



La ventilation

Dans la mucoviscidose, le mucus a tendance à s'accumuler dans les bronches et à les encombrer. Cet excès de mucus entraîne une gêne respiratoire et favorise le développement des microbes.

Lors des activités, il est important de savoir que l'enfant peut:

- s'essouffler plus vite
- ➔ conseillez-le pour bien ventiler à l'effort afin de moins se fatiguer et, si possible, apprenez-lui à bien récupérer (avec la ventilation abdominale)
- avoir des quintes de toux
- ➔ ses sécrétions s'évacuent, il peut avoir besoin d'aller cracher (dans un mouchoir, aux toilettes, dans la nature...)
- avoir besoin de prendre un « spray » avant ou pendant l'activité
- ➔ ce bronchodilatateur permet d'ouvrir les bronches pour mieux respirer pendant l'effort

À surveiller:

- des signes d'essoufflement et de fatigue inhabituels
- s'il fait froid, les bronches peuvent être plus irritables

Les + pour l'enfant:

- nettoyer naturellement ses poumons grâce à l'activité
- ventiler plus de zones pulmonaires



L'hygiène

Les enfants doivent être plus vigilants pour se protéger des microbes dans la vie courante et aussi lors de leurs activités. Certains germes particulièrement présents dans les endroits humides ou poussiéreux peuvent être nocifs pour leurs poumons.

Lors des activités, il est important de savoir que l'enfant doit:

- éviter de boire dans la bouteille des autres ou de prêter sa bouteille
- ➔ il faut éviter les gourdes qui sont difficiles à nettoyer
- se laver les mains à la fin de l'activité et avant de manger un encas
- ➔ le lavage des mains se fait de préférence avec de l'eau et du savon liquide ou avec une solution hydroalcoolique

Précautions particulières, attention à:

- l'humidité: eau stagnante, douche, vestiaire, consignes spécifiques pour l'activité en piscine...
- la poussière: tapis, matériel, consignes spécifiques pour la pratique de l'équitation...

Les + pour l'enfant:

- pratiquer l'activité qui lui plaît en ayant les bons réflexes d'hygiène et en prenant des précautions précises si besoin.

L'équipe du CRCM donnera à l'enfant et à ses parents les consignes adaptées à l'activité pratiquée et à son environnement.

L'hydratation et la nutrition



Les enfants perdent du sel par la sueur, ils ont donc tendance à se déshydrater plus rapidement. Leurs problèmes digestifs entraînent des besoins énergétiques plus importants et peuvent occasionner des douleurs abdominales.

Lors des activités, il est important de savoir que l'enfant doit:

- boire régulièrement et en quantité suffisante
- ➔ autorisez-le et encouragez-le à boire tout au long de l'activité, en ayant une bouteille à proximité (30 à 50 cl pour 30 minutes d'effort et un supplément en sel si besoin)
- manger un peu pendant ou après l'activité (surtout si elle dépasse 1h), en prenant ses extraits pancréatiques (si besoin)
- ➔ autorisez-le à aller aux toilettes en cas de maux de ventre (diarrhées, constipation...)

À surveiller:

- les conditions qui accentuent la déshydratation: chaleur, altitude, vent
- les précautions si l'enfant est diabétique

Les + pour l'enfant:

- profiter au maximum de ses capacités et des activités en ayant les bons réflexes d'hydratation et de nutrition

Vivre avec la mucoviscidose



La prise en charge médicale de la mucoviscidose est adaptée aux périodes de fatigue, d'encombrement, et de soins. Elle peut avoir des conséquences sur la pratique de l'enfant.

Lors des activités, il est important de savoir que l'enfant peut:

- être particulièrement essoufflé quand il est très encombré
- ➔ adapter l'activité et son intensité pour qu'il participe quand même, à son rythme
- être porteur d'un dispositif intraveineux (petit boîtier) implanté sous la peau au niveau du thorax
- ➔ éviter les sports de contact
- être absent pour des consultations médicales et dispensé en cas de cure d'antibiotique intraveineuse, d'hospitalisation...
- ➔ dialoguer avec la famille et favoriser une reprise progressive pour que l'enfant poursuive sa pratique (et ne soit pas en échec)

L'essentiel pour l'enfant atteint de mucoviscidose, c'est aussi et surtout de **pratiquer des activités qui lui plaisent**: jouer, s'amuser avec ses copains, découvrir et vivre ses passions, vivre et grandir comme les autres.

Vous jouez donc un rôle essentiel pour lui donner le goût du sport et le guider pour qu'il pratique régulièrement et très longtemps!

Les Bénéfices Des activités Physiques

L'activité physique est aujourd'hui reconnue comme un des piliers thérapeutiques dans la prise en charge de la mucoviscidose.

La pratique régulière et adaptée d'activités sportives ou artistiques est donc recommandée par les médecins car elle favorise notamment :

- le désencombrement naturel des poumons
- le développement des capacités cardio-respiratoires
- le développement de la masse musculaire et la prise de poids
- la socialisation des jeunes

À ces bénéfices, s'associe la dimension positive et éducative du sport qui va permettre aux enfants atteints de mucoviscidose :

- d'apprendre à mieux connaître et gérer leur corps
- de prendre confiance en eux et en leurs capacités
- de vivre et grandir mieux avec leur maladie

Professeur ou éducateur, vous êtes un **relais essentiel** pour que l'enfant profite au maximum des bienfaits de l'activité physique.

À travers des éclairages et des conseils pratiques, nous vous invitons à **découvrir comment accompagner au mieux les jeunes atteints de mucoviscidose dans leurs activités.**

Informations et Contacts

Ce livret a été réalisé par l'association **Etoiles des Neiges et le CRCM de l'hôpital Necker Enfants Malades (Paris)**. L'association soutient des jeunes atteints de mucoviscidose grâce à la pratique du sport, la rencontre de champions, la réalisation de rêves et de projets. Contacts : www.etoilesdesneiges.com



CRCM - NEM

Un livret éducatif et son DVD « Sport et Mucoviscidose » sont également disponibles pour les enfants, les parents et les CRCM. Ils regroupent les conseils de 20 champions français qui se sont mobilisés pour transmettre leur passion. Découvrez le livret et les clips du DVD sur : www.mucoviscidoseSport.com

L'équipe médicale du CRCM qui suit l'enfant est à votre disposition pour répondre à vos questions. Elle met souvent en place des PAI (Projet d'Accueil Individualisé) avec les établissements scolaires. N'hésitez pas à contacter le CRCM.

Nom :

Tel :

Sport et mucoviscidose



Activités Physiques, Sportives et artistiques
Conseils et recommandations Pour les Professionnels

www.mucoviscidoseSport.com

La mucoviscidose

La mucoviscidose est la maladie génétique la plus fréquente chez l'enfant dans notre pays. On compte aujourd'hui 6000 malades en France et environ 200 naissances chaque année.

La mucoviscidose se caractérise par la production de sécrétions déshydratées. **Plusieurs organes sont touchés** : les poumons, le pancréas, les glandes de la sueur...

Ce mucus anormal, qui est plus épais et collant, va être responsable des **manifestations respiratoires et digestives de la maladie** : toux, encombrement et infection bronchique, problèmes digestifs...

Les enfants sont suivis à l'hôpital par l'équipe médicale spécialisée du **CRCM** : le Centre de Ressources et Compétences de la Mucoviscidose.

➔ Ils ont **des traitements quotidiens** : kinésithérapie respiratoire pour drainer les bronches, extraits pancréatiques pour aider à la digestion, vitamines et aérosols...

Leurs sécrétions bronchiques peuvent être infectées, ce qui les oblige à prendre des antibiotiques, parfois administrés par voie intraveineuse.

➔ La majorité des soins se déroule à domicile, ce qui permet aux enfants de réaliser leur scolarité et leurs activités à un rythme quasi normal. Néanmoins, ils doivent vivre et grandir avec cette maladie qui n'est pas contagieuse, qui ne se voit pas mais qui nécessite beaucoup de temps de traitements.