie de votre enfant, dans la réorganisation de la vie quotidienne pour inclure ou modifier une routine de traitements, lors d'une hospitalisation ou selon tous autres besoins présentés.

Toujours en fonction de vos besoins, de ceux de votre enfant et selon votre demande, je favorise l'accueil et l'expression de vos réactions et émotions, la mobilisation de vos capacités et ressources et la recherche de solutions. Également, je vous informe des différents programmes et ressources communautaires telles que l'aide financière, les crédits d'impôt et, au besoin, je peux faire une référence au CLSC ou vous diriger vers une aide psychologique.

## N'HÉSITEZ PAS À PRENDRE CONTACT AVEC MOI AU BESOIN :

**Numéro de téléphone :**

---

**Courriel :**

---

## À QUI S'ADRESSER

Tousse ensemble vous encourage à demander le soutien dont vous avez besoin auprès des différents intervenants impliqués dans la maladie de votre enfant. Ils sont une source d'information précieuse et aident déjà plusieurs parents qui sont dans des situations comparable à la vôtre.

Le travailleur ou la travailleuse sociale de votre clinique est votre ressource principale et sera en mesure d'évaluer vos besoins et de vous orienter vers d'autres ressources lorsque nécessaire. Vous trouverez dans les pages suivantes la fiche de présentation de votre travailleur ou travailleuse social(e). N'hésitez surtout pas à demander à le ou la rencontrer.

Le CLSC de votre secteur pourrait vous aider à trouver des aides pour vous permettre de mieux concilier votre travail aux exigences de votre vie familiale. Les autres parents de la communauté FK sont aussi une source importante d'information. Le ministère de la Famille du Québec pourra aussi vous renseigner sur les mesures mises en place pour aider les familles à mieux conjuguer obligations familiales et professionnelles.

## VOTRE CLINIQUE

À la travailleuse sociale, qui est en mesure d'évaluer vos besoins et de vous fournir une requête pour les services du CLSC.

À l'infirmière coordonnatrice et aux médecins. Certains documents doivent d'ailleurs être signés par le médecin.

## CLSC DE VOTRE SECTEUR

Le CLSC de votre secteur (les services offerts peuvent différer d'un CLSC à un autre). Plusieurs CLSC offrent des rencontres à la maison afin d'évaluer les besoins de l'enfant et des parents. On vous informera et on vous aidera à obtenir les subventions auxquelles vous avez le droit. Il pourrait exister des subventions pour le répit gardiennage, le répit parental, le répit à la famille, des services de traitement d'inhalothérapie au domicile, des services de ménage à très bas prix, etc.

## COMMUNAUTÉ FK

Les autres parents de la communauté FK sont une importante source d'information. Si vous n'en connaissez pas encore, n'hésitez pas à poser des questions à l'adresse courriel du réseau « Tousse ensemble » : [info@tousseensemble.ca](mailto:info@tousseensemble.ca) ou à rejoindre le groupe Facebook « S'unir pour guérir », regroupant d'autres parents d'enfant FK et des FK.

Votre travailleur social pourra aussi vous mettre en contact avec un autre parent de votre clinique afin de pouvoir échanger.

Consulter également la section « Jumelage » de cette trousse.

## COMPTABILITÉ

Votre comptable et votre conseiller financier peuvent vous faire connaître les prestations, les subventions, les crédits d'impôt, les bourses, etc. auxquels vous et votre enfant avez droit et les incorporer à votre déclaration de revenus. Nous vous recommandons fortement de lui fournir une copie des guides publiés par l'Office des personnes handicapées du Québec (voir la section « Votre trousse à outils > Sites Internet de référence »).

Vous avez besoin d'aide pour remplir votre déclaration de revenus et vous n'avez pas les moyens de payer quelqu'un pour le faire ? Un programme gouvernemental vous permet d'obtenir l'aide de bénévoles qui sont à votre disposition : composez le 1 800 959-7383 ou visitez le site Internet de l'Agence du revenu du Canada.

Consultez aussi la section « Aides financières » pour connaître tous les programmes qui s'offrent à vous.

## FONDATION L'AIR D'ALLER

La Fondation l'air d'aller (<http://www.fondationlairdaller.org/>) a pour mission d'amasser des fonds pour mettre sur pied différents programmes d'aide. Avec l'assistance du Comité provincial des adultes fibrokystiques, des besoins ont été ciblés. Un programme d'encouragement aux études ainsi qu'un programme d'aide psychologique ont vu le jour en 2005. La Fondation a également fourni de l'aide matérielle à certaines personnes dans le besoin.



## AIDES FINANCIÈRES

Heureusement, il existe au Québec de **nombreuses subventions spéciales** pour vous aider, comme parent d'enfant(s) atteint(s) de fibrose kystique, à surmonter les difficultés financières qui peuvent résulter de la maladie. Afin de vous soutenir, nous avons regroupé une **liste des aides disponibles**, qu'elles soient gouvernementales ou communautaires.

# AIDES FINANCIÈRES

---

**Le fait que votre enfant soit fibrokystique entraîne nécessairement des frais supplémentaires pour votre famille, que ce soit les déplacements vers votre clinique, le stationnement, les absences au travail, le coût des médicaments, etc.**

Voici une liste sommaire des différentes aides financières connues qui s'offrent à vous. Ce document a été fait en 2016 et l'aide financière disponible ainsi les critères d'admissibilité peuvent varier d'une année à l'autre.

Il est très important de demander la collaboration des différents intervenants impliqués en ce qui a trait à l'aide financière. Ces derniers sont une source d'information incomparable. Consulter la section «*À qui s'adresser*» dans «Aides et soutiens» de la Trousse.

## PRESTATIONS ET CRÉDITS D'IMPÔTS GÉNÉRAUX

Voici de l'information sur certains crédits d'impôts et prestations, mais nous vous recommandons de consulter le GUIDE DES MESURES FISCALES QUÉBÉCOISES ET FÉDÉRALES, à l'intention des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches pour avoir une information plus détaillée.

Pour plusieurs d'entre vous, il est possible d'obtenir des crédits d'impôt aux deux paliers de gouvernement. Afin de vous prévaloir de ces crédits, vous devez demander à votre médecin de remplir les formulaires prévus à cet effet et attestant de votre déficience. Notez aussi que, tant au provincial qu'au fédéral, les prestations pour enfant handicapé seront accordées lorsque des traitements d'inhalothérapie s'ajouteront à sa routine de traitements.

Il existe des critères pour être considéré comme handicapé au terme de la fiscalité et cela a un impact majeur financièrement. Chaque demande étant examinée au cas par cas, n'hésitez pas à ajouter une lettre expliquant votre situation particulière.

## PROVINCIAL

### CRÉDIT POUR DÉFICIENCE

(Fiche No 1 du Guide des mesures fiscales). Attestation de déficience (TP-752.0.14). Ce crédit, qui s'appelle «crédit pour déficience», permet de réduire le montant d'impôt à payer. Le montant admissible est de 2 595 \$ pour l'année 2015 et il doit être inscrit à la ligne 376 de votre déclaration de revenus.

### SUPPLÉMENT POUR ENFANT HANDICAPÉ

Quels que soient leurs revenus, les familles ayant un enfant handicapé peuvent demander le supplément pour enfant handicapé. Le montant est le même pour tous. Adressez-vous à la Régie des rentes du Québec.

### CRÉDIT D'IMPÔT POUR FRAIS DE GARDE D'ENFANTS

Le crédit d'impôt pour frais de garde d'enfants (fiche no 12 du Guide des mesures fiscales) permet, selon votre revenu, d'obtenir entre 26 % et 75 % des frais de garde admissibles payés. Certaines particularités pourraient s'appliquer dans le cas d'enfants handicapés. Informez-vous !

Ce crédit peut vous être accordé même si vous n'avez pas d'impôt à payer.

## FRAIS POUR SOINS MÉDICAUX NON DISPENSÉS DANS VOTRE RÉGION

(Fiche no 19 du Guide des mesures fiscales) Il s'agit d'un crédit d'impôt non remboursable qui permet de réduire le montant d'impôt à payer. Il peut s'appliquer à certains frais payés pour obtenir des soins médicaux qui ne sont pas offerts dans votre région.

## FÉDÉRAL

Au fédéral, la demande d'aide financière pour enfant handicapé fonctionne différemment qu'au provincial, car certains critères très précis entrent en jeu. Par rapport au contexte précis de la fibrose kystique, il s'agit de ce critère : l'enfant doit recevoir 7 heures et plus de traitement par semaine. Si c'est le cas, vous pourrez avoir droit au crédit d'impôt pour personnes handicapées, qui est la porte d'entrée pour toutes les autres aides financières offertes au fédéral.

### CRÉDIT D'IMPÔT POUR PERSONNES HANDICAPÉES

(Fiche no 19 du Guide des mesures fiscales). Il s'agit du «crédit d'impôt pour personnes handicapées» Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées T2201. Votre admissibilité est évaluée selon certains critères bien précis. Vous pouvez en prendre connaissance en consultant les guides des ministères concernés. Si les crédits vous ont déjà été accordés, vous n'avez pas à produire de nouveaux documents; les informations nécessaires se trouvent déjà dans votre dossier.

Pour vous procurer les formulaires concernant ces crédits d'impôt, veuillez communiquer directement avec Revenu Québec et l'Agence du revenu du Canada, par téléphone ou par Internet.

### PRESTATION POUR ENFANTS HANDICAPÉS (PEH)

La prestation pour enfants handicapés (PEH) est une prestation non imposable destinée aux familles qui subviennent aux besoins d'un enfant de moins de 18 ans qui est admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées.

La PEH est versée mensuellement aux particuliers admissibles à la prestation fiscale canadienne pour enfants (PFCE) et aussi comme supplément aux allocations spéciales pour enfants (ASE). *Prendre note que les PFCE et ASE seront remplacés par une nouvelle allocation canadienne pour enfants (ACE) en juillet 2016.*

## RÉGIME ENREGISTRÉ D'ÉPARGNE INVALIDITÉ (REEI)

Cette mesure fiscale fédérale (fiche 33 du guide des mesures fiscales) est un régime d'épargne qui vise à assurer la sécurité financière à long terme d'un bénéficiaire atteint d'une déficience prolongée de ses fonctions physiques ou mentales. **Le bénéficiaire visé par le REEI doit être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées et avoir un numéro d'assurance sociale valide.** Voir aussi le Guide RC4060 publié par l'Agence du revenu du Canada).

## CRÉDIT D'IMPÔT POUR ACTIVITÉS DES ENFANTS

Le crédit est égal à 20% des dépenses admissibles engagées à un programme d'activités physiques ou d'activités artistiques ou culturelles. (fiche no 11 du Guide des mesures fiscales) Certaines particularités pourraient s'appliquer dans le cas d'enfants handicapés, informez-vous.

## FRAIS MÉDICAUX, MÉDICAMENTS ET AMÉLIORATION DE L'HABITATION

### CRÉDITS D'IMPÔT POUR FRAIS MÉDICAUX

Au provincial (fiches 3 et 4 du guide des mesures fiscales) - Ces crédits permettent de réduire le montant d'impôt à payer. Ils s'appliquent lorsque les frais médicaux payés dépassent 3% de votre revenu net et à certains frais payés afin d'obtenir des soins médicaux n'étant pas offerts dans votre région (brochure IN-130). Au fédéral (fiche 23 du guide des mesures fiscales). Voir aussi fiche 27, Supplément remboursable pour frais médicaux.

La liste des frais médicaux admissibles se trouve dans le Guide général d'impôt et de prestations de l'Agence du revenu du Canada ou dans le Guide Renseignements relatif aux frais médicaux et aux personnes handicapées (**Guides RC 4064 et RC 4065**). Nous vous suggérons de lire attentivement ces deux guides.

## Exemples de frais médicaux admissibles :

Les frais payés pour un système de chauffage central électrique optimisé afin de remplacer un appareil de chauffage dans le cas où le remplacement est nécessaire à cause d'une maladie respiratoire chronique grave y compris le climatiseur, le filtre à air et le filtre à eau. Certaines conditions et limitations s'appliquent.

Les frais de déplacements et d'hébergements, certaines conditions s'appliquent.

Au Québec, l'assurance médicament est obligatoire et si vous n'avez pas accès à une assurance privée, vous cotisez nécessairement à la RAMQ. En général, les médicaments sont remboursés à 80% de leur coût total. Par contre, certains médicaments pour le fibrokystique, surtout les traitements d'inhalothérapie, sont très dispendieux et le 20% à déboursier peut être hors de nos moyens. Il existe toutefois une contribution maximale annuelle, et ce, que vous soyez assuré au régime public ou par un régime privé. Rendez-vous sur le site Internet de la RAMQ pour en savoir davantage ou communiquer avec votre assureur privé.<sup>6</sup>

De plus, certains médicaments sont en vente libre, mais vous serez prescrits par votre médecin. Pour le remboursement de ces médicaments, vous devrez faire une demande de médicament d'exception, soit à la RAMQ, soit à votre assureur privé. Cette demande sera remplie par la clinique FK et vous devrez l'envoyer à votre assureur. Nous vous conseillons de toujours garder des copies de vos envois.

<sup>6</sup> Régie de l'assurance médicament du Québec, «Montant à payer pour les médicaments», <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-medicaments/Pages/montant-a-payer-medicaments.aspx>



## **AIDANT NATUREL**

### **MONTANT POUR AIDANTS FAMILIAUX**

MAF (fiche 18 du guide des mesures fiscales) - Ce montant est un crédit non remboursable qui offrira un allègement d'impôt aux aidants naturels qui prennent soin de personnes à charge ayant une déficience. Pour obtenir ce crédit, les aidants devront demander un montant plus élevé au titre d'une personne à charge ayant une déficience en vertu de l'un des crédits d'impôt suivant : le crédit pour époux ou conjoint de fait, le crédit pour enfants, le crédit pour une personne à charge admissible, le crédit pour aidants naturels ou le crédit pour personnes à charge ayant une déficience.

### **CRÉDIT D'IMPÔT POUR AIDANT NATUREL (CRÉDIT D'IMPÔT REMBOURSABLE)**

Une personne peut demander ce montant si elle tient une habitation où elle vit avec une personne à charge (18 ans et plus) (fiche 5 du guide des mesures fiscales).

## **VOTRE PHARMACIEN**

Informez-vous aussi auprès de votre pharmacien, il est une bonne ressource, car certaines compagnies pharmaceutiques peuvent aider pour la contribution de l'assuré. Par ailleurs, votre pharmacien pourra également prendre contact avec le pharmacien de l'hôpital en cas de problème.

## SERVICE DE GARDE ET ÉCOLE

L'entrée en garderie et à l'école peut être stressante pour certaines familles, mais elle l'est davantage pour les familles d'enfants fibro-kystiques. Plusieurs facettes de la maladie peuvent complexifier ces événements.

Dans cette section, vous trouverez des informations sur **diverses formes d'aides** et sur les **réalités** auxquelles vous pourriez devoir faire face.

# SERVICE DE GARDE ET ÉCOLE

.....

## SERVICES DE GARDE

De plus en plus de parents cherchent un service de garde lorsqu'ils apprennent la naissance future d'un enfant. La découverte de la maladie peut bouleverser leurs plans; ils ne savent plus s'ils doivent l'inscrire ou le garder à la maison. D'autres n'ont pas le choix de travailler.

La première année en garderie rime souvent avec première année de maladie. En effet, la cohabitation de plusieurs bambins accentue les risques de contracter des virus. Puisque votre enfant a la fibrose kystique, votre inquiétude peut être plus grande et c'est compréhensible. Par contre, la réalité est nuancée et, avant de prendre toute décision, il est important de vous renseigner sur les avantages et inconvénients de toutes les possibilités s'offrant à vous.

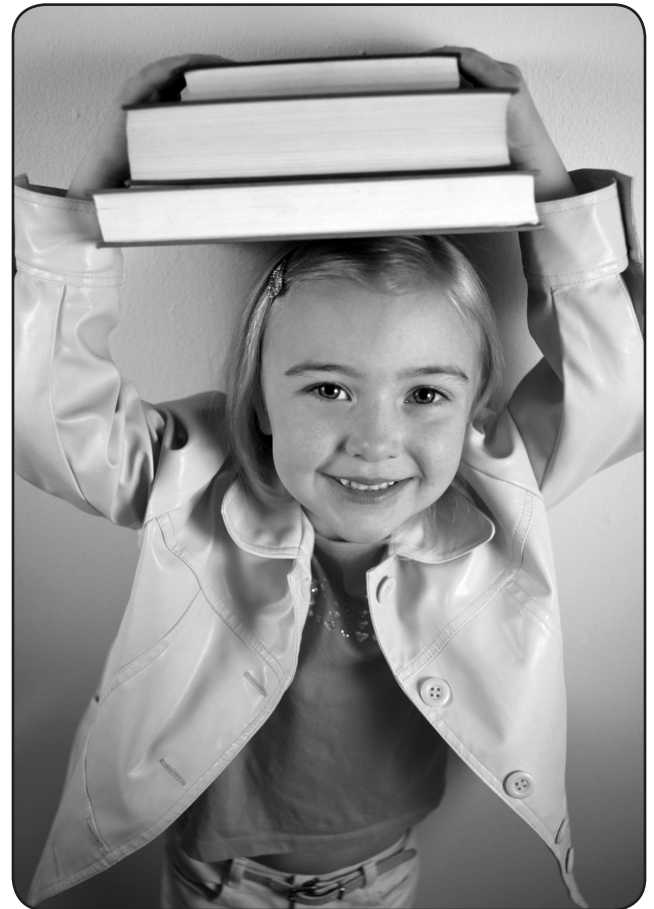
En effet, plusieurs possibilités s'offrent aux parents de jeunes enfants. Vous pouvez bien entendu le garder à la maison, trouver une nounou qui vient à la maison ou encore l'inscrire en garderie en milieu familiale, en Centre de la Petite Enfance ou en garderie privé appelé aussi garderie « en installation ».

[www.fibrosekystique.ca/fr/about-cf/vivre-avec-la-fibrose-kystique/jeunes-enfants](http://www.fibrosekystique.ca/fr/about-cf/vivre-avec-la-fibrose-kystique/jeunes-enfants)

« Une étude très sérieuse, dans l'*Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* de décembre dernier, vient conforter les parents qui envoient leur progéniture à la garderie tout comme ceux qui ne le font pas. »

Pendant 8 ans, on a répertorié toutes les infections des enfants de 1 300 familles canadiennes. Il s'avère que les enfants, fréquentant ou non une garderie, finissaient par attraper le même nombre d'infections, et de gravité égale. Seulement, les enfants qui vont à la garderie sont malades plus tôt. Ceux qui ont été épargnés parce que gardés à la maison finissent par contracter autant d'infections, mais à l'école ! »

Il est aussi important de savoir que le nombre d'enfants qu'accueille le service de garde en tant que tel n'influence pas nécessairement le risque de contagion. La politique de prévention des infections de l'établissement est probablement le meilleur barème pour évaluer le risque encouru. De plus, vous pourriez obtenir, dans certains établissements, une subvention spéciale pour la désinfection accrue du local qu'occupe votre enfant. Renseignez-vous afin de prendre la meilleure décision qu'il soit pour votre enfant et pour votre vie familiale<sup>7</sup>.



<sup>7</sup> Dre Taz, « Les virus de la garderie: tôt ou tard, ils nous auront ! », *Naître et grandir*, <http://naitreetgrandir.com/blogue/2011/03/30/les-virus-de-la-garderie-tot-ou-tard-ils-nous-aurent/>

## LES CENTRES DE LA PETITE ENFANCE (CPE)

### LE PROGRAMME ÉDUCATIF

Le gouvernement a mis en place un programme éducatif qui est appliqué dans tout service de garde reconnu. Il comprend le principe « chaque enfant est unique », selon lequel chaque enfant DOIT être accueilli selon sa réalité à la maison, ses différences et ses particularités individuelles. L'état de votre enfant en fait partie<sup>8</sup>.

### L'ÉDUCATEUR/L'ÉDUCATRICE

Les éducateurs doivent suivre un cours en gestion de la santé en milieu éducatif, où ils apprennent à faire de la prévention, à administrer des soins et des médicaments (dont 1er soins et RCR) et à gérer la situation si un enfant est malade. Ils sont donc en mesure d'évaluer la gravité de l'état de santé d'un enfant, d'utiliser des ressources pertinentes et de savoir quand communiquer avec vous.

### ACTIVITÉ PHYSIQUE ET HYDRATATION

Les CPE comprennent l'importance de l'activité physique et de son impact sur les capacités pulmonaires de votre enfant et de l'évacuation de son mucus. Sans être une physiothérapeute ou une kinésiologue, l'éducatrice peut faire un plan de soutien pour l'aider dans ces apprentissages. Certains CPE ont des salles de motricité avec une grande variété de matériel récréatif. Par exemple, certains CPE peuvent offrir une séance de trampoline par jour dans une salle de motricité. Informez-vous !

Dans tous les cas, l'éducatrice sait que votre enfant transpire plus et se déshydrate rapidement. C'est pourquoi elle s'assurera de toujours avoir de l'eau et des collations salées à portée de main pour votre enfant.

## DÉSINFECTION ET LAVAGE DES MAINS

La désinfection des lieux d'un service de garde est obligatoire. Les jouets, les différentes surfaces sont régulièrement désinfectées selon une rotation. Plus les enfants sont jeunes, plus ils sont désinfectés régulièrement (particulièrement chez les poupons et trottineurs). Le lavage des mains est aussi priorisé : les parents, les employés et les enfants y sont sensibilisés.

Si un enfant FK est dans un groupe, le service de garde peut s'adapter et s'organiser pour que la désinfection y soit aussi fréquente que dans un local pour poupons.

### LE « CLAPPING », LES PROFESSIONNELS ET LES SUBVENTIONS

Selon certaines conditions, le service de garde peut recevoir une subvention pour enfant handicapé pour adapter son environnement à votre enfant.

Un inhalothérapeute pourrait se rendre au service de garde pour offrir le « clapping » quelques fois par semaine ou une formation pourrait être donnée à votre éducatrice pour qu'elle puisse le faire elle-même. Renseignez-vous auprès de votre clinique.

### SON BESOIN DE SOMMEIL

Avec tous les traitements qu'il doit suivre, votre enfant et vous pouvez avoir à vous lever très tôt... sans oublier que les nuits de sommeil ne sont pas toujours reposantes quand on l'entend tousser. Le service de garde a à cœur de respecter chaque enfant dans son unicité. S'il semble fatigué et qu'il a besoin de se reposer, l'éducateur s'assurera d'aménager le local pour que celui-ci puisse s'isoler dans le calme, s'il le souhaite.

### SON ALIMENTATION

Les enfants FK ont besoin d'une diète spéciale, avec plus de gras et de sel. Le Règlement sur les services de garde éducatifs à l'enfance stipule au chapitre IV (section I, article 111) que :

« le prestataire de services de garde doit suivre les directives écrites des parents quant aux repas et collations à fournir à son enfant si celui-ci est astreint à une diète spéciale prescrite par un membre du Collège des médecins du Québec ».

<sup>8</sup> Gouvernement du Québec, Accueillir la petite enfance, le programme éducatif des services de garde du Québec, Québec, 2007, [http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/programme\\_educatif.pdf](http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/programme_educatif.pdf)

Si votre service de garde émet une réserve quant au fait fournir certains aliments dont votre enfant a besoin (des chips, de la crème glacée ou du beurre sur ses légumes, par exemple), une demande écrite par la clinique pourra être faite. Lorsque l'éducateur comprendra la problématique de votre enfant, il y a fort à parier qu'il sera prêt à remplir ces demandes non-traditionnelles... la communication est donc de mise!

## ENZYMES ET MÉDICATION

Si le système digestif de votre enfant est atteint, ne vous inquiétez pas. Les éducateurs formés ont toutes une formation en gestion de la santé en milieu éducatif où ils apprennent à administrer des médicaments. Selon le Règlement (chapitre IV, section I, articles 117-119), le service de garde s'assurera que les médicaments administrés sont autorisés par le parent et un professionnel de la santé habilité par la loi.

Les parents doivent signer une autorisation écrite (nom de l'enfant, nom du médicament, instructions pour l'administrer et durée de l'autorisation);

Les enzymes ou médicaments doivent être dans leur contenant d'origine, avec l'étiquette du pharmacien (nom de l'enfant, du médicament, date d'expiration, posologie et durée du traitement);

Le service de garde s'assurera de tenir une fiche d'administration des médicaments (jour, heure, quantité, signature) et de les conserver à la bonne température, sous clé. Une ou des personnes désignées seront les seules à pouvoir les administrer (article 121, amendements 1,2 et 4).

À l'école, votre enfant sera exposé à davantage de microbes. Afin de l'aider à éviter le plus possible les situations non sécuritaires, il est important de bien lui expliquer le lavage des mains et l'hygiène de la toux. Ces notions sont comprises dans la section « Santé globale »

## LA RENTRÉE SCOLAIRE

Soutenir un enfant qui commence à aller à l'école peut vous amener à vivre une expérience enrichissante, mais aussi angoissante. L'élément clé pour faciliter cette transition

est de vous assurer que le personnel scolaire et les enseignants ont accès à de l'information sur la fibrose kystique. Nous vous suggérons de fournir un exemplaire du dépliant créé par Fibrose kystique Canada intitulé L'éducation et la fibrose kystique à l'enseignant et l'éducateur de votre enfant.

Vous pourriez également parler aux membres de votre clinique de FK en ce qui concerne les façons de gérer l'administration de médicaments durant les heures scolaires. Une infirmière de l'école pourrait notamment vous aider à ce propos et le mieux est de prendre rendez-vous avec elle dès le début des classes afin de faire un plan d'intervention personnalisé pour votre enfant.

Une autre ressource est mise à votre disposition: la feuille d'information pour les enseignants, qui a été fournie généreusement par Anne-Marie Beausoleil. La feuille d'information peut être personnalisée selon les besoins de votre enfant et met en lumière certains des besoins particuliers que pourrait éprouver votre enfant durant la journée pour l'aider à rester en santé en milieu scolaire. Vous en trouverez d'ailleurs un exemplaire papier dans la section « Outils » de cette trousse ou en format Word sur le site Internet de Fibrose kystique Canada.



## BESOINS PARTICULIERS

Certains élèves atteints de fibrose kystique peuvent bénéficier d'un programme d'enseignement individualisé pour s'assurer que des marches à suivre soient déjà en place s'ils ont besoin d'une permission spéciale pendant les examens, les sorties de classe, et pour faciliter leur transition du primaire au secondaire. Habituellement, ce programme est mis sur pied par l'élève, la personne qui prend soin de lui et une équipe de l'école. Les élèves fibrokystiques peuvent aussi bénéficier du soutien individualisé des aides-enseignants pour les devoirs et les traitements.

Les écoles et commissions scolaires possèdent une ouverture et des ressources bien différentes les unes des autres. Afin d'obtenir de l'aide, il est important de créer un contact avec l'école, par l'intermédiaire de l'enseignant et de l'infirmier(ère), en expliquant la situation de l'enfant, ses besoins particuliers et vos objectifs en tant que parent.

le parent dans la demande, appuyant celle-ci par une description complète des particularités de l'enfant (tant sur le plan de sa santé que de ses études).

## ET PENDANT L'HOSPITALISATION ?

Il arrive que des enfants fibrokystiques soient hospitalisés plusieurs jours et plusieurs possibilités peuvent s'offrir à votre enfant pour qu'il ne prenne pas de retard dans ses études. La plupart des hôpitaux ont un professeur qui fait le lien avec l'enseignant et passe régulièrement voir votre enfant pour faire des activités pédagogiques. Suivant l'école, vous pourriez aussi avoir la possibilité de l'inscrire à l'aide au devoir après les cours, une fois sorti d'hôpital. N'hésitez pas à demander l'aide de l'enseignant, car il est bien outillé pour vous renseigner sur l'aide à votre disposition, que ce soit dans l'établissement scolaire ou ailleurs dans votre quartier.

## CODE 33

Subvention disponible aux établissements scolaires accueillant un enfant ayant une déficience organique (code 33). Si votre enfant a besoin de soins particuliers à l'école, le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) finance les services aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage offerts par les commissions scolaires selon les règles spécifiques qui dépendent des définitions précisées par le MELS pour chacun des handicaps qu'il reconnaît. Informez-vous auprès de la direction de l'école !

## PLAN D'INTERVENTION ADAPTÉ

Le Plan d'intervention adapté (PIA) est offert par la commission scolaire de Montréal. Le plan d'intervention adapté, ou PIA, est la démarche que toutes les écoles du Québec doivent utiliser pour planifier, réaliser et évaluer les interventions adaptées aux besoins et aux capacités des élèves handicapés et aux élèves à risque. Ce programme, complété par l'infirmière de l'école et le professeur, permet de faire un suivi sur les soins à donner. Il permet même de bénéficier d'un professeur qui se déplace à l'hôpital si l'enfant est hospitalisé.

De manière générale, dans la plupart des commissions scolaires québécoises, à la suite d'une hospitalisation et s'il en a besoin, l'enfant peut bénéficier d'une période de récupération, que ce soit à l'école, par la présence d'un enseignant à la maison ou encore grâce à de l'aide aux devoirs. L'enseignant pourra accompagner

Insérer la photo de l'enfant

Nom de l'enfant :

---

Nom de l'école :

---

Année en cours :

---

**AFFECTION** : fibrose kystique (FK)

**BESOINS PARTICULIERS :**

1. Doit pouvoir quitter la pièce sans permission (en raison d'un besoin urgent d'aller à la selle).
2. Nourriture : Doit prendre des capsules d'enzymes chaque fois qu'il (elle) mange ou boit (sauf pour les fruits et mélanges eau/sucre – eau, jus de pomme, sucettes glacées, bonbons clairs, etc.).
3. Liquides : Doit pouvoir boire plus de liquides.
4. Sel : Peut nécessiter une collation salée après un exercice vigoureux ou quand il fait chaud (les parents fourniront alors des collations additionnelles avec les directives à suivre).



## FIBROSE KYSTIQUE :

\_\_\_\_\_ est un enfant vif d'esprit et énergique qui a hérité d'une affection appelée FIBROSE KYSTIQUE (FK). Toutes les complications découlent de la présence d'un épais mucus dans son organisme.

\_\_\_\_\_ doit suivre une physiothérapie respiratoire chaque jour pour rester éviter les infections. La physiothérapie respiratoire est un traitement par des moyens physiques visant à déloger le mucus des poumons. Il (elle) a \_\_\_ clapping(s) quotidien(s) et doit faire \_\_\_ traitement(s) d'inhalothérapie chaque jour, pour un total de \_\_\_ minutes le matin et \_\_\_ minutes le soir.

Il/elle doit prendre des capsules d'enzymes pour digérer la nourriture et peut subir de graves complications gastro-intestinales s'il/si elle ne les prend pas avec chaque repas ou collation.

Finalement, il/elle doit faire au minimum 15 activités d'activité physique consécutives, assez intensément pour créer de l'essoufflement, et ce à chaque jour, en complément de sa physiothérapie respiratoire.

Veuillez ne pas interpréter les renseignements contenus dans ce feuillet comme une indication à l'effet que \_\_\_\_\_ doit être surprotégé(e). Il importe qu'il (elle) ne se sente pas différent(e) de ses pairs.

Veuillez communiquer avec nous pour toute question ou préoccupation.

Merci, \_\_\_\_\_ (nom et coordonnées)

PARTIES DU CORPS TOUCHÉES	SYMPTÔMES	BESOINS PARTICULIERS
<b>PANCRÉAS</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• en raison de l'absence d'enzymes digestives, les aliments ne sont pas correctement digérés</li><li>• les nutriments et les calories ne sont pas bien absorbés</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• peut avoir des douleurs ou des malaises abdominaux ou des ballonnements</li><li>• gaz malodorants</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• DOIT PRENDRE DES CAPSULES D'ENZYMES AVEC LES REPAS ET LES BREUVAGES (sauf pour les fruits et mélanges eau/sucre – jus, eau, liquides clairs, sucettes glacées, bonbons clairs)</li><li>• Régime à haute teneur en calories (1,5 fois supérieure à la normale – teneur élevée en protéines, en lipides et en sel)</li><li>• Prend des suppléments vitaminiques/minéraux à la maison et des suppléments nutritionnels (breuvages hyper-énergétiques)</li></ul>
<b>SELLES</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• peut avoir une envie urgente d'aller à la selle et des selles molles</li><li>• OU avoir une obstruction intestinale ou de la constipation</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• urgence de la défécation, parfois ne peut pas attendre!</li><li>• douleur abdominale/ ballonnements</li><li>• selles huileuses, molles, voire liquides et abondantes</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• DOIT POUVOIR QUITTER LE LOCAL SANS PERMISSION (en raison d'un besoin urgent d'aller à la selle)</li><li>• DROIT ILLIMITÉ D'ALLER AUX TOILETTES pour éviter les accidents !</li></ul>
<b>GLANDES SUDORIPARES</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• sueur très salée</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• transpiration, rougeur du visage, mauvaise humeur, air fatigué, peut faire des crises</li><li>• épuisement par la chaleur, coup de chaleur</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Consomme plus de liquide que la moyenne après l'exercice (conditionnement physique, sports) ou quand il fait chaud.</li><li>• Plus sensible aux coups de chaleur en raison de la perte liquidienne/sodique élevée</li><li>• Doit pouvoir prendre DES BREUVAGES ADDITIONNELS (eau, boissons pour sportifs, etc.)</li></ul>
<b>SINUS/NEZ</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• mucus épais</li><li>• polypes nasaux</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• congestion du nez, maux de tête</li><li>• sinusites</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Fait des traitements d'irrigation des sinus et du nez et de l'inhalothérapie chaque jour à la maison.</li><li>• Peut avoir le nez congestionné/qui coule plus souvent que les autres enfants</li></ul>
<b>POUMONS</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• épais mucus dans les poumons favorisant les infections</li><li>• évacuation difficile du mucus</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• toux (aide à dégager les poumons)</li><li>• infections pulmonaires, pneumonies</li><li>• fatigue fréquente (quand les poumons sont enroués)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• DOIT POUVOIR TOUSSER AU BESOIN</li><li>• La physiothérapie et les traitements à l'aide d'un masque sont faits quotidiennement à la maison pour déloger le mucus des poumons et combattre les bactéries pulmonaires</li></ul>



## VIVRE AVEC LA FK

La maladie devient rapidement une affaire de famille. Intégrer les traitements et les médicaments dans la routine familiale n'est pas une mince affaire. La **conciliation travail-famille** n'est pas toujours facile. En ajoutant la maladie à l'équation, elle peut devenir lourde à porter.

Vivre avec la fibrose kystique au jour le jour veut aussi dire **œuvrer à une meilleure qualité de vie**. Par exemple, l'**exercice physique** est souvent la pierre angulaire de la santé des personnes atteintes. Aussi, pour garder ses poumons en santé le plus longtemps possible, la **prévention des infections** est nécessaire.

Voici une **section incontournable** de cette trousse, remplie de **trucs et d'astuces** partagés par d'autres parents et pouvant vous aider à trouver vos propres moyens pour **organiser votre routine** et **apprivoiser la maladie**.

# VIVRE AVEC LA FK

---

**Cette section regorge d'informations variées, passant par l'organisation familiale jusqu'aux conseils de voyage. Elle a été subdivisée par sujet:**

## CONCILIATION TRAVAIL-FAMILLE

Informez votre employeur

Des pistes de solution

Les normes du travail

## TRUCS ET ASTUCES DE PARENTS

S'organiser

Les repas

Le ménage

Se faire aider

Traitements et médicaments

Du temps pour soi

Et le couple dans tout ça ?

## SANTÉ GLOBALE ET BIEN-ÊTRE

L'activité physique

Rester en santé et prendre des mesures pour éviter la maladie

La vaccination

L'hygiène des mains

Hygiène de la toux

## POLITIQUE DE PRÉVENTION DES INFECTIONS

7 façons de protéger votre enfant contre les infections dans la vie quotidienne

## CONSEILS PÊLE-MÊLE

Médicaments

Nutrition

Déshydratation et exercice

Nourrissons

Allergies

Smog

Voyages

## CONCILIATION TRAVAIL-FAMILLE

La conciliation travail – famille représente souvent un défi pour de nombreuses familles et, a fortiori, quand il y a présence d'un enfant malade. La difficulté à concilier les deux peut avoir des impacts importants à plus ou moins long terme sur la santé physique et mentale. Le manque de temps, l'accroissement du stress et de la fatigue, la diminution de la socialisation, l'augmentation de l'absentéisme au travail, la dégradation des habitudes de vie, sont quelques-unes des conséquences les plus courantes de la difficulté à concilier vie de famille et travail. Dans les sections suivantes, vous trouverez des informations et des outils pertinents et utiles pour vous aider à trouver un équilibre. Cet équilibre est primordial pour pouvoir se consacrer à la santé de son enfant.

### INFORMER SON EMPLOYEUR

Lorsque vous apprenez que votre enfant est atteint de la FK, bien des questions vous passent par la tête, dont celle : comment vais-je être capable de concilier ma nouvelle réalité familiale et continuer à être efficace dans mon emploi ?

Une des clés pour y parvenir est d'informer son employeur le plus tôt possible. Même si vous ne pouvez pas prévoir sa réaction, il est avantageux de l'informer pour :

---

le sensibiliser à la réalité de la FK;

---

l'aider à comprendre ce qu'il vous arrive;

---

discuter des moyens possibles pour adapter votre travail, même si vous ne connaissez pas encore la réalité à laquelle vous devrez faire face.

---

Comment vais-je faire pour expliquer correctement à mon employeur ce qu'est la FK et son impact sur mon enfant et ma famille ?

Lors de votre première discussion avec votre employeur, nous vous suggérons d'apporter la trousse afin d'alimenter la discussion. À l'aide des informations se retrouvant dans la Trousse, expliquez-lui les grandes lignes de la maladie, les impacts possibles sur la famille et les mesures à mettre en place pour favoriser votre capacité à continuer à travailler. Il est important de ne pas dramatiser la situation surtout dans un contexte où cette réalité est nouvelle aussi bien pour vous que pour votre employeur. Il faut laisser le temps nécessaire à chacun pour s'adapter.

## DES PISTES DE SOLUTION

Bien évidemment, il n'y a pas de formule toute faite. Chaque emploi a ses spécificités et la capacité d'adaptation d'un employeur à l'autre varie grandement. Cependant, certaines pistes de solutions ont déjà été implantées avec succès. D'ailleurs, le Ministère de la Famille du Québec a développé toute une stratégie provinciale pour accompagner les employés et les employeurs dans le but de favoriser la conciliation travail - famille.

Consultez le site gouvernemental suivant pour prendre connaissance de l'importance que revêt la conciliation travail - famille et des initiatives qui permettent l'épanouissement professionnel et personnel. Site Internet :

[www.mfa.gouv.qc.ca/fr/Famille/travail-famille/citoyens/Pages/programmes.aspx](http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/Famille/travail-famille/citoyens/Pages/programmes.aspx).

**Vous trouverez ici quelques exemples dont vous pourriez discuter avec votre employeur :**

### Adaptabilité de l'organisation du travail

L'organisation met en place des mesures et des pratiques qui permettent à ses travailleuses et travailleurs de s'absenter avec le moins de contraintes possible par rapport à leurs responsabilités professionnelles (par exemple, rotation d'emploi, échange d'horaire de travail, partage des compétences, groupes multidisciplinaires, équipes volantes).

### Aménagement du temps de travail

Réduction du temps de travail : l'organisation permet aux membres de son personnel de travailler un nombre d'heures inférieur au nombre normal d'heures de travail (par exemple, le travail à temps partiel, le travail partagé).

Horaire de travail adapté : l'organisation offre des horaires de travail adaptés à son personnel (par exemple, l'horaire variable [synonyme : horaire flexible], l'horaire à la carte, l'horaire fixe au choix

Semaine de travail comprimée : l'organisation offre une semaine de travail aménagée de manière à réduire le nombre de jours ouvrables en augmentant la durée quotidienne de travail (par exemple, une semaine de travail de 35 heures effectuée en quatre jours au lieu de cinq).

Utilisation de banques d'heures : l'organisation permet à ses travailleuses et travailleurs d'utiliser les heures accumulées dans

leur banque d'heures (par exemple, les heures à taux simple, les heures supplémentaires) permettant ainsi au parent de travailler plus lorsque la santé de son enfant le permet et de garder des heures en banque pour les moments plus difficiles.

---

## Congés

Les mesures et les pratiques de conciliation travail — famille relatives aux congés vont au-delà des exigences indiquées dans les lois et règlements relatifs au travail. Il peut s'agir de combler l'écart entre le salaire réel et les prestations allouées en vertu de certains régimes de protection publics ou d'une durée supplémentaire du congé.

*Congés pour raisons ou événement familiaux •*

*Congé pour raisons familiales*

L'organisation offre un congé pour raisons familiales aux membres de son personnel lorsque ceux-ci doivent s'absenter pour des obligations liées à la garde, à la santé ou à l'éducation d'un enfant dont ils ont la charge, ou pour des obligations liées à l'état de santé d'un membre de leur famille proche.

*Congés compensatoires et sans solde • Congé autofinancé*

L'organisation offre à ses travailleuses et travailleurs un congé pour convenances personnelles de longue durée payé à même une partie de la rémunération acquise et retenue à cette fin par l'organisation.

*Congé sans solde*

L'organisation offre un congé sans solde à ses travailleuses et travailleurs ayant des besoins de conciliation travail — famille.

---

## Vacances

*Flexibilité dans le choix des dates des vacances payées.*

L'organisation offre aux membres de son personnel la possibilité de choisir les dates de leurs vacances payées pour satisfaire à des besoins de conciliation travail — famille.

*Flexibilité dans le morcellement des vacances payées*

L'organisation offre aux membres de son personnel la possibilité de morceler leurs vacances payées en plusieurs périodes plus courtes pour satisfaire à des besoins de conciliation travail — famille.

---

**Flexibilité du lieu de travail** — Travail à domicile (télétravail)

L'organisation permet à ses travailleuses et travailleurs d'effectuer une partie ou la totalité de leur travail à domicile (par exemple, pour prolonger un congé de maternité, pour donner des soins à une personne malade).

**Travail dans un bureau satellite** (ou près du lieu de résidence)

L'organisation permet, à la demande de ses travailleuses et de ses travailleurs, d'effectuer une partie ou la totalité de leur travail dans un bureau satellite situé plus près de la résidence que le lieu de travail de l'organisation.

## Services ou biens offerts sur les lieux de travail ou par le milieu de travail

*Aide ou soutien financier pour la garde des enfants d'âge préscolaire*

L'organisation a des initiatives relatives à l'aide et au soutien financier pour la garde des enfants d'âge préscolaire de son personnel (par exemple, l'accessibilité à un service de garde, à des places réservées en garderie, à du dépannage ponctuel pour la garde des enfants et à diverses formes de soutien financier).

*Aide ou soutien financier pour la garde des enfants d'âge scolaire*

L'organisation a des initiatives relatives à l'aide et au soutien financier pour la garde des enfants d'âge scolaire de son personnel (par exemple, les camps de vacances, les salles de jeux et de sports supervisées, les activités spécialisées pendant les journées pédagogiques ou la période estivale).

*Soutien aux travailleuses et travailleurs dont un ou des membres de la famille ont une ou des incapacités temporaires ou permanentes*

L'organisation offre un soutien à ses travailleuses et travailleurs dont un ou des membres de la famille ont une ou des incapacités temporaires ou permanentes (par exemple, les frais de garderie, les frais de centre de jour, les services domestiques, les services de consultation).

*Remboursement des frais de garde (heures supplémentaires)*

L'organisation rembourse les frais de garde d'enfants aux membres de son personnel qui font des heures supplémentaires à la demande de l'organisation.

---

## LES NORMES DU TRAVAIL

En vertu de la Loi sur les normes du travail, les salariées et les salariés québécois ont droit à un certain nombre d'absences et de congés payés ou non payés pour des événements liés aux responsabilités familiales.

Que ce soit pour prendre soin de vos proches ou pour partager avec eux leurs moments de réjouissance, la Loi sur les normes du travail vous permet de vous absenter de votre travail.

Le site Internet de la Commission des normes du travail présente un aide-mémoire sur la conciliation travail-famille qui résume des situations pour lesquelles vous avez droit à des congés, la durée de ces congés de même que les conditions à remplir pour en bénéficier. Les congés sont divisés en trois grandes catégories, dont celle qui nous intéresse ici : les congés pour obligations familiales ou parentales.

### Par exemple :

#### LE MATIN :

Se lever un peu plus tôt pour éviter le stress et les disputes sur le pas de la porte.

Se donner 10 minutes d'avance sur l'horaire pour éviter les pépins de dernière minute.

Éviter la télévision et les jeux vidéo, qui ralentissent le rythme.

#### LE SOIR :

Préparer les affaires de votre enfant pour le lendemain (vêtements, boîte à lunch...).

## TRUCS ET ASTUCES DE PARENTS

Voici plusieurs trucs et astuces échangés par plusieurs parents. Pour la majorité, l'intégration des traitements à la routine familiale passe nécessairement par l'organisation.

### S'ORGANISER

La vie de tous les jours est un défi au quotidien quand il s'agit de conjuguer travail et famille, surtout avec un enfant malade qui requiert plus d'attention et de nombreux soins médicaux. Le stress, le manque de temps sont quelques-uns des principaux enjeux auxquels il faut faire face. Voici quelques conseils pour gagner du temps et alléger le stress :

**Faire un calendrier :** un essentiel pour noter les différents rendez-vous médicaux et les activités de tous les membres de la famille. Il existe aussi des calendriers virtuels que l'on peut partager entre les membres de la famille.

**Faire des listes :** pour éviter de perdre du temps inutilement.

**Mettre en place des routines :** elles permettent de se simplifier la vie et font gagner du temps. Il ne faut pas les craindre, car c'est en ayant une routine claire que vous arriverez à avoir plus de temps pour vous et à vous sentir plus libre. Vous pouvez aussi faire un bricolage avec les enfants pour illustrer et expliquer ces routines. N'hésitez pas à réviser ponctuellement une routine, si elle ne fonctionne plus. Selon les périodes, certaines routines doivent être modifiées afin de mieux s'adapter aux traitements, à l'enfant ou à d'autres contraintes familiales.

**Évitez de surcharger l'horaire en rajoutant des activités :** Il faut tenir compte du fait que d'autres traitements pourraient être ajoutés pour des périodes indéterminées.

## LES REPAS

**Planifier les repas pour la semaine: cela permet de faire les courses en avance et être certain de concocter des repas équilibrés.** Planifiez une soirée pour la préparation des menus et faites participer vos enfants. De cette manière, les enfants mangeront des choses qu'ils auront envie de manger. Ils peuvent aussi vous aider à cuisiner, comme ça, ils sauront d'avance ce qu'ils mangent.

**Trouvez des recettes faciles, rapides et équilibrées.** Demandez à votre entourage de partager leurs recettes familiales par excellence. Demandez aussi à votre nutritionniste, il pourra vous guider afin d'ajouter des calories au repas que vous aimez déjà.

**Cuisez des portions plus grandes et congelez:** vous aurez des repas prêts d'avance et diminuerez le stress si vous n'êtes pas en mesure de cuisiner une journée.

**Coupez les légumes d'avance:** Lorsque votre repas du soir cuit, couper les légumes pour le repas du lendemain afin d'accélérer la routine du soir.

**Utilisez une mijoteuse** et préparez les légumes ou la viande la veille pour gagner du temps.

**Ajoutez du beurre ou de la crème:** Les enfants FK ont besoin d'un régime riche en calories, mais ce n'est pas un régime nécessaire pour toute la famille. Si votre enfant ne prend pas suffisamment de poids, vous pourriez en discuter avec le nutritionniste et ajoutez de la crème dans le verre de lait, du beurre sur le muffin, etc.

## LE MÉNAGE

Avec un enfant FK à la maison, le ménage prend une nouvelle importance. En effet, la poussière, les tapis, peluches et animaux de compagnies peuvent amplifier les problèmes respiratoires. Il est donc important d'inclure le lavage et le ménage dans votre routine afin de ne pas vous sentir débordé par la tâche.

Vous pouvez créer un horaire mensuel pour le lavage des articles non vestimentaires (les lits, serviettes, tapis, etc.) de manière à

créer une certaine répétition et à mieux répartir les tâches dans le temps. Et n'oubliez pas les peluches !

Vous pouvez aussi tenter de réduire au minimum ces tâches en éliminant le superflu et en réduisant le nombre de peluches, de tapis et de bibelots à épousseter. Il existe aussi des housses de couette, oreiller et matelas antiacariens.

N'hésitez pas à questionner votre médecin afin d'obtenir des conseils adaptés à votre enfant. Par exemple, si celui-ci est asthmatique ou allergique, une plus grande attention à certains détails pourrait être nécessaire.

## SE FAIRE AIDER

Il est primordial de ne pas hésiter à demander de l'aide aux autres même si vous pensez ne pas pouvoir en offrir en retour immédiatement. Vous le ferez quand vous le pourrez.

Apprenez à déléguer et faites participer toute la famille aux tâches de la maison (même les plus jeunes peuvent aider). Séparez les tâches entre les membres de la famille en indiquant clairement qui doit faire quoi et quand. Les enfants aiment avoir des responsabilités, l'important est que la tâche soit adaptée à l'âge de l'enfant et que cela devienne routinier pour lui.

Considérez engager une femme de ménage ponctuellement ou régulièrement.

Entre la médication et les traitements, il n'est sans doute pas toujours facile de faire garder votre enfant. Vous trouverez un aide-mémoire dans la section « outils » vous permettant d'identifier clairement chaque médicament et chaque traitement afin de donner des instructions claires à la personne responsable de votre enfant pour la soirée ou la fin de semaine.

Il est important de vous accorder un moment de répit de temps à autre !

Demandez de l'aide à vos proches pour garder les enfants ou faire les devoirs.

Gardez les enfants à tour de rôle avec une autre famille de votre entourage

Utilisez les ressources communautaires. Pour les connaître, vous pouvez contacter votre CLSC. Les maisons de la famille, par exemple, sont des organismes sans but lucratif qui permettent aux familles de souffler en leur offrant des services variés (halte-répét, consultation familiale, aide aux devoirs, conférences et ateliers, etc.).

Échangez des services, à l'aide de votre réseau ou d'une accorderie (voir dans la section « Références utiles »). Vous pourriez, par exemple, faire l'épicerie pour vous et une famille du voisinage, offrir des biscuits ou un pot de sauce à spaghetti en échange du déneigement de l'entrée, etc.

Cuisiner en groupe (famille ou amis) ou dans les cuisines collectives. On trouve des cuisines collectives un peu partout au Québec. Vous pouvez y préparer en groupe des repas santé et économiques. Certaines offrent également des regroupements d'achat de fruits et de légumes frais de bonne qualité et à bas prix, provenant directement des producteurs.

## TRAITEMENTS ET MÉDICAMENTS

Utilisez la fonction chronomètre de votre cellulaire ou de votre tablette pour calculer le temps des enzymes ou du clapping. Utilisez la fonction « alarme » pour la prise d'antibiotique ou autre médicament devant être pris toujours à la même heure.

Mettez les médicaments dans un petit panier ou une petite boîte, sur la table, en face de l'enfant afin de lui faire penser à les prendre et ainsi à développer son autonomie.

Utilisez un pilulier pour les boîtes à lunch ou les collations. Profitez-en pour y ajouter de la couleur et impliquer l'enfant dans sa décoration et ensuite dans la préparation de ses pilules.

Trouvez un petit sac ou petite boîte pour mettre les médicaments lors des déplacements et des voyages. En le choisissant coloré, il sera plus facile à retrouver dans une valise ou ailleurs. N'en choisissez pas un trop petit au départ, car le nombre et la grosseur des médicaments tendra à augmenter.

Dès le bas âge, apprenez à l'enfant le nom de ses médicaments, il développera une fierté de tous les connaître et cela l'aidera à développer son autonomie.

Ayez des endroits précis pour ranger les médicaments ou les appareils pour les traitements, idéalement le plus près possible de l'endroit où ils sont généralement utilisés.

Créez des routines pour le traitement, incluant le nettoyage et la stérilisation des instruments. Cela vous évitera d'oublier ou de manquer de temps.

Créez des routines agréables pour l'enfant lors des traitements afin d'en faire un moment qu'il apprécie. Trouvez un autre nom que clapping pour le traitement, en l'intégrant par exemple dans une petite histoire. Utilisez une peluche ou une poupée à qui vous ferez aussi le traitement. Trouvez des émissions de télé ou une musique qu'il aime. Incluez les frères et sœurs dans la routine. Utilisez un coussin ou une peluche uniquement pour ça.

Vérifiez les stocks des médicaments de manière routinière afin de ne jamais en manquer. N'hésitez pas à faire appel au service de livraison de votre pharmacie. Pensez à prévoir le nombre de médicaments nécessaires pour vos déplacements et vos vacances.

S'organiser et se faire aider sont des essentiels pour arriver à conjuguer vie de famille et activité professionnelle.

Mais il est également important d'être bienveillant avec soi-même : diminuer les attentes que vous avez envers vous-même pour mettre l'accent sur l'essentiel et prendre du temps pour soi pour pouvoir souffler et conserver des moments pour le couple.



## DU TEMPS POUR SOI

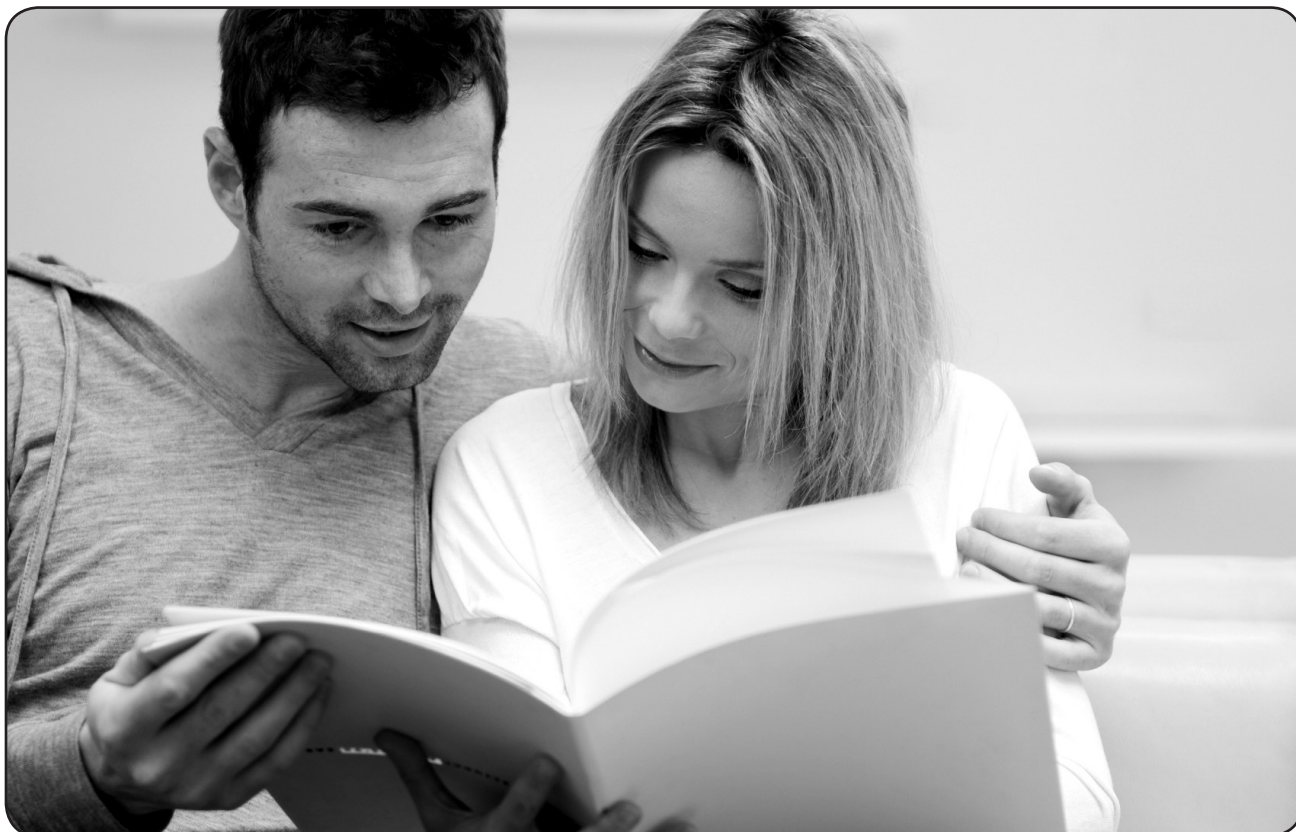
Afin de soutenir son enfant au quotidien, il ne faut pas oublier de prendre du temps pour soi de temps à autre et d'en profiter pour se changer les idées et recharger ses batteries. Le fait de se recentrer sur nous nous permet d'être en mesure de donner davantage ensuite.

## ET LE COUPLE DANS TOUT ÇA ?

Avoir un enfant malade est très exigeant pour la vie de couple. Il s'agit d'ailleurs d'une des principales causes de séparation. Il n'y a évidemment pas de solution miracle. Le fait d'organiser vos tâches à la maison et créer des routines vous aidera à gagner du temps et à créer des moments libres en amoureux. Il est important de bien répartir les tâches, mais il faut aussi accepter que chacun fasse les choses à sa façon. L'important est que ce soit fait !

La maladie de votre enfant peut causer de l'inquiétude et du stress supplémentaire et chacun réagit différemment. Tout cela peut créer des sources de conflits additionnels et c'est bien normal. La communication et la recherche de compromis demeurent les éléments essentiels à la réussite de votre relation.

N'hésitez pas à demander de l'aide auprès du travailleur ou de la travailleuse social(e) de votre clinique. Il ou elle sera en mesure de vous écouter et de vous donner les moyens de résoudre vos divergences. Voir la section « Aides et soutiens » de cette trousse.





## SANTÉ GLOBALE ET BIEN-ÊTRE

Au départ, sachez que nombre d'activités courantes et quotidiennes sont des facteurs déterminants dans le maintien de la santé et du bien-être, telles que:

fréquenter la clinique de FK de trois à six fois par an, selon les recommandations de votre clinique,

vous assurer que votre enfant prenne tous les médicaments qu'on lui a prescrits;

fournir une alimentation à votre enfant contenant les éléments essentiels à une bonne santé – un régime alimentaire approprié à la FK est riche en calories et en matières grasses. Le nutritionniste de votre clinique de FK vous aidera à établir un plan nutritionnel;

encourager votre enfant à effectuer régulièrement ses exercices de physiothérapie et ses activités.

## L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

L'activité physique aide à se sentir mieux. L'équipe soignante de votre enfant vous recommandera des exercices et des activités qui lui conviennent. Gardez à l'esprit qu'il est essentiel pour tout le monde de bien s'hydrater au cours d'un exercice vigoureux, mais que c'est encore plus important pour les personnes fibrokystiques. En plus de l'eau, votre enfant devrait consommer des boissons pour sportifs, sources de sucres et de minéraux.

## RESTER EN SANTÉ ET PRENDRE DES MESURES POUR ÉVITER LA MALADIE

La vaccination: parlez au personnel de votre clinique au sujet des vaccins pouvant être recommandés à votre enfant, comme le vaccin antigrippal annuel.

L'hygiène des mains: la meilleure façon de prévenir la propagation des microbes (bactéries et virus) et de prévenir les infections est d'éliminer ou de détruire les bactéries nocives en se lavant les mains fréquemment.

### Voici des exemples de situations où votre enfant et vous devez vous laver les mains:

avant de manger;

après avoir utilisé la salle de toilette;

après avoir toussé, éternué, s'être mouché ou essuyé le nez;

après un contact avec des liquides biologiques;

après avoir touché des animaux;

après un contact avec une personne malade;

après avoir été dans des lieux publics, touché des surfaces (p. ex., poignées de porte, transports publics, etc.).

Vous devriez réviser et partager avec votre entourage les techniques d'hygiène des mains, telles qu'elles sont recommandées par les Centers for Disease Control and Prevention.

Si les mains ne sont pas visiblement souillées, utilisez un produit antiseptique à base d'alcool; lorsque les mains sont manifestement sales, contaminées ou souillées, lavez-les avec du savon ordinaire ou antimicrobien et de l'eau.

Lors du nettoyage des mains avec un désinfectant à base d'alcool, appliquez le produit sur la paume d'une main (lisez l'étiquette pour connaître la quantité exacte) et frottez les mains ensemble, en couvrant toutes les surfaces des mains et des doigts, jusqu'à ce que les mains soient sèches.

Quand vous lavez vos mains ou celles de votre enfant avec de l'eau et du savon, mouillez-les d'abord puis appliquez du savon. Frottez les mains vigoureusement pendant au moins 20 secondes, en couvrant toutes les surfaces des mains et des doigts. Besoin d'une minuterie? Chantez « Joyeux anniversaire » en entier deux fois! Rincez-vous les mains sous l'eau courante et séchez-les complètement à l'aide d'un séchoir à air ou d'un papier essuie-tout. Fermez le robinet avec le papier essuie-tout (ou votre manche).

Hygiène de la toux : Il est important de se rappeler qu'une hygiène de la toux adéquate est cruciale pour prévenir la propagation des microbes.

### **Réviser la conduite à suivre à ce sujet :**

montrez à votre enfant à se couvrir la bouche et le nez avec un mouchoir de papier lorsqu'il tousse ou éternue, puis à jeter le mouchoir à la poubelle;

en l'absence de mouchoir de papier, dites-lui qu'il peut tousser ou éternuer dans le pli de son coude;

il est toujours important de se laver les mains après avoir toussé ou éternué, comme nous l'avons déjà mentionné.

À certains moments, votre enfant aura peut-être besoin de prendre des antibiotiques par voie parentérale (par injection ou perfusion), soit à domicile, soit à l'hôpital. Discutez avec son équipe de soins de santé des signes et des symptômes qui devraient vous pousser à demander de l'aide. La reconnaissance précoce d'une infection imminente et le traitement en temps opportun sont importants pour la santé globale à long terme.

## **POLITIQUE DE PRÉVENTION DES INFECTIONS**

Évitez les contacts directs entre votre enfant et d'autres personnes fibrokystiques, et montrez-lui à s'éloigner de celles qui présentent une maladie respiratoire telle un rhume ou une grippe. Des études ont montré maintes et maintes fois que la meilleure façon d'empêcher l'échange des microbes est le lavage fréquent des mains, avec la technique adéquate.

### **7 façons de protéger votre enfant contre les infections dans la vie quotidienne**

#### **1. Enseigner à votre enfant à garder une distance sécuritaire de 6 pieds (2 mètres)**

Les microbes peuvent se propager jusqu'à 6 pieds (2 mètres) par les gouttelettes relâchées dans l'air lorsque l'on tousse ou que l'on éternue.

Montrez à votre enfant à se garder à une distance d'au moins à 6 pieds des autres personnes atteintes de FK et de n'importe qui ayant un rhume, une grippe ou une infection, peu importe l'endroit où il se trouve, que ce soit à l'extérieur ou à l'intérieur, à l'école ou à la garderie.

Les gens atteints de FK (qui ne vivent pas ensemble) doivent éviter les activités pouvant les mettre en contact rapproché avec qui que ce soit ayant la FK, ou n'importe qui étant malade. Voici quelques exemples d'activités à éviter :

- Se serrer les mains, s'embrasser ou se serrer dans les bras
- Partager un trajet en automobile
- Partager une chambre d'hôtel
- Prendre les mêmes cours de mise en forme

## **2. Lavez ses mains**

Nous l'avons noté plusieurs fois dans cette trousse : il est important de montrer à votre enfant à bien se laver les mains. En effet, il peut attraper et répandre les infections lorsqu'il touche quelque chose ayant des microbes, comme une poignée ou une rampe, puis touche ensuite ses yeux, son nez ou sa bouche.

Montrez à votre enfant à laver ses mains avec du savon et de l'eau ou avec un gel à base d'alcool. Encouragez votre famille et vos amis à garder leurs mains propres aussi.

Peu importe la situation, votre enfant et vous devriez laver vos mains :

#### **AVANT DE :**

- manipuler de la nourriture
- boire ou manger
- commencer des traitements de FK

#### **APRÈS AVOIR :**

- toussé ou éternué
- utilisé la salle de bain
- touché des objets partagés, comme des crayons ou des poignées
- touché des animaux ou fait leur lit
- terminé des traitements de FK

### **3. Expliquez à votre enfant qu'il doit couvrir bouche et votre nez lorsqu'il tousse**

Votre enfant et vous pouvez transmettre des microbes aux autres lors d'une toux ou d'un éternuement. Les microbes peuvent rester dans l'air sous forme de mini gouttelettes, prêtes à être inspirées. Ils peuvent aussi rester sur des surfaces longtemps après qu'on ait éternué ou toussé à proximité.

Indiquez à votre enfant et à son entourage qu'il est important d'utiliser un mouchoir lorsqu'ils toussent ou éternuent. Ce mouchoir devrait ensuite être jeté immédiatement, puis les mains devraient être lavées avec du savon et de l'eau ou un gel pour les mains à base d'alcool.

En l'absence de mouchoir, il convient de tousser dans son coude.

### **4. Contrairement aux autres, votre enfant doit apprendre... à ne pas prêter**

Les microbes peuvent rester sur la surface des objets, comme des pailles ou des ustensiles, pendant des heures. Lorsque votre enfant touche quelque chose ayant des microbes dessus, il risque de les répandre.

Il est important de ne pas partager des objets pouvant être en contact avec de la salive ou d'autres fluides corporels. Cet aspect est particulièrement important pour l'équipement respiratoire comme les nébuliseurs et les dispositifs de dégagement des voies respiratoires, mais aussi pour les jouets et les objets que votre enfant risquerait de porter à sa bouche.

### **5. Évitez les contacts fréquents avec la poussière et la saleté**

Certains microbes peuvent se cacher dans la terre et être transportés par les particules de saleté et de poussière. Votre enfant pourrait attraper ces microbes en les respirant ou en touchant ses yeux, son nez ou sa bouche sans avoir lavé préalablement ses mains.

Protégez votre enfant de ces microbes en limitant le temps accordé à certaines activités le mettant en présence de saleté et de poussière, comme, par exemple :

- le jardinage ou la tonte de gazon (et non, pas de corvée de tonte de gazon pour les ados FK !);
- être à proximité d'un chantier de construction ou de rénovations.

### **6. Mettez son service de garde ou son école au courant de son état de santé**

Annoncez que votre enfant a la FK à son service de garde, à son école ou votre emploi est une décision personnelle. Vous n'avez pas à révéler cette information, mais l'aide du service de garde ou de l'école pourrait rendre plus facile à votre enfant de garder une distance de sécurité de 2 mètres et de minimiser le contact avec d'autres personnes ayant la FK. Notez que la question se posera sans doute davantage à l'adolescence.

Si votre enfant va en garderie ou à l'école dans le même milieu qu'une autre personne atteinte de FK, vous devriez renseigner l'administration sur la maladie et travailler avec eux sur les façons de réduire les risques d'attraper et de répandre des microbes. Réduire ces risques permettra à tous de rester en santé, FK ou non.

### **7. Faites vacciner votre famille**

La vaccination aide le corps à se protéger contre les virus, comme ceux de la grippe qui sont particulièrement dangereux pour les personnes atteintes de fibrose kystique.

Aidez vos systèmes immunitaires à se protéger en restant à jour dans les vaccins. Encouragez votre entourage à se faire aussi vacciner de façon à réduire le risque de propagation des infections.

Pour établir une liste des vaccins nécessaires et du moment de leur renouvellement, abordez la question avec votre équipe soignante lors de votre prochaine visite en clinique.

Pour obtenir plus de renseignements sur le contrôle des infections, consultez la page « Prévention et contrôle des infections » sur le site de Fibrose kystique Canada.

## CONSEILS PÊLE-MÊLE

### MÉDICAMENTS

De nombreux médicaments sont sensibles à la température et doivent être conservés à la température recommandée, de même qu'à l'abri de la lumière et de sources de chaleur ou de froid (par exemple, fenêtres, automobiles et appareils électroménagers). Assurez-vous de réfrigérer rapidement les médicaments qui le requièrent, sans toutefois les congeler, ce qui pourrait se produire si vous les placez directement sur un bloc réfrigérant (ice pack).

Les enzymes doivent être conservées à la température ambiante, généralement entre 15° et 30° C.

### NUTRITION

Les personnes atteintes de FK perdent plus de sel lorsqu'elles transpirent que le reste de la population et sont donc plus à risque de se déshydrater. Boire beaucoup d'eau, de jus de fruits ou des boissons énergétiques et manger des collations salées (ex.: bretzels, croustilles, craquelins, fromage, noix salées et graines) permet de compenser la perte de sel. Consultez votre nutritionniste spécialisé en FK ou votre fournisseur de soins avant d'ajouter du sel à vos aliments ou d'utiliser des suppléments de sel. Consultez-le également avant de prendre des suppléments énergétiques visant à augmenter la masse musculaire, ou des produits naturopathiques, car ceux-ci pourraient interagir avec vos médicaments contre la FK.

### DÉSHYDRATATION ET EXERCICE

La déshydratation peut survenir très rapidement, particulièrement en temps chaud et humide, ou d'une activité au soleil, comme une sortie à la plage ou au parc. N'attendez pas d'avoir soif pour boire, et buvez beaucoup! L'été est la saison idéale pour faire de l'exercice et s'amuser à l'extérieur. Au cours d'une séance d'aérobic, il est recommandé aux personnes atteintes de FK de boire de six à douze onces de liquide<sup>9</sup> toutes les 20 à 30 minutes. Les boissons énergétiques qui renferment des glucides et des sels ajoutés conviennent bien aux personnes fibrokystiques. Faites des pauses «liquide» au cours des périodes d'exercice.

<sup>9</sup> Soit de ¼ de tasse à une tasse et demi.

L'ingestion de liquides est particulièrement importante pour les enfants, qui sont plus sujets à être victimes de déshydratation.

### NOURRISSONS

Les nourrissons se déshydratent plus rapidement que les jeunes enfants, les adolescents ou les adultes atteints de FK. Assurez-vous que votre nourrisson est toujours bien hydraté et qu'il n'est pas habillé trop chaudement. Durant les chauds mois d'été, il est recommandé de lui donner une solution composée de divers minéraux en supplément à l'allaitement naturel ou artificiel. Demandez à l'équipe de votre clinique de vous guider dans le choix de suppléments et la nutrition des nourrissons durant l'été.

### ALLERGIES

Les personnes fibrokystiques peuvent présenter des allergies saisonnières ou environnementales au même titre que le reste de la population. Les allergies peuvent entraîner ou exacerber des problèmes des voies respiratoires supérieures tels d'éternuements, congestion sinusale et nasale et respiration sifflante. Veuillez consulter l'équipe de votre clinique de FK à propos de la prise d'antihistaminiques ou de décongestionnant pour le traitement des allergies.

### SMOG

Le smog (un mélange de brouillard et de fumée) est un type de pollution atmosphérique présente dans la plupart des grandes villes. Il est généralement composé de dioxyde de soufre, de dioxyde d'azote, de monoxyde de carbone et d'autres polluants considérés dommageables pour la santé humaine. Les personnes atteintes de FK risquent davantage de souffrir de problèmes respiratoires causés par le smog que le reste de la population. Santé Canada émet d'ailleurs des avertissements les jours où le taux de smog est élevé et la qualité de l'air mauvaise. Il faut alors éviter les activités ardues et demeurer à l'intérieur (dans des endroits climatisés) le plus possible.

## VOYAGES

Un voyage est souvent un moment empreint d'incertitudes et l'idée de voyager avec un enfant FK peut être inquiétante. Rassurez-vous toutefois: en suivant quelques principes de précaution vous pourrez voyager avec toute votre famille l'esprit tranquille.

Dans l'éventualité où vous devriez vous présenter à la douane, il peut être utile de vous munir d'une lettre, signée par votre médecin de famille, établissant la liste des médicaments que doit prendre votre enfant.

Par ailleurs, vous devriez garder en tout temps vos médicaments dans le bagage à main, lorsque vous prenez l'avion. En effet, les pertes de bagage par les compagnies d'aviation sont malheureusement courantes... Imaginez le stress de trouver un médecin pouvant vous prescrire rapidement des médicaments en terre étrangère! En les gardant toujours à vue, vous vous éviterez bien des sueurs froides.

Pensez à vérifier le voltage et le type de prise de courant de votre

destination, si votre enfant doit utiliser des appareils électriques.

Une assurance voyage pourrait aussi vous simplifier la vie, si votre enfant devait recevoir des soins ou être hospitalisé.

Si vous voyagez sur une longue période, nous vous suggérons d'identifier la clinique de FK la plus proche de votre destination. Pour obtenir la liste complète des cliniques de FK du Canada, veuillez consulter le site Internet de Fibrose kystique Canada à **[www.fibrokystique.ca](http://www.fibrokystique.ca)**.

Si vous voyagez à l'étranger, vous trouverez la liste des organisations internationales de FK sur le site [www.cfww.org](http://www.cfww.org) (> Members associations).



## JUMELAGE

Tousse Ensemble se veut être un **réseau d'échange** entre les divers membres des familles entourant les personnes atteintes de fibrose kystique. Le fait d'échanger avec des gens vivant des **situations similaires** peut grandement **aider dans des moments difficiles**.

Le parrainage ou jumelage de Tousse Ensemble a pour but de vous mettre en relation avec des personnes pouvant vous apporter **écoute et soutien** grâce à une liste de bénévoles établie selon leur **situation familiale** et la **condition médical** de leur enfant. Que vous soyez un parent, grand-parent, frère ou sœur, cousin ou cousine, tante ou oncle ou même vous-même un enfant atteint et ressentez le **besoin de vous confier** ou savoir que d'autre personne comme vous ont vécu ou vivent des situations similaires, n'hésitez pas à communiquer avec **Tousse Ensemble**.

# JUMELAGE

---

## **La mission de Tousse ensemble est de soutenir les parents comme vous ayant un ou des enfants atteints de fibrose kystique.**

Le premier projet du réseau a été de créer cette trousse et d'inclure une section sur le site Internet de Fibrose kystique Québec.

Le deuxième projet de **Tousse ensemble** est de **créer un réseau de jumelage** regroupant plusieurs parents d'enfant FK.

Si vous souhaitez avoir du soutien direct, n'hésitez pas à communiquer avec nous au [reseau.tousse.ensemble@gmail.com](mailto:reseau.tousse.ensemble@gmail.com).

Vous aimeriez faire partie de la liste des intervenants offrant du soutien? Écrivez-nous au [reseau.tousse.ensemble@gmail.com](mailto:reseau.tousse.ensemble@gmail.com) !

Afin de connaître tous les développements de ce programme, nous vous invitons à visiter la section « Soutien » du site Internet de Fibrose kystique Québec.



## VOTRE TROUSSE À OUTILS

Cette trousse contient **plusieurs outils** et **informations diverses**. La section «Votre trousse à outils» regroupe les divers fiches mises à votre disposition dans les autres sections de votre trousse. Le but est que vous puissiez toujours conserver un original à photocopier. Les sections suivantes rassemblent toutes les ressources référées tout au long de cette trousse et même plusieurs autres pouvant vous être utiles selon vos questionnements ou besoins.

Tousse ensemble vous encourage à vous référer à «Votre trousse à outils» à chaque fois que vous avez un questionnement au sujet de la maladie de votre enfant. Il s'agit également d'un **outil à emporter** avec vous lors des consultations à votre clinique ou même lorsque vous partez en vacance. Utilisez-la pour y **ranger** les documents médicaux, les prescriptions, billet de stationnement, etc.





## VOS OUTILS

Cette trousse contient **plusieurs outils** pratiques qui pourraient vous servir. Il s'agit d'une première base et vous pourrez **les faire évoluer selon vos besoins** ou même en **créer de nouveaux** qui vous seraient utiles. Et, si c'est le cas, n'hésitez pas à transmettre vos idées à l'équipe de Tousse ensemble, les outils que vous aurez créés seront peut-être utiles à d'autres.

# VOS OUTILS

---

**Chaque outil ou formulaire présent à un endroit ou un autre de la trousse se trouve en copie dans cette section. Nous vous suggérons de garder ses copies vierges et d'en faire des photocopies selon vos besoins.**

Vous trouverez également une version Internet dans la section « Vos outils » de l'onglet « Soutien » du site Internet de Fibrose kystique Québec. Certains d'entre eux sont modifiables selon vos besoins. Vous êtes aussi invité à vous y rendre pour y trouver potentiellement de nouveau outils créés pour vous.

**Voici la liste des formulaires et outils que vous devriez y retrouver :**

Profil

---

Votre clinique

---

Suivi médical mensuel

---

Vos questions

---

Fiche d'identification de l'enfant

---

Aide mémoire / médicaments

---



# MON PROFIL

.....

## ENFANT

Prénom et nom :

Numéro d'assurance maladie :

Nom de l'établissement de santé :

Numéro de dossier :

Nom de l'établissement scolaire :

Numéro de téléphone :

## MÈRE

Prénom et nom :

Téléphone au travail :

Adresse courriel :

Téléphone à la maison :

## PÈRE

Prénom et nom :

Téléphone au travail :

Adresse courriel :

Téléphone à la maison :

## PERSONNES À CONTACTER EN CAS D'URGENCE

Prénom et nom :

Téléphone :

Lien :

Prénom et nom :

Téléphone :

Lien :

## PHARMACIE

Nom :

Téléphone :



# VOTRE CLINIQUE

.....

## INFIRMIER(S) COORDONNATEUR(S) / INFIRMIÈRE(S) COORDONNATRICE(S)

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

## MÉDECINS

Prénom et nom :

Titre :

Prénom et nom :

Titre :

Prénom et nom :

Titre :

Prénom et nom :

Titre :

## NUTRITIONNISTE

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

## PHYSIOTHÉRAPEUTE

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

### **TRAVAILLEUR SOCIAL / TRAVAILLEUSE SOCIALE**

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

### **PHARMACIEN / PHARMACIENNE**

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

### **PSYCHOLOGUE**

Prénom et nom :

Numéro de téléphone :

Adresse courriel :

Horaire :

### **URGENCE**

Numéro de téléphone :

.....

.....

.....

[illegible]





# VOS QUESTIONS

.....

**QUESTION**

**DATE :**

---

---

**Réponse**

---

---

---

---

**QUESTION**

**DATE :**

---

---

**Réponse**

---

---

---

---

**QUESTION**

**DATE :**

---

---

**Réponse**

---

---

---

---

# VOS QUESTIONS

QUESTION

DATE :

Réponse

QUESTION

DATE :

Réponse

QUESTION

DATE :

Réponse

# AIDE MÉMOIRE / MÉDICAMENTS

DATE :

NOM	DOSE	NOMBRES	MOMENT	ADMINISTRATION
<b>ENZYMES PANCRÉATIQUES</b>				
Cotazym			Repas	
			Collation	
Créon			Repas	
			Collation	
<b>VITAMINES ET MINÉRAUX</b>				
Vitamine E			au déjeuner	
Multivitamine			au déjeuner	
Vitamine A+D			au déjeuner	
Vitamine D			au déjeuner	
Calcium			au déjeuner	
<b>ANTIBIOTIQUES</b>				
Céphalexin				
Clavulin				
Septra				
<b>NÉBULISEURS</b>				
Salin				
Pulmozyme				
Toby ou Tobramycine				
<b>POMPES</b>				
Ventolin				
Alvesco				
Zenhale				
Flovent				
<b>TRAITEMENTS</b>				
Clapping				
PEP				
<b>AUTRES</b>				
Prévacid			30 minutes avant le repas	
Singulaire				
Avamys				
Flonase				



## RESSOURCES ET ORGANISMES

Dans cette section, nous énumérons et expliquons les **ressources qui sont disponibles** pour vous, selon votre contexte ou vos difficultés. Nous vous invitons à les consulter et même à ajouter vos propres ressources.

# RESSOURCES ET ORGANISMES

---

## ORGANISMES D'AIDE

### FIBROSE KYSTIQUE QUÉBEC

« Fibrose kystique Québec vient en aide aux personnes atteintes de fibrose kystique en recueillant des fonds pour :

financer les travaux de recherche;

soutenir des soins de haute qualité;

sensibiliser le public à la fibrose kystique.

Fibrose kystique Québec est une division de Fibrose kystique Canada, mais a d'abord vu le jour sous forme d'association provinciale de parents en 1981, l'Association québécoise de la fibrose kystique (AQFK). »

[www.fibrosekystiquequebec.com](http://www.fibrosekystiquequebec.com)

---

### FIBROSE KYSTIQUE CANADA

« La mission de Fibrose kystique Canada consiste à aider les personnes atteintes de fibrose kystique. Nous finançons les travaux de recherche pour atteindre notre objectif qui est de guérir ou maîtriser la fibrose kystique, soutenons des soins de haute qualité, sensibilisons le public à la fibrose kystique et recueillons et octroyons des fonds à ces fins. »

Fibrose kystique Canada appuie les cliniques de fibrose kystique canadiennes accréditées par le biais de son Programme de subvention d'encouragement aux cliniques. Ces subventions permettent aux membres du personnel des cliniques de FK d'être disponibles pour les patients et de disposer de temps à consacrer aux patients FK qui fréquentent leur hôpital. Les subventions de Fibrose kystique Canada assurent également que les membres du personnel profitent d'un développement professionnel continu en assistant à des rencontres et à des conférences. Ils peuvent ainsi perfectionner leurs compétences et leurs connaissances et rester informés sur les avancées dans le domaine de la recherche et des soins. Ces subventions aident aussi à couvrir les frais de déplacement des membres du personnel des cliniques qui vont dispenser des soins dans les collectivités éloignées où il n'y pas de clinique de FK.

[www.cysticfibrosis.ca](http://www.cysticfibrosis.ca)

---

### « VIVRE AVEC LA FIBROSE KYSTIQUE », CPAFK

« Vivre avec la fibrose kystique a pour mission de promouvoir et de favoriser la qualité de vie des personnes vivant avec la fibrose kystique. »

[www.cpa fk.qc.ca](http://www.cpa fk.qc.ca)

---

### COPHAN

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec

« Rendre le Québec inclusif afin d'assurer la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille. »

[www.cophan.org](http://www.cophan.org)

---

### CORAMH

Corporation de recherche et d'actions sur les maladies héréditaires

« CORAMH a pour mission de prévenir les maladies héréditaires en misant sur la sensibilisation, l'information et l'éducation. L'organisme réalise sa mission en transmettant à la population des notions de base sur la génétique et l'hérédité, en informant la population du mode de transmission des maladies héréditaires et en fournissant une description des maladies héréditaires fréquentes dans la région. »

[www.coramh.org](http://www.coramh.org)

---

### LE RÉSEAU AIDANT

« Donner aux proches aidants, aux personnes qu'ils aident, et aux professionnels de la santé qui travaillent avec eux, un accès facile aux meilleurs experts grâce aux technologies d'apprentissage à distance. »

[www.lereseauaidant.ca](http://www.lereseauaidant.ca)

---

## RANQ

Regroupement des aidantes / aidants naturels(les) de Montréal

« Le RANQ s'est donné pour mission d'améliorer la qualité de vie des proches aidants au Québec. Il regroupe les associations, les groupes et les organismes locaux et régionaux qui ont eux aussi adopté cette mission. Le rayon d'action du RANQ est de niveau national. »

**[www.ranq.qc.ca](http://www.ranq.qc.ca)**

.....

## FONDATION AIR D'ALLER

« Notre ligne directrice : Aider les personnes atteintes de fibrose kystique dans leur quotidien. [...] Notre mission est d'amasser des fonds pour mettre sur pied différents programmes d'aide. Avec l'assistance du Comité provincial des adultes fibrokystiques, des besoins ont été ciblés et un programme d'encouragement aux études ainsi qu'un programme d'aide psychologique ont vu le jour en 2005. La Fondation a également fourni de l'aide matérielle à certaines personnes dans le besoin. »

**[www.fondationlairdaller.org](http://www.fondationlairdaller.org)**

.....

## VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

« Vaincre la Mucoviscidose accompagne les malades et leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la mucoviscidose, site de la France. L'association est organisée autour de 4 missions prioritaires : guérir, soigner, vivre mieux, et sensibiliser. »

**[www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)**

## SITES INTERNET DE RÉFÉRENCE

### AIDE FINANCIÈRE

#### Revenu Québec

[www.revenu.gouv.qc.ca](http://www.revenu.gouv.qc.ca)

---

#### Agence du revenu du Canada

[www.cra-arc.gc.ca](http://www.cra-arc.gc.ca)

---

#### Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

[www.ophq.gouv.qc.ca](http://www.ophq.gouv.qc.ca)

- Guide des mesures fiscales provinciales et fédérales à l'intention des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches - Année d'imposition 2015;
- Guide des programmes d'aide pour les personnes handicapées et leur famille;
- Guide des besoins en soutien à la famille.

---

#### Fibrose kystique Canada, le manuel des ressources destinées à la communauté FK

Voir section Ressources.

[www.cysticfibrosis.ca/fr](http://www.cysticfibrosis.ca/fr)

---

#### Les guides publiés par l'Agence du revenu du Canada :

- RC4460, Régime enregistré d'épargne-invalidité;
  - RC 4064, Renseignements relatifs aux personnes handicapées;
  - RC 4065, Frais médicaux.
-

## CONCILIATION TRAVAIL-FAMILLE

### Ministère de la Famille du Québec

Voir section Conciliation travail-famille.  
[www.mfa.gouv.qc.ca](http://www.mfa.gouv.qc.ca).

---

### Réseau pour un Québec Famille

[www.quebecfamille.org](http://www.quebecfamille.org)

---

**Commission des normes du travail**, vous trouverez un document PDF : Les normes du travail au Québec, octobre 2014

---

### Regroupement des cuisines collectives du Québec

[www.rccq.org](http://www.rccq.org)

---

### TÉLUQ, L'art de concilier les études, le travail et la famille

[www.teluq.ca](http://www.teluq.ca)

---

### Site des accorderies du Québec, pour s'échanger des services entre individus

[www.accorderie.ca](http://www.accorderie.ca)

---

### Fédération québécoise des organismes communautaires Famille, pour trouver des organismes comme les maisons de la famille de votre secteur

[www.fqocf.org](http://www.fqocf.org)

---

### Consilia, un site destiné aux entreprises, mais qui donne des idées de ce que vous pourriez proposer à votre employeur

[www.consilia.ca](http://www.consilia.ca)

---

### Le dépliant – La Fibrose kystique et la conciliation travail – famille à l'intention des employeurs

[www.cysticfibrosis.ca](http://www.cysticfibrosis.ca)

---

## GARDERIE ET ÉCOLE

### Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

[www.ophq.gouv.qc.ca](http://www.ophq.gouv.qc.ca)

- Guide des mesures fiscales provinciales et fédérales à l'intention des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches - Année d'imposition 2015

---

### Commission scolaire de Montréal

[www.csdm.ca](http://www.csdm.ca)

---

### Ministère de l'Enseignement supérieur

[www.education.gouv.qc.ca](http://www.education.gouv.qc.ca)

---

### Vivre avec la Fibrose Kystique

[www.vivreaveclafibrosekystique.com](http://www.vivreaveclafibrosekystique.com)

---

### Gouvernement du Québec. Accueillir la petite enfance, le programme éducatif des services de garde du Québec, Québec, 2007

[www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/programme\\_educatif.pdf](http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/programme_educatif.pdf).

---

### Les normes professionnelles des éducateurs et éducatrices de la CSSGE

[www.ccsc-cssge.ca/fr/initiatives-et-publications/initiatives-achevees/normes-professionnelles](http://www.ccsc-cssge.ca/fr/initiatives-et-publications/initiatives-achevees/normes-professionnelles).

---





## PUBLICATIONS ET RÉFÉRENCES

Tousse Ensemble est d'abord et avant tout un **réseau** et l'objectif est de vous référer directement aux **publications existantes** pouvant vous être utiles au fil du temps. Voici donc une **liste des références** que nous avons utilisées pour composer cette trousse et des publications qui pourraient être pertinentes à un moment ou un autre.

# PUBLICATIONS

---

## PUBLICATIONS

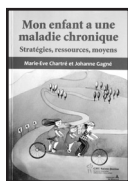
### ROMANS

Deford, F., *Alexandra – espoir de vivre*, Les éditions de l'époque, Montréal, 1981, 245 pages.

Dans ce récit écrit par son père, vous revivrez le drame d'Alexandra, une enfant atteinte de fibrose kystique, qui sait qu'elle va mourir. On assiste à la tragédie des parents qui voient la vie de leur enfant s'étioler, impuissants. Le livre a inspiré le film *Alexandra* (*Alexandra: The Life of a Child*, E-U, 1986).

Dolbec, L., *Berceuse pour mon fils*, Les éditions Ganesha, Montréal, 1988, 294 pages.

Ce livre raconte la vie trop brève de Jody, un petit garçon atteint de fibrose kystique, mais surtout sa longue hospitalisation et les moments difficiles que l'enfant et sa famille ont dû affronter.



Chartier, M. et Gagné, J. – *Mon enfant a une maladie chronique - Stratégies, ressources, moyens*



Jacob, S., *Un kilomètre à la fois*, Montréal, Éditions Carte blanche, 2014, 202 pages.

Deschênes, G., *L'art de concilier le travail et la vie personnelle*, Les Éditions Québec-Livres, Montréal, 2013, 216 pages.

Arsenault, C., *Conciliation travail-famille : y trouver son compte et son bonheur*, Les Éditeurs réunis, 2009, 208 pages.

Gosselin, V., *Pas d'obstacles assez grands ! Raccourcis et détours d'une survivante*, Les éditions de l'homme, Montréal, 2015, 244 pages.



### POUR LES ENFANTS

Boulerice, S., *Florence et Léon*, Éditions Québec Amérique, Montréal, 2016, 32 pages.



Legendre, G., *L'histoire de Galantine - La femelle porcelet atteinte de fibrose kystique*, Les éditions de la francophonie, Lévis, 2011, 36 pages.

## DÉPLIANTS DE FIBROSE KYSTIQUE CANADA :

La fibrose kystique au Canada / *Cystic Fibrosis in Canada*

Le dépistage du gène de la FK / *Carrier Testing for CF*

Votre enfant et la fibrose kystique / *Your Child and CF*

Fibrose kystique : confidentialité et information génétique / *Cystic Fibrosis: Confidentiality and Genetic Information*

Sexualité, fertilité et fibrose kystique : Information pour adultes / *Sexuality, Fertility and Cystic Fibrosis*

La sexualité et la fibrose kystique : Renseignements à l'intention des adolescents / *Sexuality and Cystic Fibrosis: Information for Adolescents*

Un aperçu de la fibrose kystique pour les enseignants / *Teachers's Guide to CF*

Comment expliquer la maladie à son enfant quand on est FK / *When a Parent Has CF: Explaining Your Illness to Your Child*

La fibrose kystique et les transplantations pulmonaires / *Cystic Fibrosis & Lung Transplantation*

Merci de signer pour la vie / *Please sign for life*



## COMMUNAUTÉ FK

La communauté FK, bien que petite (environ 1200 personnes atteintes au Québec en 2016), est **très dynamique** et propose une foule d'activités diversifiées **au profit de la cause**. La communauté se compose notamment des organismes voués principalement à recueillir des fonds pour financer les travaux de recherches (Fibrose kystique Québec et Fibrose kystique Canada), les différents intervenants médicaux et sociaux dans les cliniques FK des hôpitaux, les CLSC, les patients, leurs parents et familles, le réseau de soutien Tousse ensemble ainsi que le groupe privé Facebook « S'unir pour guérir » que vous pouvez rejoindre pour communiquer avec d'autres FK ou familles de FK.

# COMMUNAUTÉ FK

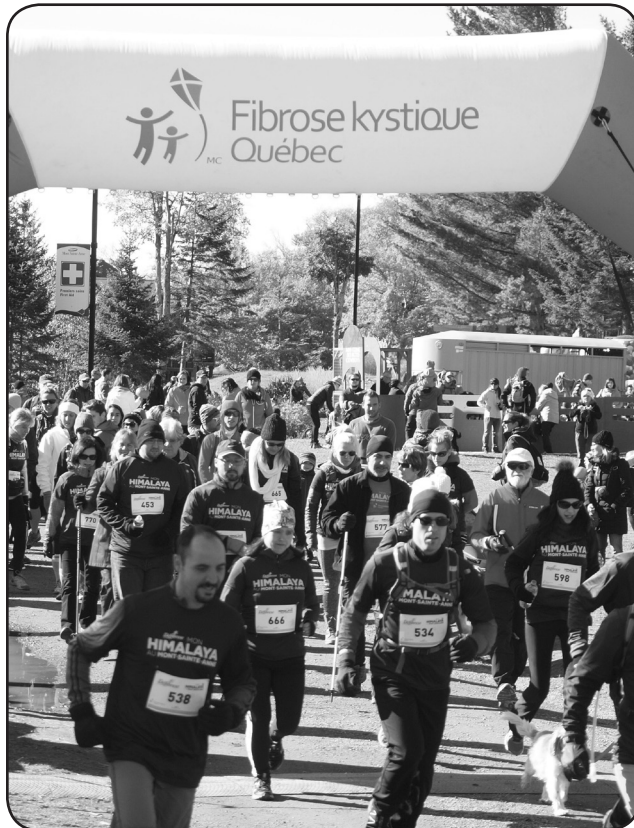
---

## ÉVÉNEMENTS

La lutte contre la fibrose kystique regroupe plusieurs organismes et événements. Le mois de mai est le mois de la sensibilisation de la maladie. C'est vers la fin de ce mois qu'a lieu la marche nationale. Elle a lieu dans plusieurs villes du Québec et il s'agit de l'événement phare et grand public de Fibrose kystique Québec et Canada.

D'autres événements sont créés par Fibrose kystique Québec, dont entre autre les défibroses. Présents dans plusieurs régions du Québec et à plusieurs périodes de l'année, ces événements impliquent une activité physique, le but étant de promouvoir l'importance de l'exercice pour la santé des FK. Plusieurs défibroses reviennent d'année en année, alors que d'autres sont des événements uniques, souvent créés par un FK ou son entourage. Tenez-vous informé sur le site Internet de Fibrose kystique Québec.

Plusieurs événement d'envergure caritative sont organisés tout au long de l'année, tels qu'un bal annuel et une soirée des Grands Crus.



## PARTAGE

La page Facebook de Fibrose kystique Québec regorge d'information sur la maladie, les événements, les avancées médicales. Suivez la page !

Un groupe Facebook fermé : S'unir pour guérir regroupe plusieurs parents d'enfants FK, des FK adultes ou même adolescents, afin de leur permettre d'échanger librement sur la maladie et d'obtenir des informations, du soutien, des trucs, de l'espoir...

N'hésitez pas à devenir membre, à poser vos questions ou partager vos états d'âme. La communauté FK est très ouverte et pleine de compassion.

## S'IMPLIQUER

Une communauté active et dynamique repose grandement sur le dévouement des membres travaillant et de ses bénévoles. Il y a plusieurs façons de s'impliquer. En donnant de votre temps, vous faites du bien et venez en aide à la collectivité. Faites la différence dans la vie des personnes fibrokystiques en vous impliquant.

[www.fibrosekystique.ca/fr/get-involved/benevolat](http://www.fibrosekystique.ca/fr/get-involved/benevolat)

### COMMENT PUIS-JE M'IMPLIQUER ?

Plusieurs activités de bénévolat s'offrent à vous :

Après de Fibrose kystique Québec,

1. Impliquez-vous dans votre comité régional;
2. Créez ou organisez une collecte de fonds;
3. Relevez un défi;
4. Témoignez de votre expérience;
5. Faites du bénévolat ponctuel dans nos bureaux ou nos événements.

Après du réseau Tousse ensemble afin de soutenir les patients, parents et familles de différentes façons. Écrivez à [info@tousseensemble](mailto:info@tousseensemble) pour obtenir plus d'informations sur les projets en cours et à venir. Tousse ensemble, donnons-nous un second souffle !



## NOTES

Puisque la fibrose kystique est une maladie qui touche chaque personne d'une **manière très différente**, voici une section vous permettant d'inclure des **notes**, vos **questionnements**, les conseils de vos professionnels, vos propres ressources, etc. Les conseils du médecin ou autres intervenant peuvent nous sembler facile à comprendre lors des rendez-vous en clinique, mais plusieurs semaine plus tard, il peut être **difficile de se souvenir exactement** de leurs paroles, ou même de se mettre d'accord avec son conjoint ou sa conjointe sur ce qui a réellement été dit. Cette section est là pour que vous y **inscriviez les points importants** de vos discussions afin d'être en mesure de mieux comprendre la maladie de votre enfant en tout temps.

Utilisez aussi cette section pour ajouter des **coloriages** à faire avec votre enfant lors des visites en clinique. **Personnalisez** votre trousse selon vos besoins et intérêts.

[illegible]

