

Description.

La mucoviscidose est une **maladie invalidante**. Elle revêt des formes diverses, mais se caractérise en particulier par la présence d'un mucus épais visqueux dans les bronches, le pancréas, et parfois le foie, les intestins, les sinus.

Les jeunes atteints de mucoviscidose connaissent au moins deux types de difficultés, dont l'importance est variable selon l'état d'avancée de leur maladie : **une toux chronique**, avec une expectoration constante (sans danger pour la population générale, la mucoviscidose n'est pas une maladie contagieuse) ;

des difficultés de transit

, de digestion notamment, des selles fréquentes, des gaz, parfois responsables d'une croissance staturo-pondérale insuffisante.

A tout âge peuvent survenir des épisodes infectieux, de broncho-pneumonie, des périodes d'encombrement bronchique, des épisodes d'occlusion intestinale ou un diabète. Au fil des années, la maladie peut évoluer vers l'insuffisance respiratoire imposant le recours à l'oxygène ambulatoire, à la transplantation d'organe.

Grâce aux progrès de la recherche, on connaît bien aujourd'hui les causes et les mécanismes de la maladie et on dispose de nombreux traitements ciblant les symptômes, mais on ne dispose encore d'aucun traitement pour guérir la mucoviscidose. Les avancées scientifiques et médicales ont néanmoins permis d'allonger considérablement la durée de vie des personnes (20 à 30 ans de vie gagnés en trente ans de recherche) et d'améliorer leur quotidien.

La prise en charge de la maladie comporte généralement :

- une kinésithérapie respiratoire biquotidienne pour empêcher l'obstruction des bronches, complétée très souvent par des séances d'aérosols.

- La prise d'antibiotiques à un rythme fréquent soit sous forme orale, soit en aérosols biquotidiens, soit dans le cadre de cures intraveineuses lon longues et contraignantes.

- La consommation de repas à haute teneur énergétique, la prise d'extraits pancréatiques avant les repas pour permettre la digestion des graisses, en général non assimilables sans cet apport et de vitamines solubles dans les graisses.

Besoins des étudiants.

L'étudiant atteint de mucoviscidose tousse et a parfois besoin de cracher à tout moment de la journée. Il doit prendre des médicaments durant le temps scolaire et peut avoir besoin de sortir de cours pour se rendre aux toilettes (transit impérieux, quintes de toux). Il est susceptible d'absences pour des consultations au centre de soins, des examens à l'hôpital, un épisode infectieux ou un traitement antibiotique par voie veineuse. Il est fatigable et peut avoir parfois besoin d'aide pour la prise de notes.

Il a un temps de soins incompressible qui peut aller jusqu'à plus de 2h par jour.

Pour ces raisons, il peut avoir besoin d'un aménagement d'emploi du temps. Il est très souhaitable que les étudiants atteints de mucoviscidose fréquentant le même établissement soient dans des groupes de travail distincts, pour éviter les infections croisées.

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Aménagements des cours : adaptation d'activités, aménagement d'emploi du temps, dispense d'assiduité, être informé de travaux susceptibles de produire des poussières ou des fumées, modalités de récupération des cours en cas d'absences

Accompagnements : preneurs de notes en cas de fatigue, soutien pédagogique, tutorat

Aménagements et adaptations des examens : entre autres, aménagements des dates de rendus de travaux personnels

Autres : autorisation de posséder un téléphone portable allumé en cas d'attente de transplantation, local (pour la kinésithérapie, les soins, le repos, ou entreposer la réserve d'oxygène). Une attention particulière doit être portée à l'hygiène des locaux