

Comprendre la Cystinose

Un guide pour soutenir
votre élève atteint d'une
maladie génétique rare



Vous pouvez faire une différence

Pour votre élève atteint de cystinose

Vous n'avez probablement jamais entendu parler de cystinose. Il s'agit d'un trouble génétique rare touchant environ 100 personnes au Canada.

L'un de vos élèves vit avec la cystinose. La maladie peut être gérée, mais la maladie et le traitement s'accompagnent de symptômes et d'effets secondaires qui peuvent faire en sorte que les enfants atteints de cystinose se démarquent d'une manière qu'ils pourraient ne pas vouloir. Les élèves atteints de cystinose peuvent également s'absenter plus souvent que d'autres en raison d'une maladie et de rendez-vous médicaux fréquents.

Ce guide a pour but de vous donner un bref aperçu de la cystinose et des traitements pour celui-ci, ainsi que des renseignements sur la façon dont l'affection peut avoir un impact sur la vie des élèves à l'école. Nous espérons que cela vous aidera à soutenir votre élève atteint de cystinose et à éduquer les autres élèves et le personnel sur la maladie.

**Pour en savoir plus sur
la cystinose, visitez
CystinosisUnited.ca.**

Cystinose 101

Qu'est-ce que la cystinose?

La cystinose est une maladie génétique rare qui entraîne une accumulation de cystine, un acide aminé, à l'intérieur des cellules. Cette accumulation conduit à la formation de cristaux causant des dommages à presque toutes les cellules et organes du corps.

L'affection est progressive. Les signes de dommages commencent habituellement dans les reins et les yeux, mais se développent différemment chez chaque personne.

Un élève atteint de cystinose peut présenter :

- Petite taille
- Sensibilité à la lumière
- Perte musculaire
- Soif fréquente
- Fatigue
- Besoin fréquent d'uriner
- Difficulté à avaler
- Diabète

Comment la cystinose est-elle traitée?

La cystinose est traitée avec des médicaments, qui agissent pour abaisser le taux de cystine dans les cellules et peuvent limiter les dommages à l'organisme. Les personnes atteintes de cystinose peuvent également avoir besoin d'autres médicaments ou suppléments, y compris des gouttes ophtalmiques, pour gérer des symptômes spécifiques.

À mesure que la fonction rénale diminue, les personnes atteintes de cystinose peuvent avoir besoin d'une dialyse ou même d'une greffe de rein. La dialyse peut être fatigante, prend généralement des heures pour chaque visite et peut être effectuée jusqu'à 3 fois par semaine.

Un élève atteint de cystinose peut présenter les effets secondaires suivants en prenant ses médicaments :

- Mauvaise haleine
- Odeur corporelle semblable à du soufre
- Nausées, vomissements, diarrhée ou douleur abdominale
- Maux de tête

Comment la cystinose affecte la vie à l'école



Les enfants atteints de cystinose veulent les mêmes expériences que tout autre enfant à l'école. Ils veulent apprendre, jouer à la récréation et se faire des amis. Cependant, les défis de la vie avec la cystinose peuvent parfois gêner.

Accommodements pour soutenir un élève atteint de cystinose

Un élève atteint de cystinose doit faire face à des défis et à des problèmes que les autres élèves ne connaissent pas.



Médicaments : les personnes atteintes de cystinose doivent prendre des médicaments tous les jours selon un horaire précis. L'infirmière scolaire pourrait devoir aider l'élève à prendre des médicaments aux heures prévues.



Mauvaise haleine ou odeur corporelle : certains médicaments peuvent en être la cause. Permettre à un élève d'avoir des bonbons à la menthe, de mâcher de la gomme ou d'appliquer des huiles essentielles pendant les cours peut aider.



Déshydratation : la cystinose provoque la déshydratation et les élèves ont une soif quasi constante. Permettez à l'élève de porter une bouteille d'eau et d'aller aux toilettes aussi souvent que nécessaire. Demandez à l'élève de garder un ensemble de vêtements de rechange disponible, peut-être dans le bureau de l'infirmière de l'école, en cas d'accident.



Sensibilité à la lumière : étant donné que les yeux peuvent être affectés par la formation de cristaux de cystine, l'élève peut avoir besoin de s'asseoir à l'abri de la lumière directe du soleil, de porter des lunettes de soleil en classe ou d'utiliser régulièrement des gouttes ophtalmiques qui aident à éliminer les cristaux de cystine. Il peut être nécessaire de limiter ou d'éviter les activités de plein air en raison de l'exposition au soleil.



Sensibilité à la chaleur : une capacité réduite à transpirer est un autre symptôme de la cystinose et peut rendre un élève particulièrement sensible à la chaleur. L'activité peut devoir être limitée, surtout dans les pièces chaudes ou à l'extérieur.



Faible niveau d'énergie : la cystinose peut également causer de faibles niveaux d'énergie. Permettre à l'élève de grignoter tout au long de la journée peut aider.



Nausées ou fatigue : ces symptômes peuvent interférer avec la capacité de l'élève à faire son travail à temps ou à passer des tests comme prévu. L'élève peut avoir besoin de plus de temps pour répondre aux questionnaires et effectuer les tests et peut avoir besoin de faire des pauses pour se reposer, peut-être dans le bureau de l'infirmière scolaire.



Tube de gastrostomie (tube G) : certains étudiants pourraient devoir être nourris ou administrés des médicaments par un tube G. Le personnel scolaire peut avoir besoin d'instructions spéciales pour aider les élèves avec des tubes G.

Absences

La cystinose peut faire en sorte qu'un élève manque l'école. Les raisons peuvent comprendre :

- Un rendez-vous chez le médecin
- Interruption du sommeil en raison des horaires de médicaments
- Se sentir malade
- Dialyse
- Des hospitalisations
- Greffe de rein

Vous pouvez aider en travaillant avec les parents ou les tuteurs de l'élève pour planifier les absences prévues, en particulier celles qui peuvent être de longue durée.

Un élève atteint de cystinose bénéficiera d'un plan d'école manquée pour l'aider à suivre son rythme de travail. Il est important que l'élève, les parents et les enseignants s'entendent ce sur quoi les camarades de classe seront informés lors de l'absence de l'élève.

Parler de cystinose

Aider vos pairs à comprendre la cystinose peut faire une grande différence pour votre élève. L'élève, les parents de l'élève ou l'infirmière scolaire peuvent vouloir parler aux enseignants et aux camarades de classe au début de l'année scolaire pour leur expliquer la cystinose.

Un guide téléchargeable qui peut vous aider à démarrer est disponible sur [CystinosisUnited.ca/what-is-cystinosis](https://www.cystinosisunited.ca/what-is-cystinosis).

Nommer un défenseur

Il peut être utile d'avoir une seule personne qui connaît bien l'élève pour être le défenseur de l'élève à l'école. Cette personne doit être disponible pour répondre aux questions et résoudre les problèmes. Un conseiller, une infirmière ou un enseignant sont tous de bonnes options.

Intimidation

Certains symptômes de la cystinose et les effets secondaires du traitement peuvent faire d'un élève une cible d'intimidation. L'élève atteint de cystinose peut se sentir plus confiant si des plans sont en place pour répondre aux réactions des autres élèves. Éduquer les camarades de classe sur les défis qui accompagnent la cystinose peut également les aider à développer de l'empathie envers l'élève.

Une infirmière scolaire ou un défenseur de l'école désigné pourrait vouloir conserver une copie de ce formulaire.

Nom de l'élève

Date de naissance de l'élève

Année/classe d'attache/enseignant

Nom du médecin

Numéro de téléphone du médecin

Parent/tuteur

Nom

Relation

Numéro de téléphone

Nom

Relation

Numéro de téléphone

Liste des médicaments

Médicament

Posologie (quantité)

Heure de la dose

Médicament

Posologie (quantité)

Heure de la dose

Médicament

Posologie (quantité)

Heure de la dose

Médicament

Posologie (quantité)

Heure de la dose

Médicament

Posologie (quantité)

Heure de la dose

Liste de vérification pour la planification des accommodements



Nom de l'étudiant

Nom du parent

Numéro de téléphone du parent

Considérations à l'échelle de l'école

- Établir un plan scolaire pour la prise en charge de la cystinose
- Identifier un défenseur des élèves à l'école
- Établir des procédures pour les absences
- Discuter avec les parents de l'enfant de ce que les autres élèves seront informés de la cystinose
- Se familiariser avec les besoins particuliers en matière d'aliments
- Discuter des capacités physiques et des limites de l'éducation physique

Pour le personnel des services aux étudiants ou l'équipe d'administration scolaire

- Établir un plan pour que l'élève prenne les médicaments à l'école, au besoin
- Passer en revue le calendrier des médicaments avec les parents
- Conserver un approvisionnement d'urgence en médicaments à l'école
- Ranger un ensemble de vêtements supplémentaire pour l'élève en cas d'accident aux toilettes
- Identifier un endroit sûr et calme où l'étudiant peut se reposer, au besoin
- Créer un plan médical d'urgence avec les parents et le médecin de l'élève

Pour les enseignants en classe

- Prévoir plus de temps pour les tests et les questionnaires
- Prévoir plus de temps pour terminer les tâches
- Permettre à l'élève d'avoir de la gomme ou des bonbons à la menthe pour masquer l'haleine et les odeurs corporelles
- Permettre à l'élève d'avoir une bouteille d'eau pour rester hydraté
- Autoriser les collations dans la salle de classe pour aider l'élève à surmonter ses faibles niveaux d'énergie
- Permettre à l'élève à porter des lunettes de soleil et/ou à s'asseoir à l'écart de la lumière au besoin
- Permettre à l'élève d'aller aux toilettes aussi souvent que nécessaire

Autres notes et considérations

Parents/proches aidants : Veuillez énumérer tout renseignement spécial au sujet de votre enfant que le personnel scolaire devrait connaître.

5 façons d'aider votre élève atteint de cystinose

PERMETTRE À L'ÉLÈVE DE :

- 1** Mâcher de la gomme ou prendre des bonbons à la menthe
- 2** Avoir de l'eau et des collations en classe
- 3** Faire des pauses fréquentes aux toilettes
- 4** Prendre plus de temps pour terminer les devoirs et les tests
- 5** Élaborer un plan pour rattraper le travail en cas d'impossibilité d'assister aux cours

Pour en savoir plus sur la cystinose, visitez CystinosisUnited.ca.