

ÊTRE PARENT QUAND ON EST ATTEINT DE FIBROSE KYSTIQUE

Une ressource pour aider les parents atteints de fibrose kystique à assumer leur rôle auprès de leurs enfants.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction et remerciements	3
Remerciements	4
Parler de la FK à ses enfants	5
Stratégies générales pour parler de la FK à ses enfants	6
Questions courantes que les enfants peuvent poser sur la FK.....	10
Signes que votre enfant peut avoir besoin d’une aide supplémentaire.....	11
Stratégies pour parler de la FK à votre enfant en fonction de son stade de développement.....	12
Gestion des médicaments et de l’équipement médical lorsqu’on a des enfants ..	17
Physiothérapie respiratoire et médicaments en aérosol	17
Considérations particulières lorsque les enfants sont plus jeunes.....	20
« Inhalation secondaire » de médicaments.....	23
Considérations de sécurité avec les médicaments et les appareils	23
Prendre soin de soi	26
Alimentation	26
Santé mentale	28
Exercice physique	31
Considérations particulières concernant l’exercice lorsque vos enfants sont plus jeunes.....	31
Le sommeil.....	35
Se protéger des virus	37
Une intervention chirurgicale avec des enfants	40
Comment y arriver quand on ne se sent pas bien	43
Le diabète associé à la FK : hypoglycémie	44
Hospitalisation	45
Autres éléments à prendre en considération lorsque vous êtes hospitalisé	46
Un plan pour les moments difficiles	49

Pensées, commentaires et éléments de réflexion	51
Choses dont j'aimerais discuter avec ma famille	57
Choses dont j'aimerais discuter avec mon équipe de soins à la clinique de FK.....	57
Stratégies pour assumer son rôle de parent lorsqu'on est atteint de FK.....	58
Priorisation	59
Planification.....	61
Routine.....	63
Conseils pour faciliter certaines tâches.....	64
Apporter des changements qui peuvent vous aider	70
Idées d'activités	73
Idées d'activités moins exigeantes physiquement	73
Activités pour vos enfants qui vous demandent peu ou pas d'efforts	74
Activités sur la FK.....	75
Ressources	76

INTRODUCTION ET REMERCIEMENTS

Le fait que les adultes atteints de fibrose kystique (FK) vivent maintenant plus longtemps et aient des enfants témoigne des progrès réalisés dans le traitement de la FK au Canada. Il est déjà assez difficile d'être parent, mais ce l'est encore plus lorsqu'on doit gérer une maladie complexe. Nous espérons que cette ressource pourra aider les parents fibro-kystiques à relever certains des défis auxquels ils sont confrontés.

Cette ressource a été conçue par le comité consultatif des adultes fibro-kystiques (CCAFK) de Fibrose kystique Canada. Elle fait partie d'un projet dont l'objectif est de fournir davantage de ressources et de soutien aux parents atteints de fibrose kystique et à leurs enfants. Cette ressource est le complément du cahier d'activités *Voir la vie en rose quand on a un parent atteint de fibrose kystique : cahier d'activités*.

Avant de créer cette ressource, beaucoup de travail de préparation a été effectué :

- Il est apparu évident que tous les parents FK doivent faire face à de nombreuses difficultés, par exemple expliquer ce qu'est la FK à leurs enfants, gérer un traitement médicamenteux exigeant en étant le principal pourvoyeur de soins à de jeunes enfants ou composer avec une hospitalisation en tant que parent.
- Une analyse documentaire approfondie a été réalisée afin de trouver les ressources qui existaient déjà pour les parents FK et leurs enfants.
- Une liste de sujets sur lesquels il serait utile d'avoir plus d'information ou de soutien du point de vue d'un parent FK a été rédigée et a servi de point de départ.
- Un sondage a été effectué auprès des parents FK au Canada pour s'assurer que la liste des sujets était complète et utile pour l'ensemble d'entre eux.
- On a demandé à des professionnels de la santé spécialistes de la FK de partout au Canada de contribuer et de valider l'information contenue dans ce guide, afin de s'assurer qu'elle est à jour, exacte et fondée sur les meilleures pratiques et recommandations en matière de soins.

NOTES IMPORTANTES :

Vous devriez toujours vous adresser à l'équipe de votre clinique de FK pour obtenir des réponses à vos questions et des précisions au sujet de vos soins. Bien que des professionnels de la santé aient été consultés pour l'élaboration de ce guide, votre équipe de soins connaît votre situation personnelle et est donc mieux placée pour vous fournir des recommandations personnalisées.

Nous sommes également conscients du fait qu'il existe différentes approches parentales. Nous nous sommes efforcés de fournir ici de l'information aussi générale que possible pour éviter de favoriser une approche parentale plutôt qu'une autre.

Cette ressource n'a pas été conçue pour être lue du début à la fin de façon linéaire. Elle a été conçue pour que vous puissiez trouver l'information dont vous avez besoin au moment où vous en avez besoin.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tout particulièrement Megan Parker (présidente du CCAFK) et Kim Wood (membre du CCAFK), deux mères fibro-kystiques, ainsi qu'Eunice Mamic, adjointe aux relations communautaires et aux ressources de Fibrose kystique Canada, pour leur travail de compilation et de rédaction de la plupart des sections de ce guide.

Merci à Kim Steele et John Wallenburg de Fibrose kystique Canada pour le temps et les efforts qu'ils ont consacrés à la finalisation et à la publication de ce guide.

Nous remercions les professionnels de la santé qui ont rédigé plusieurs sections du guide. Leurs noms ont été cités dans les sections dont ils sont les auteurs.

Enfin, un grand merci aux personnes suivantes pour leurs contributions et la révision du contenu de ce guide. Ce guide n'aurait pu voir le jour sans votre aide :

- Julian Tam, pneumologue, Saskatoon, et conseiller médical du CCAFK
- Kate Gent, infirmière praticienne, Toronto, et conseillère médicale du CCAFK
- Rob Burtch, parent FK et ancien membre du CCAFK
- Clare Smith, B.Sc.(physio.), clinique de FK pour adultes de Calgary
- Jeanette Leong, BSP, ACPR, clinique de FK pour adultes de Calgary
- Pat MacDiarmid, M. Serv. Soc., trav. soc. aut., clinique de FK pour adultes, St. Paul's Hospital
- Kathleen Lee, Dt.P., diététiste clinique, clinique de FK pour adultes, St. Paul's Hospital
- Krista Jensen, B.Ed, B.A., M.Ed.
- Janna Parker, orthoph. aut., M.Sc.(orhtoph.), CCC-SLP
- Ulrike Eccher, M. Serv. Soc.
- Joelle Berlet, pour ses illustrations et ses pages à colorier sur le thème des parents FK

Enfin, merci aux parents FK suivants d'avoir partagé une partie de leur histoire :

- Megan, mère de jumeaux de 7 ans, Alberta
- Kim, mère d'un enfant de 3 ans, Colombie-Britannique
- Emily, mère d'un enfant de 3 ans, Saskatchewan
- Jeremy, père d'un enfant de 12 ans, Manitoba
- Kalyn, mère de garçons de 1 et 4 ans, Alberta
- Anna, mère de trois enfants d'âge adulte, Manitoba
- Haley, mère d'un enfant de 3 ans, Ontario
- Melissa, mère d'un enfant de 9 ans, Ontario
- Deux autres parents FK qui ont souhaité garder l'anonymat

PARLER DE LA FK À SES ENFANTS

Heather Switzer (Ph.D., R.D. psych.), Meghan Walker (MEd), Hilary Power (MA)

Cette section contient des sujets délicats qui pourraient évoquer des sentiments désagréables chez certaines personnes. Adressez-vous à votre équipe de soins pour obtenir plus de conseils et de soutien à cet égard.

La FK est une maladie complexe, difficile et parfois effrayante pour les personnes qui en sont atteintes, de même que pour leur famille. De nombreux parents FK sont anxieux à l'idée de parler à leurs enfants de leur maladie (Hailey et al., 2018). Votre instinct pourrait vous amener à vouloir protéger vos enfants et à ne pas trop parler de FK avec eux pour éviter de les inquiéter. Cependant, *discuter de la FK avec votre enfant peut l'aider à mieux faire face à la situation*. Les enfants sont touchés par la maladie de leur parent et ont souvent déjà conscience qu'il se passe quelque chose dans leur famille (McCue et Bonn, 2003). Les enfants tendent souvent à imaginer que les choses sont bien pires que la réalité, et le fait de leur mentir ou de leur dissimuler de l'information peut susciter chez eux une certaine méfiance (McCue et Bonn, 2003).

Les chercheurs ont constaté que les enfants aiment généralement recevoir de l'information précise et à jour sur la maladie de leur parent. Cela les aide à se préparer à ce qui les attend (Gabiak, Bender et Puskar, 2007). Le manque d'information et de capacités d'adaptation chez l'enfant entraîne souvent un sentiment d'incertitude et de détresse (Anton-Paduraru, Ciubara et Miftode, 2015). Une manière importante pour soulager cette détresse est de leur fournir de l'information sur la FK, ainsi que des stratégies d'adaptation efficaces. Le fait d'informer vos enfants au sujet de la maladie chronique peut également être bénéfique pour leur bien-être et leur développement. Les enfants de parents atteints d'une maladie chronique auront tendance à être plus tolérants envers les différences, à avoir une attitude plus positive envers les personnes atteintes d'une maladie chronique ou d'un handicap, à avoir plus de compassion et à aider davantage les autres (Duvdevany, Buchbinder et Yaacov, 2008; Grue et Laerum, 2002; Thorne, 1990).

Rappelez-vous que vous êtes le meilleur parent que votre enfant puisse demander, et que votre maladie lui offrira une perspective unique qui pourra lui amener de nombreuses choses positives dans sa vie.

Emily, Saskatchewan,
mère d'un garçon de

En tant que parent FK, vous vous demandez peut-être ce que vous devez dire à vos enfants au sujet de votre maladie. Avant de parler de FK à votre enfant, réfléchissez bien à l'information que vous souhaitez lui communiquer. Assurez-vous que vous et les autres membres de la famille, comme votre conjoint(e), êtes sur la même longueur d'onde. *C'est à vous de décider à quel moment et de quelle manière vous parlerez de la FK.*

STRATÉGIES GÉNÉRALES POUR PARLER DE LA FK À SES ENFANTS

Parlez de la FK dans un langage adapté au développement de votre enfant.

Parlez ouvertement de la FK avec votre enfant et faites-le dans un langage adapté à son développement. *C'est vous qui connaissez le mieux votre enfant.* Parlez-lui dans un langage qui, selon vous, lui permettra de comprendre la situation et d'y faire face. Lorsque vous lui parlez de la FK, assurez-vous qu'il comprend bien et clarifiez toute chose qu'il semble avoir mal comprise. Quel que soit l'enfant, cela nécessite une approche personnalisée qui vous permet, en tant que parent, de vous *concentrer sur les préoccupations et les besoins de l'enfant de votre point de vue* (Fulbrook, Leisfield et Wiggins, 2012). Les chercheurs ont constaté que plus les enfants sont préparés et informés, en fonction de leur âge et de leur stade de développement, plus ils sont en mesure de faire face à la maladie d'un parent (Forrest et al., 2006). Le fait de discuter de la FK avec votre enfant contribuera à diminuer son stress et son anxiété face à votre maladie.

Consultez la section « Stratégies pour parler de la FK à votre enfant en fonction de son stade de développement » à la page 12 pour obtenir de l'information et des stratégies plus détaillées et adaptées au stade de développement de l'enfant.

J'ai découvert que la meilleure façon d'expliquer la FK à ma fille était d'être direct et d'utiliser un langage adapté à son âge. Quand elle était très jeune, je lui ai expliqué que mes médicaments et mes traitements me faisaient du bien parce que j'avais parfois du mal à respirer. Lorsqu'elle est devenue un peu plus âgée, je lui ai expliqué en détail ce que faisait chaque médicament et traitement, et pourquoi ils étaient importants.

Jeremy, Manitoba, père d'une fille de 12 ans

Essayez de rester positif lorsque vous parlez de la FK à votre enfant.

Essayez de faire preuve d'humour, d'espoir et de résilience (Jessup et al., 2018). Adopter une approche positive pour parler de la FK peut permettre à votre enfant de considérer un événement stressant sous un autre angle et de le réévaluer de façon à le percevoir comme moins menaçant ou effrayant. Par exemple, vous pouvez lui parler du fait que les traitements continuent de progresser. Vous pouvez également lui parler de la façon dont vous suivez vos traitements et des moyens que vous mettez en œuvre pour faire face à la FK. Le fait d'avoir une discussion positive sur votre propre résilience peut atténuer les sentiments d'anxiété, de peur, de colère ou de frustration (Dowling, 2002).

Même s'il sait que je suis atteinte de FK et que c'est une maladie grave, nous avons réalisé que le fait de vivre au quotidien et de nous concentrer sur les choses positives qui nous entourent nous aide à passer au travers lorsque les choses vont moins bien.

Melissa, Ontario, mère d'un garçon de 9 ans

Normalisez vos traitements.

Vous pouvez également *normaliser vos traitements* en les intégrant à la routine familiale, par exemple en effectuant les traitements de physiothérapie respiratoire et en prenant les médicaments devant votre enfant. Faites-le participer de manière simple, par exemple en lui demandant d'activer ou de désactiver votre nébuliseur, ou en vous passant un flacon de médicament. Pour les enfants plus jeunes, vous pouvez créer une *trousse du médecin spécialiste la FK* qui pourrait contenir des articles comme un stéthoscope, un vieux nébuliseur nettoyé et un flacon de médicament vide (consultez le cahier d'activités pour en apprendre davantage à ce sujet). Vous pourriez également amener vos enfants à la pharmacie pour récupérer vos médicaments ou à vos rendez-vous médicaux avec vous (assurez-vous de prévenir la clinique de FK avant de le faire).

Les enfants qui ont une mère atteinte de FK comprennent vraiment ce que veut dire « attends une minute », car on leur dit très souvent. Ils vous voient aussi lutter et tousser, et feraient tout pour vous aider à aller mieux. Lorsque nous prenons soin de nous-mêmes, nous pouvons prendre soin de vous. Mes enfants s'assoient toujours avec moi pendant que je faisais mes traitements de physio ou avec mon masque. Ils jouaient juste à côté de moi. Ensuite, nous faisons quelque chose ensemble. Nous allions dehors, nous promener ou visiter des amis.

Anna, Manitoba, mère de trois enfants d'âge adulte

Utilisez des outils de communication supplémentaires avec les enfants plus jeunes.

Les **scénarios d'apprentissage** peuvent être utiles pour aider les jeunes enfants à comprendre ce à quoi ils doivent s'attendre, et ils peuvent contribuer à normaliser et valider certains sentiments et certaines émotions. Les scénarios d'apprentissage sont des récits personnalisés à propos d'une situation que votre enfant pourrait vivre et sont écrits selon la perspective de l'enfant. Des images (illustrations, clipart ou photos) et des mots sont utilisés pour aider votre enfant à savoir à quoi s'attendre et comment il peut agir ou réagir. Voici quelques exemples de situations pour lesquelles les scénarios d'apprentissage peuvent contribuer à la compréhension de la FK pour les jeunes enfants :

- lorsque vous expliquez votre routine de traitement;
- lorsque vous vous rendez à l'hôpital;
- lorsque vous avez une exacerbation pulmonaire.

Consultez la section « Créez votre propre scénario d'apprentissage » du cahier d'activités pour en apprendre davantage sur la manière de créer votre scénario.

Les **horaires visuels**, ou les horaires en général, peuvent aider les enfants à se sentir plus à l'aise et en sécurité en les aidant à savoir à quoi s'attendre. Voici quelques exemples de situations où les horaires visuels peuvent aider les jeunes enfants :

- pour aider vos enfants à comprendre le temps et les efforts qui doivent être consacrés à vos traitements;
- pour planifier la routine quotidienne lorsque vous êtes à l'hôpital ou en déplacement pour une journée à la clinique de FK.

Consultez la section « Créer son propre horaire visuel » du cahier d'activités pour en apprendre davantage sur la façon de créer votre horaire visuel.

Donnez à votre enfant l'occasion d'exprimer ses sentiments et d'en discuter.

Reconnaissez et validez tous les sentiments et toutes les émotions que votre enfant peut ressentir à l'égard de votre FK. Partagez avec votre enfant ce que vous ressentez également. Discutez régulièrement avec votre enfant de la manière dont il se sent face à votre maladie (Zahlis, 2001).

Les services consultatifs individuels et familiaux peuvent grandement aider les familles à aborder leurs sentiments en lien avec la maladie et aider les parents à comprendre les réactions de leur enfant en fonction de leur stade de développement (Golby, 2013).

Consultez le cahier d'activités pour d'autres idées sur les façons d'aider vos enfants à exprimer leurs émotions.

Donnez l'exemple en mettant en œuvre des stratégies positives d'adaptation et d'autogestion de la santé.

Les chercheurs ont constaté que les parents FK constituent un groupe remarquablement résilient qui parvient à bien faire face au stress parental (Ullrich, Bobis et Bewig, 2015). En tant que parent atteint d'une maladie chronique, il est important de pratiquer des stratégies positives d'adaptation et d'autogestion de la santé. Prendre soin de votre santé physique et mentale vous aidera à être un meilleur parent pour votre enfant. En donnant l'exemple par la mise en œuvre de stratégies positives d'adaptation et d'autogestion de la santé devant vos enfants, vous les aiderez à développer leurs propres stratégies pour faire face au stress de la vie.

Il existe plusieurs façons d'accorder la priorité à votre santé et d'adopter des stratégies positives d'adaptation et d'autogestion de la santé. Par exemple, vous pouvez, lorsque vous vous sentez débordé ou malade, demander l'aide de vos proches pour préparer les repas, faire les courses ou faire la lessive. Vous pouvez également demander à votre famille et à vos amis de vous aider à vous occuper de vos enfants lorsque vous ne vous sentez pas bien. Donnez aux adultes des tâches et des instructions précises sur la façon de s'occuper de vos enfants pendant ces périodes, par exemple en allant les chercher à l'école ou en passant des moments avec eux. Vous pouvez également pratiquer certaines techniques de relaxation, comme la respiration profonde et la détente musculaire progressive, pour réduire l'anxiété et la tension physique qui peut être associée à l'anxiété.

Si vous avez de la difficulté à y parvenir, vous devriez avoir recours à des services d'aide supplémentaires, comme des services psychologiques, qui vous aideront à gérer vos sentiments d'anxiété ou de peur face à l'avenir.

Demandez à votre enfant s'il a des questions ou des préoccupations au sujet de la FK.

Incitez vos enfants à vous communiquer continuellement leurs pensées, leurs questions et leurs préoccupations au sujet de la FK (Zahlis, 2001). Les enfants d'un parent malade sont souvent préoccupés ou inquiets :

- que quelque chose de grave se produise;
- au sujet de leur famille et des autres;
- que leur parent change;
- de parler de la maladie aux autres;
- de tomber malades eux aussi;
- que leur parent décède.

Si votre enfant vous pose une question à laquelle vous n'êtes pas certain de pouvoir répondre, vous pouvez lui dire que vous avez besoin de temps pour réfléchir et demander de l'aide pour y répondre. Vous pouvez aussi demander à l'équipe de la clinique de FK si votre enfant peut lui poser des questions et à quel âge cela pourrait lui être utile.

Dans la section « Questions courantes que les enfants peuvent poser sur la FK » à la page 10, vous trouverez une liste de questions auxquelles vous aurez probablement à répondre.

Mettez en place un plan d'urgence.

Vos enfants pourraient s'inquiéter de savoir qui s'occupera d'eux si vous tombez malade ou si vous êtes hospitalisé. Rassurez-les en leur disant qu'il y aura quelqu'un pour s'occuper d'eux. Il pourrait être utile d'avoir établi un « plan d'urgence » pour les moments où vous devrez être hospitalisé. Un tel plan permettra d'atténuer l'effet de votre absence sur vos enfants et les autres membres de la famille. Parlez-leur des plans que vous avez mis en place pour les aider à se sentir en sécurité. Tenter de les protéger en ne les tenant pas informés ou en ne leur offrant pas la possibilité de participer aux décisions qui les concernent pourrait les faire se sentir exclus et seuls (Golby, 2013).

Si vous êtes hospitalisé, essayez autant que possible de communiquer chaque jour avec vos enfants par téléphone, appel vidéo, texto, courriel ou encore en les voyant à l'hôpital. Consultez le cahier d'activités pour avoir d'autres idées sur la façon d'aider vos enfants pendant que vous êtes hospitalisé.

Consultez la page 50 pour en apprendre davantage sur les plans d'urgence.

QUESTIONS COURANTES QUE LES ENFANTS PEUVENT POSER SUR LA FK

Vos enfants auront probablement plusieurs questions à vous poser sur votre maladie. Ce n'est donc pas une mauvaise idée de vous y préparer en commençant à réfléchir à la façon dont vous pourriez répondre. Il est important que vous répondiez à leurs questions et que vous vous assuriez qu'ils ont bien compris les réponses fournies.

Pourquoi as-tu plus de difficulté à respirer avec la FK?

Vous pouvez lui expliquer que vos poumons ne fonctionnent pas bien et qu'il est donc plus difficile pour vous de respirer. En fonction de l'âge de votre enfant, vous pouvez utiliser l'exemple de la respiration à travers une paille pour l'aider à comprendre ce que vous ressentez parfois.

Comment as-tu eu la FK et est-ce que je vais l'avoir aussi?

Votre enfant pourrait avoir peur d'attraper la FK, d'autant plus que les symptômes peuvent ressembler à ceux d'une toux ou d'un rhume. Aux enfants plus jeunes, vous pouvez dire qu'on ne peut pas attraper la FK comme on attrape un rhume, et que vous êtes né avec la FK et pas eux. Aux enfants plus âgés, vous pouvez dire que la FK est héritée génétiquement. Vous pouvez également expliquer aux adolescents plus âgés qu'ils peuvent être porteurs de la FK. Il est également important de dire à votre enfant qu'il n'a pas le pouvoir de faire disparaître la FK ou de l'aggraver (McCue et Bonn, 2003).

Pourquoi est-ce que tu manges plus que moi?

Certains enfants pourraient être curieux de savoir pourquoi leurs besoins alimentaires sont différents des vôtres. Vous pouvez leur expliquer que chacun a besoin de manger des quantités différentes pour rester en bonne santé. Pour vous, manger plus fait partie des soins dont vous avez besoin pour combattre la FK et comme vos enfants ne sont pas atteints de FK, ils n'ont pas besoin de manger autant. Vous pouvez expliquer que leur pancréas fonctionne mieux que le vôtre et que vous devez donc manger plus pour être aussi fort qu'eux. Expliquez que vous devez faire certaines choses différemment pour prendre soin de vous. (Consultez également la section « Alimentation » à la page 26 de ce guide pour en apprendre davantage sur la manière d'équilibrer les différents besoins alimentaires et de favoriser une saine relation avec les aliments chez vos enfants).

C'est à cause de moi que t'es malade?

Vos enfants pourraient craindre d'être responsables de votre FK. Vous pouvez leur assurer que le fait d'avoir des enfants ne vous a pas rendu malade.

Est-ce qu'on peut mourir de la FK?

Les enfants peuvent s'inquiéter de la mort de leur parent. Il est important de reconnaître leurs inquiétudes et de valider leurs sentiments. *Chaque famille est différente et peut répondre à cette question différemment.* La réponse à cette question dépendra également du stade de développement de votre enfant. Bien qu'il ne soit pas facile de répondre à cette question, en y répondant ouvertement et honnêtement, les enfants apprennent que les conversations difficiles peuvent se faire en toute sécurité, qu'ils sont des membres importants de la famille et qu'ils peuvent parler d'expériences difficiles avec vous.

Lorsqu'on aborde la question de la mort, bien qu'il n'y ait pas de « bon moment » qui convienne à toutes les familles, les enfants de tous âges ont tout intérêt à être préparés à la mort d'un proche. Il peut être utile d'avoir cette discussion dans un endroit sûr et calme où vous ne serez pas interrompu. Vous pouvez leur expliquer ce qu'est la FK, parler de sa progression et de la possibilité de mourir. Lorsque vous parlerez de la mort, vous pourriez parler de vos traitements et du fait que, bien qu'ils ne vous guérissent pas de la FK, ils peuvent vous aider à vous « sentir » mieux plutôt qu'à « aller » mieux. Il est réconfortant pour un enfant de savoir que son parent sera pris en charge même si la FK ne peut être guérie. Les enfants peuvent également s'inquiéter de ce qui leur arrivera si vous décédez. Il sera important de leur donner l'assurance qu'un adulte s'occupera d'eux.

SIGNES QUE VOTRE ENFANT PEUT AVOIR BESOIN D'UNE AIDE SUPPLÉMENTAIRE

Certains enfants pourraient avoir besoin d'une aide supplémentaire pour faire face aux sentiments et aux émotions que suscite le fait d'avoir un parent FK. Voici quelques signes indiquant que votre enfant a besoin d'une aide supplémentaire :

- il se replie sur lui-même ou s'isole de vous ou des autres;
- il éprouve de plus en plus de ressentiment envers la FK ou envers vous parce que vous êtes atteint de FK;
- il présente des symptômes physiques comme de l'irritabilité, de la fatigue, des douleurs musculaires, des maux de tête ou d'estomac;
- il éprouve des sentiments excessifs d'anxiété, d'inquiétude, de tristesse, de colère, de frustration ou de culpabilité;
- il a des comportements de colère accrus, a de la difficulté à s'endormir ou à rester endormi, recherche du réconfort ou refuse d'aller à l'école;

- il présente un changement de comportement ou se désintéresse d'activités qu'il aime normalement.

STRATÉGIES POUR PARLER DE LA FK À VOTRE ENFANT EN FONCTION DE SON STADE DE DÉVELOPPEMENT

Vous trouverez ci-dessous quelques lignes directrices et stratégies générales pour parler de la FK à votre enfant en fonction de son âge. N'oubliez pas que chaque enfant a un développement différent et que votre enfant pourrait correspondre à plus d'une catégorie.

De 0 à 6 ans

Les enfants de cet âge sont touchés par des changements concrets qui les affectent directement. Essayez d'utiliser un langage simple et direct lorsque vous leur expliquez vos symptômes physiques et la manière dont cela peut les affecter. Vous pourriez dire, par exemple : « Maman doit prendre un médicament pour l'aider à bien respirer. On pourra aller au parc une fois que j'aurai fini de prendre mon médicament. »

Je leur ai dit que les poumons de maman ont besoin d'aide pour fonctionner et respirer.

Megan, Alberta,
mère de jumeaux
de 7 ans

Mes garçons sont encore assez jeunes, mais j'essaie autant que possible d'éviter tout langage négatif sur les raisons pour lesquelles je dois passer du temps à faire mes traitements ou à être hospitalisée plutôt que de jouer ou de sortir avec eux, parce que je ne veux pas qu'ils en veuillent (même inconsciemment) à ma FK de leur « voler du temps avec maman ».

Kayln, Alberta, mère de
garçons de 1 et 4 ans

Votre enfant pourrait avoir peur d'être hospitalisé s'il a un rhume. Faites la distinction entre une maladie mineure (par exemple, un rhume) et une maladie grave (par exemple, être hospitalisé pour une exacerbation pulmonaire). Vous pouvez utiliser des mots comme « malade » et « très malade ».

Certains enfants de ce groupe d'âge pourront penser qu'ils sont responsables de votre maladie. Rassurez votre enfant en lui disant qu'il n'est pas responsable et que vous êtes né avec la FK.

La peur d'avoir à se séparer de leur parent peut être très présente chez les enfants de cet âge. Leurs

craintes peuvent être atténuées en les rassurant verbalement et par des contacts physiques, comme des câlins et des bécots. Dites-leur qui s'occupera d'eux si vous êtes trop malade.

Les enfants de cet âge peuvent être sensibles aux changements de routine qui peuvent survenir en cas de maladie ou d'hospitalisation de leur parent. Essayez, dans la mesure du possible, de maintenir les routines déjà établies.

Je leur ai dit que les poumons de maman ne fonctionnent pas bien. Quand ils ont eu un certain âge, nous leur avons donné plus d'explications.

Parent FK anonyme

Les enfants peuvent également revenir à des comportements antérieurs en période de stress, comme sucer leur pouce ou mouiller leur lit. Soyez patient avec eux si vous remarquez une régression de leurs comportements.

J'essaie de traduire ce que je ressens en concepts que mon fils (qui a 3 ans) peut comprendre. Je lui dis que maman peut parfois se sentir fatiguée comme il peut se sentir fatigué quand l'heure du coucher approche, ou je lui dis que je me sens étourdie comme il se sent étourdi quand il tourne rapidement sur lui-même.

Il ne comprend pas encore les grands concepts de la FK, mais j'essaie d'être ouverte et honnête pour que ce ne soit pas trop effrayant.

Emily, Saskatchewan, mère d'un garçon de 3 ans

De 6 à 12 ans

Les enfants de cet âge seront parfois plus curieux au sujet de leur corps et de celui des autres. Ils pourront poser plus de questions ou se sentir gênés en présence de leurs amis. Ils poseront des questions plus spécifiques comme « pourquoi tu tousses autant? » ou « c'est pourquoi les pilules? ».

Vous pouvez commencer à donner à votre enfant des explications plus détaillées sur la FK, par exemple en lui disant : « Je suis né avec la FK à cause de mes gènes, qui sont comme des instructions spéciales sur la façon de construire le corps humain. Tu n'as pas les gènes de la FK et tes instructions spéciales font que ton corps n'est pas atteint de FK. »

Les enfants de cet âge peuvent commencer à comprendre que la FK peut grandement affecter votre vie. Ils peuvent réaliser que toutes les familles fonctionnent différemment et que d'autres parents ne consacrent pas autant de temps au maintien d'un bon état de santé. Essayez de maintenir les règles, les attentes et les responsabilités familiales habituelles. Par exemple, continuez à souper à table en famille même lorsque vous ne vous sentez pas bien. Les enfants de cet âge peuvent commencer à assumer davantage de responsabilités à la maison pour aider. Ils pourraient avoir besoin d'encouragements pour poursuivre leurs activités parascolaires lorsque vous tomberez très malade.

Mes fils n'ont que 2 et 6 ans et je ne leur ai pas encore expliqué ce qu'est la FK. J'en ai parlé à mon fils de 6 ans. Je lui ai dit que c'était une maladie. J'ai essayé de lui dire que c'était une chose normale. Le plus grand défi que je pense devoir relever en expliquant davantage la FK à mes garçons est de ne pas les effrayer à un point tel qu'ils aient l'impression que je vais mourir bientôt.

Parent FK anonyme

Votre enfant pourrait commencer à ressentir de nouvelles émotions et de nouveaux sentiments, comme la culpabilité, la dépression, la tristesse, la peur, la colère, le désir et la confusion. Ces sentiments peuvent être difficiles à vivre et l'instinct pourrait amener votre enfant à les ignorer ou à les refouler. Aidez-le à faire face à toute émotion nouvelle ou difficile. Essayez de

normaliser et de valider ses sentiments. Vous pourriez lui parler de vos propres sentiments et émotions à l'égard de la FK.

Les enfants plus âgés peuvent avoir conscience du fait que la mort est quelque chose de permanent. Ils peuvent craindre que des personnes proches décèdent. Vous pouvez discuter avec votre enfant de vos croyances sur la mort et de la façon dont vous avez vécu le deuil par le passé.

De 12 à 17 ans

Les adolescents passent par la puberté, connaissent d'importants changements physiques, acquièrent une plus grande conscience de soi et ressentent de nouvelles émotions. Essayez de normaliser et de valider leurs émotions. Vous pourriez leur parler de votre propre expérience de la puberté. Les enfants de cet âge commenceront généralement à développer leur identité personnelle et un besoin croissant d'être acceptés par leurs amis. Ils s'éloigneront parfois de leurs parents et pourraient ressentir des sentiments de culpabilité de se sentir obligés de rester à la maison pour aider. Encouragez l'indépendance de votre enfant en lui donnant la permission de sortir et de s'amuser avec ses amis.

Plusieurs adolescents souhaiteront en apprendre davantage sur la FK en consultant des sources extérieures, comme Internet, leurs amis et leurs professeurs. Discutez avec eux pour voir ce qu'ils ont appris sur la FK et demandez-leur s'ils ont de nouvelles questions ou préoccupations.

RÉSUMÉ

Parler de la FK à votre enfant est une conversation continue qui évoluera au fil du temps, à mesure que votre enfant grandira et gagnera en maturité. Il est important de lui demander régulièrement comment il se sent et s'il a d'autres questions. Voici quelques points importants à retenir :

- discutez de la FK avec votre enfant pour l'aider à mieux y faire face;
- parlez de votre FK à votre enfant en fonction de son stade de développement;
- essayez de rester positif lorsque vous discutez de votre FK avec votre enfant;
- essayez de normaliser vos traitements dans le cadre de votre routine familiale;
- les outils de communication, comme les scénarios d'apprentissage ou les horaires visuels, peuvent être utiles pour discuter de la FK avec de jeunes enfants;
- donnez à votre enfant l'occasion d'exprimer ses émotions et d'en parler;
- donnez l'exemple en mettant en œuvre des stratégies positives d'adaptation et d'auto-gestion de la santé;
- demandez à votre enfant s'il a des questions ou des préoccupations au sujet de la FK.
- ayez un plan d'urgence.

- les services de conseils familiaux peuvent vous aider, vous et vos enfants, à mieux faire face à la situation.

Il existe un grand nombre de livres et de ressources en ligne qui peuvent vous aider (consultez la section sur les ressources à la page 76). Vous pouvez également vous adresser à votre clinique de FK pour obtenir des conseils.

RÉFÉRENCES

- Anton-Paduraru, D. T., Ciubara, A., & Miftode, E. (2015). Psychosocial aspects in children with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, *14*, S130-S130. doi:10.1016/S1569-1993(15)30457-4
- Duvdevany, I., Buchbinder, E. & Yaacov, I. (2008). Accepting disability: The parenting experience of fathers with a spinal cord injury (SCI). *Qualitative Health Research*, *18*(8), 1021- 1033. doi:10.1177/1049732308318825
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family – Children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: A qualitative study. *BMJ*, *332*, 998-1003. doi:10.1136/bmj.38793.567801.AE
- Fulbrook, P., Leisfield, T., & Wiggins, K. (2012). Children's conceptions of their parent's lung transplant. *Journal of Child Health Care*, *17*, 6-16. doi:10.1177/1367493512450625
- Gabiak, B.R., Bender, C. M., & Puskar, K.R. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. *Psycho-Oncology*, *16*, 127-137. doi:10.1002/pon.1083
- Grue, L. & Laerum, K. T. (2002). Doing Motherhood: Some experiences of mothers with disabilities. *Disability & Society*, *17*(6) 671-683. doi:10.1080/0968759022000010443
- Golby, B. J. (2013). Parenting with chronic cancer: A relational perspective. *Social Work in Health Care*, *53*(1), 48-58. doi:10.1080/00981389.2013.832468
- Hailey, C., Tan, J., Potts Dellon, E., & Park, E. (2018). Parenting with Cystic Fibrosis: Balancing roles as parent and patient with a life-limiting illness. *Journal of Pain and Symptom Management*, *55*(2), 649. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.12.195
- Jessup, M., Li, A., Fulbrook, P., & Bell, S. C. (2018). The experience of men and women with cystic fibrosis who have become a parent: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(7-8), 1702-1712. doi:10.1111/jocn.14229
- McCue, K., & Bonn, R. (2003). Helping children through an adult's serious illness: Roles of the pediatric nurse. *Pediatric Nursing*, *29*(1), 47-51. Retrieved from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12630506>
- Thorne, S. E. (1990). Mothers with a chronic illness: A predicament of social construction. *Health Care for Women International*, *11*, 209-221. doi:10.1080/07399339009515889
- Ullrich, G., Bobis, I., & Bewig, B. (2016). Parenting stress in mothers with Cystic Fibrosis. *Disability and Rehabilitation*, *38*(2), 174-179. doi:10.3109/09638288.2015.1031290
- Zahlis, E. H. (2001). The child's worries about the mother's breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, *28*, 1019-1025. Retrieved from: <http://europepmc.org/article/MED/11475875>

PENSÉES, COMMENTAIRES ET ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION

CHOSSES DONT J'AIMERAIS DISCUTER AVEC MA FAMILLE

CHOSSES DONT J'AIMERAIS DISCUTER AVEC L'ÉQUIPE DE MA CLINIQUE DE FK

GESTION DES MÉDICAMENTS ET DE L'ÉQUIPEMENT MÉDICAL LORSQU'ON A DES ENFANTS

PHYSIOTHÉRAPIE RESPIRATOIRE ET MÉDICAMENTS EN AÉROSOL

Prendre soin de soi est la première étape pour prendre soin de ses enfants. Lorsque vous êtes atteint de FK, vous passez beaucoup de temps à prendre des médicaments en aérosol (par inhalation) et à faire de la physiothérapie respiratoire. Cela peut être très difficile lorsque vous avez des enfants, surtout si vous essayez de prendre vos médicaments et de faire votre physiothérapie respiratoire correctement.

Ma femme et moi avons toujours pris notre bien-être à cœur et faisons ce qu'il faut pour l'entretenir. Comment pourrions-nous prendre soin d'un bébé sans d'abord prendre soin de nous-mêmes? Mes traitements ont toujours été une priorité absolue.

Jeremy, Manitoba, père d'une fille de 12 ans

À mesure que vos enfants grandissent, vous serez confronté à différents obstacles pour faire vos traitements d'aérosolthérapie et de physiothérapie respiratoire. Le degré de compréhension et d'acceptation de vos enfants évoluera aussi certainement au fil du temps, à mesure qu'ils grandiront. Le fait d'être ouvert et honnête peut les aider à comprendre que c'est important. Voici quelques façons qui pourraient vous aider à leur en faire comprendre l'importance :

- Prenez vos médicaments devant vos enfants pour qu'ils sachent que cela constitue une partie normale de votre routine.
- Faites participer vos enfants à la prise de vos médicaments. Par exemple, demandez à votre enfant de vous passer un flacon de médicament ou votre appareil de physiothérapie respiratoire.
- Trouvez un livre qui peut vous aider à expliquer et à normaliser le fait qu'un parent prenne ses médicaments et fasse de la physiothérapie respiratoire (consultez à cet effet la liste de références à la page 76, notamment les livres de Seb et Oli).

J'ai laissé mon enfant de trois ans tenir lui-même le nébuliseur non branché jusqu'à sa bouche pour m'imiter. Ça n'a été qu'une petite phase, et ça a rendu la prise de médicaments avec lui à mes côtés un peu amusante. Parfois, je lui demandais de m'aider à appuyer sur le bouton pour allumer l'appareil, ce qu'il aimait aussi, car il adorait participer.

Je permets aux enfants de passer du temps devant la télé lorsque je fais mes traitements et je ne me sens pas mal de le faire. Une heure de télévision par jour n'allait pas les tuer, et ça permettait d'établir une partie de la routine de la journée. Une fois les traitements terminés, ils savaient que nous allions éteindre la télé et que nous allions commencer une nouvelle activité ou aller dehors.

Kayln, Alberta, mère de garçons de 1 et 4 ans

- Consultez la section « Parler de la FK à ses enfants » à la page 5 pour savoir comment parler à vos enfants de votre routine médicale à différents âges.
- Certains enfants peuvent être frustrés ou en colère parce que vous devez passer beaucoup de temps à prendre vos médicaments. Il est important qu'ils nomment leurs émotions ou leurs sentiments et que vous leur fassiez savoir que c'est normal qu'ils se sentent ainsi. Aidez-les à trouver des moyens de faire face à ces émotions et à ces sentiments, et à trouver des choses qu'ils peuvent faire pendant les traitements.
- Prévoyez des activités amusantes et nouvelles pour vos enfants lorsqu'il est temps pour vous de prendre vos médicaments → faites-les uniquement lorsque vous prenez vos médicaments pour qu'elles demeurent uniques et amusantes.

Après la naissance de mon fils, il est devenu essentiel que je sois capable de faire plusieurs choses en même temps, surtout si je voulais réussir à tout faire à temps. Peu de temps après avoir ramené mon fils à la maison, j'ai discuté avec mon physiothérapeute de la façon dont je pourrais éventuellement briser ma routine afin de choisir des moments plus opportuns pour mes traitements (afin de mieux associer ma routine à celle de mon fils), mais j'ai également optimisé ma routine de physio. Au lieu de faire la solution saline hypertonique, puis la pression expiratoire positive, je les ai combinés et faits en même temps avec les conseils de mon physiothérapeute. J'ai également découvert qu'il y avait plusieurs activités que je pouvais continuer à faire avec mon fils tout en faisant ma physio, comme le nourrir ou jouer avec lui lorsqu'il était dans sa chaise haute, faire des cassettes, construire un chemin de fer miniature, jouer aux Lego, écouter des livres audio, etc. J'ai également placé des jouets dans une boîte que je ne sors que pendant les séances de physio. Ce n'est pas facile d'y arriver, mais les enfants s'adaptent si bien. Mon fils a vraiment appris qu'il n'y a pas de problème quand maman fait de la physio. Il acquiert aussi des compétences comme la patience et la flexibilité. Bien sûr, il y a des jours où il ne veut pas attendre pendant que je fais ma routine, et ces jours-là, je sors des activités spéciales que j'ai mises de côté, ou si je n'ai rien, je prends une pause de physio et je joue avec lui. Je m'aperçois souvent que si je joue avec lui pendant un court moment, il continuera ensuite à jouer seul pendant que je termine mon traitement.

Kim, Colombie-Britannique, mère d'un garçon de 3 ans

- Créez un scénario d'apprentissage en vous servant de photos ou de clipart. Consultez le cahier d'activités pour en apprendre davantage sur la façon de créer votre propre scénario. Voici un exemple (illustrations par Joelle Berlet) :

Chaque matin, maman doit prendre ses médicaments pour l'aider à mieux respirer.



Maman doit inspirer son médicament et souffler dans un objet qui fait un drôle de bruit. Elle tousse beaucoup quand elle fait ça. Elle appelle cela une « bonne toux ».



Parfois, j'ai l'impression que les médicaments de maman prennent une éternité, et je me sens frustré et en colère. Mais je sais que c'est important pour maman de prendre ses médicaments.



Maman ne peut pas me lire de livre pendant qu'elle prend ses médicaments, je dois donc jouer tout seul. Parmi les choses que je préfère faire pendant qu'elle prend ses médicaments, il y a le coloriage, la pâte à modeler ou jouer avec mes animaux en peluche.





Quand maman a fini de prendre ses médicaments, elle doit laver tout ce qu'elle a utilisé...



...et ensuite nous pouvons jouer ensemble et aller au parc!



- Créez un horaire visuel. Consultez le cahier d'activités pour savoir comment créer votre propre horaire visuel. Exemple :

D'ABORD	ENSUITE
 <p data-bbox="381 898 568 930">Médicaments</p>	 <p data-bbox="1039 882 1104 913">Parc</p>

CONSIDÉRATIONS PARTICULIÈRES LORSQUE LES ENFANTS SONT PLUS JEUNES

Si vos enfants sont plus jeunes, vous devrez peut-être faire preuve d'un peu plus de créativité pour suivre votre routine de prise de médicaments. Avec un peu de réflexion, de créativité et de planification, vous trouverez différentes façons d'y parvenir.

Voici quelques questions que vous pouvez vous poser pour apporter de petits changements qui vous permettront de prendre tous vos médicaments tout en assumant votre rôle de parent. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, ces questions ont simplement pour but de vous aider à réfléchir.

J'essaie de m'en tenir à la routine du mieux que je peux. Je m'assois et nous pouvons nous coller pendant qu'ils regardent une émission et que je fais mes traitements par nébuliseur. Ils savent que c'est aussi important pour moi que de se brosser les dents pour eux.

À quel moment de la journée est-ce que je prends mes médicaments, et est-ce que je les prends au meilleur moment (meilleur moment pour moi ou meilleur moment pour la routine familiale)?

- 1) Si mon enfant fait une sieste, devrais-je en profiter pour récupérer mon sommeil ou bien pour prendre mes médicaments?
- 2) Suis-je capable de me réveiller avant les enfants et de prendre mes médicaments avant que notre journée commence?
- 3) Est-ce que j'attends pour prendre mes médicaments que mes enfants soient couchés ou est-ce que je les prends plus tôt dans la journée parce que mes poumons en ont besoin?
- 4) Est-ce que je prends mes médicaments à un moment de la journée où mon enfant peut habituellement s'occuper seul? Idées :
 - i) pendant qu'il est sur le ventre;
 - ii) pendant qu'il est dans l'exerciseur ou le trotte-bébé;
 - iii) pendant qu'il est dans sa chaise haute (occupé à manger ou à jouer sur son plateau);
 - iv) pendant qu'il regarde la télé.
- 5) Mes enfants sont-ils inscrits à des cours ou vont-ils à la maternelle? Puis-je utiliser ce temps pour prendre mes médicaments?

Je me réveillais une heure avant eux et je prenais mes médicaments en aérosol. Lorsqu'ils se réveillaient, je pouvais préparer le déjeuner, les habiller et commencer la journée.

Anna, Manitoba, mère de trois enfants d'âge adulte

Pour être tout à fait honnête, je ne peux pas prendre mes médicaments en aérosol avec mon enfant de deux ans dans les parages! Il tente de grimper sur moi et d'attraper mon masque. C'est très frustrant. En général, j'attends qu'il soit au lit le soir ou le matin, et je n'utilise le masque que lorsque mon mari est là pour s'occuper du petit.

Parent FK anonyme

Où est-ce que je prends mes médicaments?

- 1) Puis-je me procurer un deuxième ou un troisième nébuliseur afin de pouvoir faire plus facilement mes traitements dans différentes pièces ou à différents étages?
- 2) Qu'y a-t-il pour occuper mes enfants dans la pièce où je prends mes médicaments?
- 3) L'espace est-il sécuritaire pour les bébés ou vais-je devoir interrompre mon traitement pour retirer quelque chose des mains de mon enfant?
- 4) Ai-je un siège pour bébé dans lequel je peux mettre mon enfant en toute sécurité pendant que je prends mes médicaments?
- 5) Y a-t-il des moments où je suis dans la voiture (sans conduire) et que je peux prendre mes médicaments?
- 6) Ai-je tout ce dont j'ai besoin pour effectuer complètement ma routine de prise de médicaments (par exemple, tous les nébuliseurs, les flacons de médicaments, le dispositif de physio respiratoire)?

Nous regardons des émissions ensemble et je fais en sorte que ma fille sente qu'elle m'aide à rester en bonne santé.

Haley, Ontario, mère d'une fille de 3 ans

Comment dois-je me tenir ou me positionner pour prendre mes médicaments?

- 1) Suis-je dans une position verticale qui optimise ma prise de médicaments en aérosol ou ma physiothérapie respiratoire?

Que dois-je faire (et que doit faire mon enfant) pendant la prise de médicaments?

- 1) Pour les médicaments en aérosol, les deux principaux éléments à prendre en compte sont les suivants :

- i) maintenez une position bien droite,
- ii) parlez le moins possible (pour vous assurer de respirer toutes les doses prévues de médicaments) → vous pouvez quand même participer à la plupart des jeux ou activités si vous respectez ces deux choses!

- 2) Pour la physiothérapie respiratoire, vous devrez peut-être demander à vos enfants de faire quelque chose qu'ils peuvent faire seuls afin que vous puissiez consacrer toute votre attention et votre énergie à faire votre physio correctement.
- 3) Créez une « boîte physio » spéciale remplie de jouets et d'activités manuelles qui sera accessible aux enfants uniquement pendant les séances de physio.
- 4) Les jeunes enfants imitent souvent leurs parents. Si votre enfant continue à prendre votre appareil de physio pour « faire » sa propre physio respiratoire, il peut être utile d'acheter un deuxième appareil ou de faire comme si l'un de ses jouets était son appareil de physio. Vous réduirez ainsi le nombre de germes transférés à votre appareil. Veillez à ce qu'aucune petite pièce ne se détache, car cela pourrait entraîner des risques d'étouffement.
- 5) Consultez les activités à la page 73 pour voir une liste d'idées d'activités différentes à réaliser par vos enfants.

Je me souviens très bien d'avoir mis mes enfants dans la poussette et de les avoir promenés dans le parc pour chiens pendant que notre chien courait partout. Les enfants avaient des petites tasses de Cheerios et moi, je mettais mon compresseur d'air à piles dans un sac de ceinture et je faisais quelques tours en prenant mes médicaments en aérosol. En d'autres termes... la créativité et la capacité de faire plusieurs choses en même temps étaient essentielles pour s'assurer que les besoins de chacun étaient pris en charge!

Megan, Alberta, mère de

Autres considérations :

- Les bébés peuvent s'intéresser aux tubes et aux nébuliseurs. Faites toujours attention aux risques d'étouffement (pendant et entre les traitements).
- Prenez vos médicaments en aérosol ou faites votre physiothérapie respiratoire dans la voiture si vous ne conduisez pas.

- Prenez vos médicaments en aérosol pendant les tâches ménagères ou en préparant les repas → Procurez-vous un nébuliseur à piles que vous pourrez glisser dans un sac de ceinture pour avoir les mains libres.
- Vous pourriez faire garder vos enfants, même à temps partiel ou de manière occasionnelle (même si vous êtes un parent au foyer).
- Si vous êtes à l'aise de prendre vos médicaments devant d'autres personnes, cherchez des options communautaires (par exemple, un terrain de jeu intérieur) où vous pouvez emmener votre enfant et vous asseoir sur le côté pour prendre vos médicaments.
- Essayez de trouver des activités ou des cours quotidiens où vous pourrez laisser vos enfants, ce qui vous permettra de prendre vos médicaments et de faire votre physio respiratoire.

Mes routines quotidiennes de physiothérapie et de prise de médicaments ont définitivement été bouleversées après la naissance de mon enfant. Il est difficile de faire de sa santé une priorité pendant cette phase, alors assurez-vous d'obtenir toute l'aide que vous pouvez obtenir.

La clé pour moi a été d'offrir des options de jeu autonome à mon fils dès son plus jeune âge, et aussi de lui permettre de participer un peu à ma routine en le laissant tenir des parties de mon appareil à PEP et m'apporter des mouchoirs, etc. Certains jours sont plus difficiles que d'autres!

Emily, Saskatchewan, mère d'un garçon de 3 ans

« INHALATION SECONDAIRE » DE MÉDICAMENTS ET VOTRE ENFANT

Il n'existe pas beaucoup de recherches sur l'« inhalation secondaire » de médicaments en aérosol ou nébulisés par des personnes qui se trouvent dans la même pièce que vous lorsque vous les prenez. Adressez-vous directement à votre médecin ou à votre pharmacien spécialiste de la FK pour savoir si vous devez prendre des précautions particulières lorsque vous prenez une partie ou la totalité de vos médicaments par nébulisation à côté de vos enfants.

CONSIDÉRATIONS DE SÉCURITÉ AVEC LES MÉDICAMENTS ET LES APPAREILS

Il est important de veiller à ce que vos médicaments et appareils soient hors de portée des enfants pour assurer leur sécurité. Apprenez également à vos enfants les mesures de sécurité par rapport à vos médicaments.

Considérations générales en matière de sécurité :

- Les pilules ressemblent parfois à des bonbons aux yeux des enfants.
- Les bébés explorent et apprennent à connaître le monde en mettant des choses dans leur bouche. Assurez-vous de ramasser rapidement toute pilule qui tombe sur le sol.
- Plusieurs des médicaments ou leurs contenants peuvent présenter des risques d'étouffement (par exemple, les bouchons des flacons de pulmozyme). Jetez-les à la poubelle et ne les laissez jamais traîner là où vos enfants pourraient les atteindre.
- Utilisez un contenant pour objets pointus et tranchants pour vous débarrasser des aiguilles. Ils sont gratuits dans la plupart des pharmacies.
- Assurez-vous que vos flacons de pilules ont des couvercles de sécurité à l'épreuve des enfants et qu'ils sont toujours bien fermés.
- Rangez vos médicaments dans un endroit sûr (par exemple, sur une étagère en hauteur et hors de portée ou dans une armoire fermée à clé).

Considérations particulières en matière de sécurité concernant les tubes (perfusion, oxygène et alimentation) :

Les tubes peuvent présenter un risque de strangulation pour les bébés ou les jeunes enfants. Ces derniers aiment également tirer sur les tubes. Voici quelques moyens d'éviter ce genre de problème :

- Gardez les tubes couverts autant que possible, par exemple :
 - en gardant les lignes intraveineuses sous les vêtements;
 - en portant des manches trois-quarts ou mettant une protection sur les cathéters centraux insérés par voie périphérique;
 - en fixant les lignes intraveineuses à l'aide de ruban adhésif.
- Si vous avez un point d'accès (orifice) et que l'accès se fait sur le haut de votre poitrine, lorsque votre enfant veut se blottir contre vous, demandez-lui de se coller sur vous de l'autre côté ou utilisez un oreiller pour bloquer l'accès.
- Donnez à votre bébé ou à votre enfant quelque chose à tenir dans les mains pour détourner son attention des tubes.
- Faites attention aux tubes à oxygène dans le haut d'un escalier (pour éviter que quelqu'un ne trébuche et ne déboule l'escalier).

PENSÉES, COMMENTAIRES ET ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION

CHOSSES DONT J'AIMERAIS DISCUTER AVEC MA FAMILLE

CHOSSES DONT J'AIMERAIS DISCUTER AVEC L'ÉQUIPE DE MA CLINIQUE DE FK

Prenez d'abord soin de vous. Faites-en une priorité. Si vous n'êtes pas en bonne santé, vous ne pouvez pas prendre soin des autres. Les enfants ne jugent pas. Faites de la normalité de votre FK une normalité familiale.

Parent FK anonyme

PRENDRE SOIN DE SOI

ALIMENTATION

Tiffany LaFleur, diététiste professionnelle

Bien s'alimenter

Une bonne alimentation est quelque chose d'extrêmement important pour prendre soin de son corps lorsqu'on est atteint de FK. Cependant, lorsque vous êtes un parent FK et que vous devez concilier de nombreux rôles et responsabilités, il peut parfois être difficile de faire l'épicerie, de préparer les repas et de cuisiner.

Voici quelques conseils qui peuvent vous aider à bien vous alimenter :

- Planifiez vos repas! Cela vous aidera à devenir plus efficace pour faire l'épicerie et cuisiner. Si vous ne planifiez pas vos repas en ce moment, commencez par planifier deux ou trois soupers par semaine, puis augmentez le nombre peu à peu.
- Préparez des repas rapides et simples. Conservez une liste de repas rapides que vous et votre famille aimez. Voici quelques idées : œufs et rôties, quésadillas (encore plus faciles avec du fromage râpé!), sandwich au fromage fondu, pâtes, sandwich fondant thon, roulés, pizzas pitas, pain doré, crêpes et salade de fruits.
- Utilisez des aliments prêt-à-servir pour simplifier la préparation des repas. En voici quelques exemples : poulet rôti, légumes et fruits surgelés, salades en sac, poisson en conserve, œufs liquides, croutes à pizzas surgelées (servant de base pour mettre vos ingrédients), boulettes de viande surgelées, sauce pour pâtes en pot (Alfredo pour plus de calories!), légumes prédécoupés au rayon des fruits et légumes, haricots en conserve, fromage râpé.
- Cuisinez en grande quantité! Doublez ou triplez votre recette et congelez des portions pour de futurs repas rapides.

Comment équilibrer les différents besoins alimentaires

Il peut parfois être difficile d'équilibrer vos besoins alimentaires et ceux du reste de votre famille si vous devez consommer plus de calories. Communiquez avec votre diététiste spécialiste de la FK pour obtenir des stratégies et des idées personnalisées afin de vous assurer de satisfaire vos besoins alimentaires.

Voici quelques conseils généraux qui peuvent vous aider à aller chercher les calories dont vous avez besoin :

- Augmentez votre apport calorique en intégrant à votre journée des collations que vous mangerez lorsque vos enfants ne seront pas là.
- Les smoothies peuvent facilement vous permettre d'augmenter votre apport calorique et protéinique. Quelques idées d'ingrédients que vous pouvez ajouter à vos smoothies : noix et graines et leurs beurres, avoine, 1 cuillère à café d'huile, lait de coco en conserve, tofu à dessert, œufs liquides pasteurisés, fromage cottage, yogourt grec complet, avocat, cacao en poudre, sirop d'érable, confiture, fruits en conserve au sirop, lait en poudre.
- Pour augmenter votre apport calorique, prenez une plus grande portion de protéines et ajoutez des sauces, du beurre ou de l'huile à vos légumes.
- Vous pouvez ajouter des haricots et des lentilles à vos féculents afin d'augmenter encore votre apport calorique et protéinique.
- Achetez deux types de lait différents.

Promouvoir une relation positive avec les aliments auprès de vos enfants

Vous consommez peut-être certains aliments qui vous permettent de satisfaire vos besoins caloriques et nutritionnels particuliers, par exemple du lait entier, des aliments plus salés, des aliments contenant plus de sucre et de compléments alimentaires. Vous devriez prendre le temps d'expliquer à vos enfants que vous devez manger différemment pour prendre soin de votre corps, car la FK modifie ce dont votre corps a besoin comme carburant. Vous pouvez considérer ces aliments comme faisant partie de vos « médicaments » contre la FK lorsque vous leur expliquez leur rôle dans votre santé.

La plupart des aliments riches en calories que vous consommez peuvent également être consommés par vos enfants en quantités raisonnables : noix et graines et leurs beurres, fruits secs, yogourt complet, fromage, fromage cottage, avocats, œufs durs, poisson en conserve avec de la mayonnaise. N'oubliez pas que les tout-petits ont besoin d'un régime riche en graisses (y compris en produits laitiers gras) jusqu'à l'âge de 2 ans au moins.

Voici quelques conseils supplémentaires qui pourront vous aider à instaurer une relation positive avec les aliments dans votre famille :

- Évitez de qualifier les aliments de « mauvais » ou de « bons ». Essayez plutôt de dire qu'ils peuvent être consommés « parfois » ou « toujours ».
- Apprenez à vos enfants à identifier les sensations de faim et de satiété, et à être à l'écoute de ces sensations pour savoir quand manger.

- Évitez les distractions telles que la télé ou le téléphone pendant les repas (sauf si c'est une soirée cinéma, bien sûr!).
- Prenez vos repas en famille chaque fois que vous le pouvez. Essayez de prendre les repas et les collations à la même heure chaque jour. Faites participer vos enfants à la planification des repas.
- Essayez d'éviter d'utiliser la nourriture comme une récompense ou un incitatif.
- Évitez de les priver de nourriture en guise de punition.
- Mangez des aliments variés et essayez de nouvelles choses en famille.
- Essayez de manger avec eux des repas équilibrés constitués de légumes, d'une céréale ou d'un féculent, et d'une protéine.

SANTÉ MENTALE

Être une mère atteinte de FK a été le plus grand défi que j'ai jamais affronté. Cela m'a fait réaliser tellement de choses sur le fait de grandir avec la FK et sur la personne que je suis devenue à cause de la FK. Prendre le temps de réfléchir, d'apprendre (et de désapprendre) et de grandir à travers mes hauts et mes bas m'a beaucoup appris, tout comme le fait de communiquer avec mon psychiatre et mes conseillers. J'ai également réalisé à quel point il est important de prendre soin de soi, au-delà des soins de la FK. Faire attention et prendre soin de ma santé émotionnelle et psychologique, ainsi que de ma santé physique a été d'une importance majeure.

Kim, Colombie-Britannique, mère d'un garçon de 3 ans

Être parent peut-être difficile et éprouvant, et entraîne parfois des problèmes d'humeur et de santé mentale, quelle que soit votre santé physique. Lorsque vous êtes atteint de FK, le rôle de parent peut parfois être encore plus difficile. De plus, il a été démontré que la FK rend plus vulnérable à l'anxiété et à la dépression, ce qui signifie que lorsque vous êtes parent FK, il est encore plus important de vous occuper de votre santé mentale.

Soyez attentif aux signes de dépression ou d'anxiété et, si vous en remarquez, adressez-vous à votre clinique de FK pour obtenir de l'aide. Voici des signes :

- tristesse ou irritabilité;
- changements au niveau du poids ou de l'appétit;
- sentiments de culpabilité, de désespoir ou d'inutilité;
- fatigue ou manque d'énergie;
- troubles du sommeil;
- diminution de l'activité;
- agitation ou sentiment de nervosité;

Ne culpabilisez pas après une journée difficile. Tous les parents se sentent coupables un jour ou l'autre, et la plupart ne souffrent pas d'une maladie chronique. N'oubliez pas non plus que vos enfants, surtout les plus jeunes, ne se souviendront pas de la plupart des journées que vous avez trouvées difficiles.

Kalyn, Alberta, mère de garçons de 1 et 4 ans

- maux et douleurs physiques sans cause médicale;
- pensées suicidaires;
- incapacité à se concentrer, à se souvenir de certaines choses ou à prendre des décisions;
- perte d'intérêt pour les activités que vous aimiez auparavant.

Lorsque l'anxiété ou la dépression n'est pas traitée, il devient difficile de prendre soin de soi-même et de ses enfants. Chez les personnes atteintes de FK, il a également été démontré que les personnes souffrant de dépression ou d'anxiété non traitée peuvent :

- avoir une fonction pulmonaire plus faible;
- avoir un indice de masse corporelle (IMC) plus faible;
- gérer moins efficacement leurs schémas thérapeutiques;
- être hospitalisées plus souvent;
- s'absenter davantage de l'école ou du travail;
- jouir d'une moins bonne qualité de vie.

La dépression post-partum est également une maladie grave qui peut affecter le parent dans les premiers mois suivant la naissance d'un bébé. Il existe de nombreuses ressources qui peuvent aider à gérer ce type de dépression. Il est recommandé que vous consultiez votre équipe de soins, votre médecin de famille ou un membre du personnel infirmier en santé communautaire de votre région pour connaître les ressources et les services d'aide à votre disposition.

Si vous avez des pensées suicidaires ou si vous croyez que vous êtes un danger pour vous-même, pour votre enfant ou pour quelqu'un d'autre, appelez le 911 ou votre médecin immédiatement.

Vous trouverez des ressources supplémentaires sur la santé mentale à la page 78.

La santé émotionnelle et mentale est très importante pour une conjointe et une mère. Si vous n'avez pas un bon réseau de soutien, je vous recommande fortement d'en trouver un.

Que vous soyez découragé par votre état de santé, le rôle de parent que vous devez assumer, vos enfants ou les efforts nécessaires pour trouver l'équilibre, je vous garantis que d'autres personnes peuvent s'identifier à vous et seraient heureuses d'en parler avec vous. Ayez le courage d'aller plus loin et de ne pas compter seulement sur votre famille et vos amis.

Kalyn, Alberta, mère de garçons de 1 et 4 ans

Ma dépression a atteint son pire niveau quand j'ai été hospitalisée pendant deux semaines. Mes enfants étaient encore tout-petits. Je venais de passer une année très difficile à cause de ma FK et j'avais l'impression de ne jamais pouvoir reprendre le dessus. Même avec un soutien incroyable et mes grands-parents qui ont emménagé avec nous pour s'occuper d'eux, ça a été très difficile pour les enfants, et donc très difficile pour moi. Je me souviens avoir reçu un appel vidéo vers 23 h 30 un soir, et un de mes enfants avait des saignements de nez (le premier de plusieurs autres, et ça n'arrêtait pas de saigner). Il criait et était inconsolable, et je ne pouvais rien faire. Je me suis sentie complètement abattue. Heureusement, on m'a rapidement mise en contact avec la psychiatre de ma clinique de FK qui m'a aidée à mieux gérer mon humeur.

Megan, Alberta, mère de jumeaux de 7 ans

Il faut parfois se laisser aller à un sentiment de détresse ou de désespoir, et savoir que ça ne va durer qu'une journée. Les choses se mettent toujours à mieux aller quand je vais de l'avant, que je parle à mes amis, à mon mari ou à ma famille, ou que je sors de la maison. Dans mes pires moments, j'ai aussi appelé ma clinique pour leur demander de l'aide.

Mon fils m'a aussi beaucoup aidé à garder le moral. C'est difficile d'être réellement déprimée avec un tel boute-en-train! Il m'aide à vivre davantage le moment présent.

Emily, Saskatchewan, mère

Je parle de mes sentiments et des choses qui me stressent avec mes proches, et je me défoule en faisant de l'exercice.

Jeremy, Manitoba, père
d'une fille de 12 ans

Les groupes de soutien en ligne m'ont donné la chance de parler de mes émotions et de ma santé mentale.

Haley, Ontario, mère d'une
fille de 3 ans

EXERCICE PHYSIQUE

Les lignes directrices actuelles en matière d'exercice physique pour les adultes FK sont les suivantes :

- 150 minutes ou plus d'exercice par semaine
 - exercice aérobique – 3 séances par semaine de 30 à 60 minutes chacune
 - entraînement en résistance – 2 à 3 séances par semaine

J'ai toujours été actif et j'ai fait de l'exercice toute ma vie. Ça fait partie de mon mode de vie, comme manger et dormir.

Jeremy, Manitoba, père d'une fille de 12 ans

Bien que l'exercice soit très important dans le cadre des soins de la FK et pour la santé des poumons, il se peut que vous ayez du mal à vous y adonner si vous avez des enfants et que vous devez faire des traitements exigeants. Il est important de trouver un équilibre entre l'exercice et le repos, surtout avec de jeunes enfants (car, avouons-le, les jeunes enfants sont épuisants).

CONSIDÉRATIONS PARTICULIÈRES CONCERNANT L'EXERCICE LORSQUE VOS ENFANTS SONT PLUS JEUNES

Il peut être plus difficile de trouver le temps et l'énergie de faire de l'exercice lorsqu'on a de jeunes enfants. Mais avec de la créativité et de la planification, vous trouverez différents moyens d'y parvenir.

Voici quelques questions que vous pouvez vous poser pour apporter de petits changements qui vous permettront de prendre vos médicaments tout en assumant votre rôle de parent. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, ces questions ont simplement pour but de vous aider à réfléchir.

Qu'est-ce que je fais comme exercice?

- 1) Quels sont les types d'exercice que j'aime?
 - i) Exemples : marche, yoga, vélo, centre d'entraînement, natation
 - ii) Il sera toujours plus facile de continuer à effectuer un exercice que l'on aime.
- 2) Le temps de jeu avec mes enfants est-il actif?
 - i) Vous faites peut-être déjà beaucoup plus d'exercice que vous ne le pensez!
- 3) Y a-t-il des activités physiques que nous aimons pratiquer

Assurez-vous toujours de vous amuser. L'exercice est important pour tout le monde. Mes enfants pensent que ça fait partie de la vie.

Parent FK anonyme

en famille?

- i) Exemples : promenade à vélo, randonnée pédestre, jouer au soccer, jouer ensemble au terrain de jeu.
- ii) Y a-t-il des cours communs parents-enfants auxquels je peux m'inscrire?
- iii) Exemples : cours de conditionnement physique « bébé et moi », yoga avec bébé, cours de danse « bébé et moi », clubs de course « maman et poussette », etc.

J'ai trouvé un gym qui proposait un service de garde d'enfants pendant les séances d'entraînement, ce qui était parfait car ça me permettait de faire de l'exercice tout en me donnant une petite pause.

Kim, Colombie-Britannique, mère d'un garçon de 3 ans

Faites-les participer à vos activités physiques.

Anna, Manitoba, mère de trois enfants d'âge adulte

Les séances d'exercices pour mamans avec leurs bébés était un excellent moyen de faire de l'exercice, mais je devais éviter les séances trop intenses, car je n'avais tout simplement pas l'énergie nécessaire à ce stade de la vie de mon fils.

Ce qui a été le mieux pour moi, c'est d'avoir des appareils d'exercice à la maison pour pouvoir faire de courtes séances d'entraînement et augmenter mon niveau d'énergie, et de m'inscrire aux séances du soir une fois par semaine. Ça m'a permis d'avoir du temps pour moi.

Emily, Saskatchewan, mère d'un garçon de 3 ans

Quels sont les services ou les aides à ma disposition pour me permettre de faire de l'exercice?

- 1) Quelles sont mes options de garde d'enfants rémunérée?
 - i) Garderies (à temps plein, à temps partiel, occasionnel, halte-garderie)
 - ii) Service de garde d'enfants au centre d'entraînement
 - iii) Gardienne (une seule pour votre enfant ou une conjointement avec un groupe d'amis ou des membres de la communauté)
 - iv) Garde préscolaire
 - v) Cours sans parents pour votre enfant
- 2) Quelles sont mes options de garde d'enfants non rémunérée? (Profitez-en lorsqu'on vous offre de l'aide!)
 - i) Amis
 - ii) Membres de la famille
 - iii) Voisins
 - iv) Collègues de travail

Je n'arrivais pas toujours à faire de l'exercice quand mes enfants étaient bébés. J'avais l'impression qu'il y avait toujours des obstacles pour m'en empêcher; mes enfants faisaient des siestes trop courtes, étaient capricieux ou incapables de se débrouiller seuls, même pour de courtes périodes, ou encore je me sentais épuisée ou je faisais de l'hypoglycémie lorsque j'arrivais enfin à faire de l'exercice. J'ai réalisé que je devais trouver du temps et demander l'aide de ma famille pour garder les enfants si je voulais faire de l'exercice au bon moment et de la bonne manière, en fonction de mes besoins.

Megan, Alberta, mère de jumeaux de 7 ans

Où est-ce que je fais de l'exercice?

- 1) Est-ce que je m'entraîne à la maison?
 - i) Vidéos d'entraînement (DVD, YouTube, médias sociaux)
 - ii) Équipement d'exercice à domicile (elliptique, vélo stationnaire)
 - iii) Exercices de musculation (flexions des jambes, extension des bras)
- 2) Est-ce que je fais de l'exercice à un centre d'entraînement, communautaire ou récréatif?
 - i) Certains centres d'entraînement offrent une garde d'enfants gratuite avec l'abonnement (jusqu'à un certain âge). Certains centres récréatifs ou communautaires ont des bénévoles qui peuvent surveiller vos enfants.
 - ii) Pouvez-vous inscrire vos enfants à un cours ou un sport tout en faisant simultanément votre propre entraînement ou cours?

Pour l'instant, je pratique l'équitation et je marche sur le tapis roulant. Ça a été formidable de pratiquer l'équitation avec mon fils de six ans cet été, car il aime venir avec moi et passer du temps avec le cheval pendant que je le prépare. Ensuite, mon fils joue aux camions dans la terre pendant que je monte à cheval. C'est parfait pour créer des liens tout en faisant de l'exercice. Le tapis roulant est également très utile, car je peux le démarrer et l'arrêter très facilement au besoin, et comme il est dans la salle de jeux au rez-de-chaussée, ça me permet de faire de l'exercice pendant que les garçons jouent. Ils aiment jouer avec des voitures et des camions miniatures sur le tapis roulant pendant que je marche (je marche à un rythme lent pour le moment).

Parent FK anonyme

Quand est-ce que je fais de l'exercice?

- 1) Y a-t-il un moment précis de la journée où il est préférable de faire de l'exercice?
 - i) Est-ce un moment de la journée où mon enfant est capable de s'occuper lui-même?
 - ii) Pendant qu'il est à l'école ou à la garderie?
 - iii) Pendant la sieste?
 - iv) Avant son réveil ou après l'avoir mis au lit?
- 2) Le temps que je peux consacrer à l'exercice est-il bon pour mon niveau d'énergie ou ma routine?
 - i) Y a-t-il un meilleur moment de la journée?
 - ii) Y a-t-il de meilleurs jours de la semaine?
- 3) Vais-je davantage faire de l'exercice si je m'inscris à un cours ou une séance hebdomadaire?

Quand ma fille était plus jeune, je faisais de l'exercice pendant qu'elle faisait la sieste. Maintenant nous faisons de l'exercice ensemble.

Haley, Ontario, mère d'une

Quelques conseils supplémentaires pour réussir à faire de l'exercice :

- Les porte-bébés ou les poussettes de jogging peuvent vous aider à sortir plus facilement pour marcher, courir ou faire de la randonnée.
- Faites plusieurs petites séances d'exercice durant la journée plutôt que d'essayer d'en faire une longue de 30 minutes ou plus.
- Prenez note de vos activités au début, cela vous permettra de suivre vos progrès.
- L'intensité ou le niveau de résistance de votre exercice est important. En faisant de l'exercice à un niveau d'intensité modérée, vous pourrez éviter d'en faire trop et limiter l'aggravation excessive de vos symptômes ou de votre fatigue. L'exercice à ce niveau soutient un modèle d'entraînement en endurance qui devrait vous permettre d'en faire plus et de vous sentir mieux globalement.

SOMMEIL

Consultez votre clinique de FK pour obtenir de l'aide et des conseils personnalisés au sujet de toute préoccupation relative à votre sommeil, car un sommeil perturbé peut être le résultat de problèmes médicaux qui doivent être évalués et traités de manière plus approfondie.

Optimiser son sommeil

Il est extrêmement important de dormir suffisamment et d'avoir un sommeil de qualité lorsqu'on est atteint de FK. Cependant, la FK peut elle-même nuire au sommeil pour différentes raisons :

- réveils fréquents la nuit en raison d'une toux chronique, d'une congestion des sinus, de reflux gastroœsophagiens ou d'un besoin fréquent d'aller aux toilettes à cause de problèmes gastro-intestinaux;
- inconfort causé par les tubes (oxygène, d'alimentation, lignes de perfusion par intraveineuse);
- douleurs aux muscles et aux os en raison d'une toux excessive;
- douleurs gastro-intestinales;
- anxiété ou changements d'humeur.

Le sommeil peut également être affecté par d'autres facteurs que la fibrose kystique, tels que le fait de trop penser, d'être trop stressé ou encore d'utiliser des appareils électroniques, de manger ou de faire de l'exercice trop près de l'heure du coucher. Sans parler des réveils nocturnes occasionnés par vos enfants (pour les nourrir ou les calmer après un cauchemar).

Un bon point de départ est de réfléchir à tous les facteurs qui peuvent contribuer à votre manque de sommeil.

- 1) Y a-t-il des choses pour lesquelles vous auriez besoin de soutien supplémentaire de la part de votre équipe de soins?
- 2) Y a-t-il des choses que vous pouvez changer par vous-même?

Vous pouvez lire cet article utile de Sarah Klein qui propose des stratégies d'hygiène du sommeil intitulé ***37 Science-Backed Tips for Better Sleep*** :

https://www.huffingtonpost.ca/entry/better-sleep-tips-best_n_4958036

Nous avons expliqué aux enfants que maman avait parfois besoin de plus de repos. Nous avons fait en sorte que ça devienne normal, et c'est devenu la normalité pour nos enfants.

Parent FK anonyme

Si vous avez des bébés ou des jeunes enfants plus jeunes, voici quelques considérations supplémentaires :

- 1) Que faites-vous pendant que vos enfants font la sieste ou dorment?
 - i) Avez-vous besoin de ce temps pour récupérer votre sommeil?
 - ii) Avez-vous besoin de modifier votre heure de coucher en vous couchant plus tôt?
- 2) Quelques suggestions pour éviter que les réveils nocturnes ne vous affectent trop :
 - i) Si possible, levez-vous, vous et votre partenaire, à tour de rôle pour vous occuper de votre bébé ou de votre enfant pendant la nuit. Vous bénéficierez ainsi de plus longues périodes de sommeil ininterrompu.
 - ii) Les préparations lactées pour nourrisson et le lait tiré à la pompe peuvent vous offrir le moyen d'alterner avec votre partenaire l'alimentation du bébé la nuit.
 - iii) Lorsque vos enfants sont un peu plus âgés, trouvez des stratégies qu'ils peuvent appliquer eux-mêmes s'ils se réveillent en raison de cauchemars (par exemple, en ayant leurs livres d'images préférés à côté de leur lit pour les regarder et les distraire).

Lorsque mes bébés se réveillaient toutes les trois heures pour boire, mon mari et moi allions les nourrir à tour de rôle pour que chacun ait au moins cinq heures de sommeil par nuit. Je pompais du lait maternel vers 2 heures du matin, qu'il pouvait utiliser pour les nourrir vers 5 heures avant de commencer sa routine matinale pour aller travailler.

Megan, Alberta, mère de

Optimiser le sommeil de ses enfants

Tout comme les enfants ont des styles et des habitudes de sommeil différents, tous les parents abordent le sommeil avec leurs enfants de manière différente. Il existe de nombreuses opinions sur les enfants et le sommeil, et de nombreuses ressources qui soutiennent les différentes approches.

Si vous avez des difficultés avec le sommeil de votre enfant, il peut être utile de faire appel à un consultant en sommeil dans votre région, qui pourra vous aider et vous proposer des stratégies en fonction de vos besoins et de ceux de votre enfant.

SE PROTÉGER DES VIRUS

Les germes sont inévitables, surtout lorsque vous avez des enfants à la maison. Il y a tout de même certaines choses que vous pouvez faire pour minimiser les risques de tomber malade.

Lavez-vous les mains!

Le lavage des mains est le meilleur moyen d'empêcher la propagation des infections. Assurez-vous que tout le monde à la maison est assidu dans le lavage des mains et apprenez à vos enfants pourquoi c'est important et comment le faire correctement.

- 1) Étapes du lavage des mains :
 - i) Se mouiller les mains.
 - ii) Se frotter les mains en utilisant du savon (laver la paume et le dessus des mains, entre les doigts, le bout des doigts, les ongles) → il faut le faire pendant au moins 15 à 20 secondes.
 - iii) Se rincer les mains à l'eau.
 - iv) Se sécher les mains à l'aide d'une serviette propre et sèche.
- 2) Lavez-vous les mains avant :
 - i) de manipuler tout aliment;
 - ii) de manger;
 - iii) de faire vos traitements (médicaments par voie orale, en aérosol ou par injection, et appareils de physiothérapie respiratoire).
- 3) Lavez vos mains après :
 - i) avoir toussé ou éternué;
 - ii) être allé aux toilettes;
 - iii) avoir préparé des aliments;
 - iv) avoir manipulé des déchets;
 - v) avoir fait le ménage;
 - vi) avoir touché un animal;
 - vii) avoir touché toute surface partagée dans un lieu public (p. ex., poignées de porte, chariots de supermarché, etc.) → vous devez supposer que tout ce que vous touchez dans un lieu public a des virus.
- 4) Les enfants doivent également se laver les mains :
 - i) immédiatement à leur arrivée à la maison après l'école ou la garderie;
 - ii) après avoir joué dehors.

Couvrez-vous la bouche lorsque vous tousssez ou éternuez.

Apprenez à vos enfants à tousser ou à éternuer dans leur coude.

Ne partagez pas vos objets personnels avec vos enfants.

Exemples :

- Pailles
- Tasses
- Ustensiles
- Brosse à dents et tube de dentifrice
- Essuie-mains

Lorsque vos enfants sont malades, essayez de garder vos distances autant que possible.

C'est évidemment difficile, car vos enfants ont encore plus besoin de vous lorsqu'ils ne se sentent pas bien. Voici quelques exemples de ce que vous pouvez faire :

- Évitez d'embrasser vos enfants sur le visage.
- Faites fréquemment la lessive (draps et vêtements).
- Lavez-vous tous les mains plus fréquemment.
- Nettoyez les jouets.

Quelques conseils pratiques supplémentaires :

- Gardez des flacons de désinfectant pour les mains à différents endroits :
 - dans votre véhicule;
 - à chaque étage de la maison;
 - dans votre sac à main ou sac à dos.
- Préparez-vous à ce qu'il y ait encore plus de virus lorsque vos enfants commenceront à aller à la garderie ou à l'école et prévoyez en conséquence.
- Faites preuve de diligence en stérilisant vos appareils médicaux et en vous lavant les mains avant de les manipuler (p. ex., nébuliseurs et appareils de physiothérapie respiratoire).

PENSÉES, COMMENTAIRES ET ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION

CHOSSES DONT J'AIMERAIS DISCUTER AVEC MA FAMILLE

CHOSSES DONT J'AIMERAIS DISCUTER AVEC L'ÉQUIPE DE MA CLINIQUE DE FK

INTERVENTION CHIRURGICALE AVEC DES ENFANTS

Il existe de nombreuses raisons pour lesquelles vous pourriez avoir besoin d'une intervention chirurgicale lorsque vous êtes atteint de FK. Voici les interventions plus courantes chez les personnes atteintes de FK :

- chirurgie des sinus;
- mise en place d'un point d'accès;
- mise en place d'une sonde d'alimentation;
- transplantation pulmonaire.

Chaque intervention aura ses propres restrictions spécifiques que votre médecin examinera avec vous. Il est important de réfléchir en famille *avant* l'opération afin de gérer au mieux la situation. Voici quelques éléments généraux à prendre en compte lorsque vous envisagez une intervention chirurgicale en tant que parent.

La seule intervention dont j'ai dû me remettre avec mon fils a été ma césarienne, et j'ai probablement plus appris de ce que j'ai mal fait que de ce que j'ai bien fait :)

Demandez de l'aide, demandez de l'aide, demandez de l'aide.

Emily, Saskatchewan, mère d'un garçon de 3 ans

Intervention chirurgicale

- S'agit-il d'une intervention programmée ou d'une intervention imprévisible (par exemple, une transplantation)?
- S'agit-il d'une intervention de jour ou aurai-je besoin de séjourner à l'hôpital pour me rétablir?
- L'intervention a-t-elle lieu près de chez moi ou devrai-je déménager seul ou avec ma famille temporairement?
- Quelles seront les conséquences par rapport :
 - à l'école;
 - aux sports et activités;
 - aux amis;
 - à la garde des enfants;
 - au soutien informel (amis et famille).

Mes enfants étaient adolescents quand j'ai subi ma transplantation, ils étaient donc assez indépendants. Nous avons fait beaucoup d'appels. Pendant mon séjour à l'hôpital, mon mari les accompagnait à l'école, car je ne voulais pas qu'ils manquent de cours. Ça leur a également permis de ne pas trop penser à moi, car ils étaient très inquiets.

Un jour à la fois et ne pensez pas trop à l'avance. Faites ce que vous pouvez et le reste peut attendre. Profitez de votre temps avec vos proches.

Anna, Manitoba, mère de trois enfants d'âge adulte

Rétablissement

- Quel est le temps de rétablissement prévu?
 - Ai-je besoin de quelqu'un pour garder mes enfants ou faire les tâches ménagères et les courses?
 - Vous pourriez avoir besoin d'aide pour :
 - faire l'épicerie;
 - préparer les repas et cuisiner;
 - faire le ménage;
 - faire la lessive;
 - conduire et aller chercher les enfants à l'école, à la garderie, ou pour leurs sports et activités;
 - garder les enfants.
- Y a-t-il des restrictions quant à ce que vous pouvez soulever ou tenir dans vos bras (particulièrement important lorsque vous avez des bébés ou de jeunes enfants)?
 - Pourrai-je soulever mes enfants pour les faire entrer et sortir de leur lit ou de leur siège auto?

Rendez-vous supplémentaires

- Avant l'intervention?
- Après l'intervention?
- Dois-je prévoir une garde d'enfants pour ces rendez-vous?

Voici une ressource très pratique pour les familles au sujet des transplantations pulmonaires :
https://www.uhn.ca/Transplant/Lung_Transplant_Program/Documents/Lung_Transplant_Guide_Support_People.pdf

PENSÉES, COMMENTAIRES ET ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION

CHOSSES DONT J'AIMERAIS DISCUTER AVEC MA FAMILLE

CHOSSES DONT J'AIMERAIS DISCUTER AVEC L'ÉQUIPE DE MA CLINIQUE DE FK

COMMENT Y ARRIVER QUAND ON NE SE SENT PAS BIEN

Il y a des jours où ne se sent pas bien, et pour différentes raisons : on a attrapé un rhume, on est sous perfusion à la maison ou on passe simplement une mauvaise journée en raison de la fatigue, de douleurs, d'une toux, etc. Être préparé à ce genre de journée peut s'avérer très utile. Voici quelques mesures que vous pouvez prendre à l'avance pour vous faciliter les choses lorsque vous ne vous sentirez pas bien :

Quand je suis sous perfusion à domicile, je me concentre d'abord sur moi-même et ma santé. Si je ne vais pas mieux, le reste ne sera à rien.

Jeremy, Manitoba, père d'une fille de 12 ans

- Remplissez votre congélateur de plats cuisinés qu'il vous suffira de réchauffer (repas entiers ou portions).
- Ayez des collations toutes prêtes à portée de la main.
- Remplissez une boîte spéciale des jouets et des activités préférés de votre enfant qui l'occuperont à coup sûr. Selon l'âge de votre enfant, un nouveau jouet ou un jouet qu'il n'a pas vu depuis longtemps pourrait l'occuper plus longtemps qu'un jouet qu'il voit ou avec lequel il joue tous les jours. Essayez de sortir la boîte seulement lorsque vous ne vous sentez vraiment pas bien, afin de préserver l'effet de nouveauté.
- Établissez un plan avec vos amis et votre famille, faites-leur des demandes spécifiques lorsque vous en avez besoin. Voici quelques exemples de ce que vous pourriez demander :
 - de l'aide pour faire l'épicerie ou d'autres courses;
 - de l'aide pour les repas (faits maison ou cartes-cadeaux pour des repas à emporter ou livrés);
 - de l'aide pour les tâches ménagères, la lessive, etc.;
 - conduire ou aller chercher les enfants à l'école, à la garderie ou à leurs activités.

J'ai également reçu l'aide de ma mère, de mes amis et de mon mari pour y arriver. J'ai rapidement appris que je ne pouvais pas le faire seule. J'ai également trouvé ça difficile de ne plus avoir le contrôle chez moi.

Anna, Manitoba, mère de trois enfants d'âge adulte

Ma première série de perfusions à domicile a eu lieu lorsque mon fils avait 9 mois. Quand il était bébé et tout jeune, il m'était impossible de m'occuper de lui et de moi-même pendant les perfusions. Nous avons donc toujours pu compter sur l'aide de nos amis et de la famille pour s'occuper de lui, mais aussi pour m'éviter d'être la seule responsable de lui. Quand il voulait jouer avec les tubes ou que j'avais trop d'effets secondaires, je pouvais demander à quelqu'un de m'aider en s'occupant de lui et en lui donnant de l'amour, tout en étant là avec lui autant que possible.

Emily, Saskatchewan, mère d'un garçon de 3

Les perfusions à domicile étaient très compliquées quand ils étaient jeunes. Nous avons demandé à des amis et à la famille de nous aider. Mes enfants ont maintenant 10 et 12 ans et peuvent tout faire pour moi. Ils savent de quoi j'ai besoin et comment l'administrer. Ils m'injectent des doses de perfusion depuis qu'ils sont tout petits. Encore une fois, ça fait partie de nos vies, ça a toujours été comme ça.

David FK, 45 ans

LE DIABÈTE ASSOCIÉ À LA FK : HYPOGLYCÉMIE

Avoir des enfants peut rendre la gestion de la glycémie plus difficile pour différentes raisons, dont voici quelques exemples :

- vous êtes plus actif que prévu;
- vous mangez plus tard que prévu parce que votre bébé ou votre enfant est agité ou fait une crise;
- vous pratiquez des sports ou des activités qui changent votre routine habituelle d'alimentation.

Certaines choses peuvent vous aider :

- Vérifiez votre taux de glycémie plus fréquemment, ou envisagez de vous équiper d'un dispositif de surveillance du glucose en continu (parlez avec votre endocrinologue pour connaître les différentes options à ce sujet).
- Gardez des bonbons ou des aliments sucrés pour traiter l'hypoglycémie à différents endroits, par exemple :
 - à chaque étage de la maison;
 - dans votre véhicule;
 - dans votre sac à main.
- Parlez à vos enfants du diabète, de l'hypoglycémie et de la raison pour laquelle ils ne peuvent pas se servir dans vos réserves de bonbons.
- Apprenez à vos enfants à composer le 911 si vous perdez connaissance.
- Parlez à votre équipe de soins de la FK ou à votre endocrinologue si votre diabète associé à la FK devient plus difficile à gérer.

Mes enfants savent qu'ils ne peuvent pas manger mes bonbons. Je leur dis : « Je sais que c'est bizarre et injuste, mais ces bonbons sont des médicaments pour moi quand ma glycémie est faible. »

Megan, Alberta, mère de jumeaux de 7 ans

HOSPITALISATION

Si vous êtes hospitalisé, vous vous inquiétez peut-être de l'impact que cela aura sur vos enfants. Vous pouvez consulter le page 5 pour obtenir des conseils sur la manière d'expliquer votre maladie à vos enfants et la raison pour laquelle vous êtes hospitalisé.

La perfusion à domicile me demandait trop de travail. Je préfère donc rester à l'hôpital, même si les repas ne sont pas toujours bons (j'ai acheté beaucoup de plats à emporter) et que je peux voir les enfants seulement lors des visites hebdomadaires.

Parent FK anonyme

Il existe de nombreuses façons pour vous et vos enfants de rester en contact pendant votre hospitalisation. Vous pouvez consulter le cahier d'activités pour en savoir plus à ce sujet, mais nous vous présentons ici quelques idées :

- Demandez à vos enfants de fabriquer quelque chose de spécial que vous pourrez à apporter à l'hôpital. Exemples :
 - demandez à votre enfant de vous donner une peluche pour l'hôpital – vous pourrez même prendre une série de photos créatives de son séjour avec vous à l'hôpital et les envoyer à votre enfant (en train de faire des traitements, de prendre un café à la cafétéria, de parler à votre médecin, avec votre pompe à perfusion, etc.);
 - une taie d'oreiller décorée (elle peut être décorée de messages écrits à l'aide d'un feutre ou même d'empreintes de mains avec de la peinture pour tissu, etc.);
 - des photos spéciales;
 - une photo en couleur que vous pourrez accrocher dans votre chambre;
 - empreintes de mains pour un câlin.

L'hospitalisation devient de plus en plus difficile à mesure que mon fils grandit. Il devient plus conscient de la gravité des conséquences de la FK sur nos vies. Alors lorsque je suis à l'hôpital, nous essayons de rester joyeux. Je ne rate jamais l'heure du coucher. Nous lisons sur FaceTime, je le « borde » et il tient le téléphone jusqu'à ce qu'il s'endorme. Il nous arrive aussi de clavarder avant l'école pour que je lui souhaite une bonne journée. Maintenant qu'il aime les jeux en ligne, nous jouons ensemble à différents jeux comme les dames, Uno et Bingo. Il me prépare toujours une peluche à câliner le soir, et je lui donne mon sou de bravoure. Ce sou contient toute la bravoure de maman, chaque fois que j'avais peur pendant des rendez-vous ou des procédures, je le tenais serré, maintenant il s'en sert pour être brave à son tour.

Melissa, Ontario, mère d'un garçon de 9 ans

- « Symbole d'amour » : les enfants trouvent souvent du réconfort dans des objets tangibles qu'ils peuvent tenir et toucher et qui leur rappellent les personnes qu'ils aiment et qui peuvent leur manquer. Vous pouvez préparer une petite boîte pour votre enfant et la remplir de photos spéciales de vous deux, de souvenirs écrits, de vos blagues préférées, d'objets qui déclenchent des souvenirs heureux, etc. Vous pourriez même

écrire des messages spéciaux tels que « Je t'aime parce que _____ » ou « Je suis fier quand tu _____ ».

- Voici d'autres idées pour aider vos enfants pendant que vous êtes hospitalisé :
 - faire un journal de voyage pour dessiner ou écrire des messages spéciaux les uns aux autres, dont le transport entre vous et vos enfants sera assuré par vos visiteurs;
 - laisser des bisous dans la maison;
 - créer des bracelets d'amitié assortis que vous pouvez tous les deux porter;
 - faire un échange ou un marché spécial avec votre enfant;
 - créer un « compte à rebours » si votre date de sortie est connue;
 - créer des scénarios d'apprentissage pour aider vos enfants à mieux comprendre à quoi ressemblera leur routine lorsque vous serez à l'hôpital et pour valider ce qu'ils peuvent ressentir à propos de votre absence.

Quand je suis hospitalisée et que mes enfants viennent me voir pour la première fois, j'ai toujours un cadeau pour chacun d'eux. J'essaie d'associer le souvenir de mon hospitalisation à quelque chose de positif. Mon mari essaie d'amener les enfants le weekend. Nous essayons de faire différentes choses (jardins publics, musée, tour d'amphibus) lorsqu'ils viennent me rendre visite. Je leur parle au téléphone ou sur FaceTime. J'ai remarqué que les garçons étaient parfois réticents à se connecter avec moi au début, lorsqu'ils me parlaient au téléphone ou venaient me voir. Ils sont trop petits pour exprimer des émotions complexes, mais nous avons toujours réussi à les gérer, et ils semblaient heureux de me voir ou de me parler.

Parent FK anonyme

AUTRES ÉLÉMENTS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION LORSQUE VOUS ÊTES HOSPITALISÉ

Visites de vos enfants :

- Y a-t-il des politiques particulières concernant les heures de visite ou les visites de jeunes enfants?

Mon fils était très jeune pendant mes hospitalisations, donc je voulais faire le mieux pour lui. Dans notre cas, j'ai souvent eu des visites de famille, ce qui est la meilleure approche pour lui (il avait 1 et 2 ans). Nous avons des visites une fois par semaine et nous avons utilisé FaceTime. Mon mari est venu avec ça, il pouvait s'amuser avec papa et ne pas pleurer. Ça a aidé à d'être loin de lui, mais c'était aussi dur chaque fois qu'il venait me rendre visite. C'est une question d'équilibre.

Les séjours à l'hôpital sont la partie la plus difficile. Nous essayons de faire des choses un peu normales, comme souper ensemble à la cafétéria ou jouer à des jeux dans la

Quand j'avais un petit congé de l'hôpital et que je pouvais rentrer à la maison pour quelques heures, je faisais de mon mieux pour parler de l'hôpital de manière positive devant les enfants.

Au lieu de réagir à leurs pleurs en disant que maman était triste que de ne pas pouvoir être à la maison hier soir aussi, j'essayais de dire quelque chose d'intéressant comme « j'ai eu une belle discussion avec mon médecin, elle s'appelle _____. Elle donne à maman des médicaments très importants pour que je me sente mieux. »

- Quelle est votre routine à l'hôpital et y a-t-il des heures idéales pour les visiteurs qui n'interfèrent pas avec vos traitements?
- Qui peut amener vos enfants pour vous rendre visite?
- Pouvez-vous obtenir un laissez-passer pour la journée et demander à votre famille et à vos enfants de venir vous chercher pour aller à un parc (ou ailleurs) près de l'hôpital?
- Que devez-vous expliquer à vos enfants à l'avance avant qu'ils ne vous rendent visite?

Il est important de maintenir autant que possible un contact quotidien avec vos enfants. Heureusement, il existe aujourd'hui de nombreux moyens de le faire :

- par téléphone;
- par appel vidéo;
- par courriel;
- par des applications qui vous permettent de jouer ensemble à des jeux en ligne.

Autres moyens créatifs d'interagir avec vos enfants pendant votre séjour à l'hôpital :

- Emportez avec vous à l'hôpital quelques-uns de leurs livres préférés et faites-leur la lecture par appel vidéo.
- Appelez vos enfants pour participer à la routine du coucher (écouter ou lire des histoires, dire bonne nuit, etc.).
- Écoutez de la musique ou regardez une émission de télé ensemble lors d'un appel vidéo.
- Prenez des repas ensemble par appel vidéo.
- Jouez à des jeux de société ensemble en demandant à vos enfants de lancer les dés et de déplacer les pièces pour vous.

Quand mes enfants avaient 6 ans, on jouait à des jeux de société ensemble par appel vidéo. C'est eux qui lançaient les dés. Pour le plateau, on téléchargeait le jeu en PDF, ou bien ils déplaçaient mon pion. Quand je sais que je vais être hospitalisée, je demande toujours à mes enfants de me faire un dessin que je pourrai apporter à l'hôpital. Ça les aide en leur donnant une tâche importante à faire et ça m'aide parce que j'ai des dessins pleins de cœur et très touchants à mettre sur les murs de ma chambre d'hôpital.

Megan, Alberta, mère de jumeaux de 7 ans

La page suivante présente un exemple de scénario d'apprentissage que vous pouvez créer pour aider votre enfant à comprendre pourquoi et comment vous êtes hospitalisé. Illustrations de Joelle Berlet.

Parfois, à cause de la fibrose kystique de maman, ses poumons peuvent devenir très malades. Quand ça arrive, elle doit aller à l'hôpital pour prendre d'autres médicaments.



Je n'ai pas à m'inquiéter qu'on ne s'occupe pas de moi, parce que papa, grand-maman et grand-papa prennent très bien soin de moi!



Quand maman est à l'hôpital, je m'ennuie beaucoup d'elle et c'est parfois difficile de ne pas l'avoir à la maison tout le temps. Quand je m'ennuie d'elle, il y a beaucoup de choses que je peux faire, comme l'appeler au téléphone ou lui faire des dessins spéciaux. Papa me fait de gros câlins quand je suis triste parce que je m'ennuie de maman.



Maman passe encore du temps avec moi autant que possible, mais de manière différente. Elle me lit des blagues ou des livres au téléphone et me dit toujours qu'elle m'aime quand papa me borde pour aller au lit.



Parfois, je peux même aller la voir à l'hôpital! On se fait beaucoup de câlins et on regarde même des films ensemble dans son lit. Je dois rester silencieux et ne pas courir dans les couloirs, mais c'est difficile parce que je suis super excité de la voir!



Le moment que je préfère, c'est quand maman revient à la maison et qu'elle a fini de prendre les autres médicaments. On prépare toujours son mets préféré et on fait un gâteau spécial pour fêter ça!



UN PLAN POUR LES MOMENTS DIFFICILES

Il peut être extrêmement utile d'avoir établi un plan pour les moments difficiles *avant* que vous ne soyez trop malade. Ce plan peut être utilisé lorsque vous ne vous sentez vraiment pas bien à la maison ou que vous devez être hospitalisé. Il permettra à vos proches de savoir quoi faire et quelles responsabilités assumer le temps venu, et atténuera les conséquences sur vos enfants et les autres membres de votre famille. Vous devriez inviter vos enfants à participer à l'élaboration du plan.

****Important :**

- Identifiez les personnes de soutien, celles qui pourront vous aider en cas de besoin (amis, membres de la famille, voisins, membres de la communauté, etc.).
- Ne faites PAS de suppositions sur ce qu'une personne de soutien peut ou ne peut pas faire. Assurez-vous de parler à chacune d'entre elles pour savoir ce qu'elles peuvent et ne peuvent pas faire.
- Notez bien tout cela.
- Révisez votre plan régulièrement. Discutez continuellement avec ces personnes de soutien pour vous assurer que vous êtes tous sur la même longueur d'onde.

C'est simple, ça prend tout un village, surtout quand un des parents est atteint de la FK!

Kim, Colombie-Britannique,
mère d'un garçon de 3 ans

Il existe de nombreuses manières de noter tout cela. Consultez les pages 51 à 56 ou les modèles de plan pour les moments difficiles. Voici quelques éléments à prendre en considération :

- Qui devez-vous informer si vous tombez malade ou si vous devez être hospitalisé?
 - Rédigez votre message courriel ou téléphonique *avant* d'être trop malade. Cela vous facilitera la tâche pour les moments où vous vous sentirez plus malade.
 - Notez le tout dans un document ou une feuille de calcul, avec les coordonnées de chaque personne. Il vous suffira ensuite de copier, coller et envoyer vos messages.
- Qui sont les personnes de soutien?
 - Que peuvent-elles faire pour vous aider?
 - Comment entrez-vous en contact avec elles?
 - Ont-elles des restrictions quant au moment ou à la manière dont elles peuvent vous aider?
- Vous pouvez dresser une liste de travaux ou de tâches pour lesquels votre famille aurait besoin d'aide ou souhaiterait avoir de l'aide (les choses que VOUS faites à la maison, pour la famille ou pour les enfants que vous voudriez que d'autres personnes fassent si vous êtes hospitalisé).
 - Exemples de tâches à confier à d'autres : conduire les enfants à la garderie, à l'école ou à leurs activités, faire l'épicerie ou autres courses, effectuer certains travaux ou certaines tâches domestiques (à l'intérieur et à l'extérieur de la maison), aider aux devoirs, s'occuper de la routine du coucher, donner le bain aux enfants, cuisiner, etc.

Vous pouvez utiliser les modèles suivants pour créer votre plan.

PLAN POUR LES MOMENTS DIFFICILES

TÂCHE NORMALEMENT EFFECTUÉE PAR LE PARENT FK

PLAN DE RECHANGE OU PERSONNE DE SOUTIEN

PERSONNE QUI POURRAIT REMPLACER LA PERSONNE DE SOUTIEN

PLAN POUR LES MOMENTS DIFFICILES

CHOSES OU TÂCHES À ACCOMPLIR	PERSONNE QUI PEUT AIDER	COMMENTAIRES OU RESTRICTIONS

PLAN POUR LES MOMENTS DIFFICILES

PERSONNE À
INFORMER

COORDONNÉES

MESSAGE

PLAN POUR LES MOMENTS DIFFICILES

PERSONNE DE SOUTIEN

TÂCHES À ACCOMPLIR

RESTRICTIONS CONCERNANT LE MOMENT OU LE TYPE DE TÂCHE QUE LA PERSONNE PEUT ACCOMPLIR?

COORDONNÉES

QUAND ÉTAIT LA DERNIÈRE FOIS QUE LA PERSONNE A CONFIRMÉ SA DISPONIBILITÉ?

EN CAS D'URGENCE

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

NOM :

DATE DE NAISSANCE :

NUMÉRO DE CARTE SANTÉ :

CONTACT NUMÉRO 1 EN CAS D'URGENCE

NOM :

LIEN :

COORDONNÉES :

CONTACT NUMÉRO 2 EN CAS D'URGENCE

NOM :

LIEN :

COORDONNÉES :

PROBLÈMES

.....
.....
.....

MÉDECIN PRINCIPAL

NOM :

HOPITAL:

COORDONNÉES :

*** VEUILLEZ CONSULTER LA LISTE DE MÉDICAMENTS CI-JOINTE

PENSÉES, COMMENTAIRES ET ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION

CHOSSES DONT J'AIMERAIS DISCUTER AVEC MA FAMILLE

CHOSSES DONT J'AIMERAIS DISCUTER AVEC L'ÉQUIPE DE MA CLINIQUE DE FK

STRATÉGIES POUR ASSUMER SON RÔLE DE PARENT LORSQU'ON EST ATTEINT DE FK

Megan Parker, M. Sc. ergothérapie

***Pour obtenir des conseils sur la manière d'adapter ces stratégies générales à votre situation, consultez un ergothérapeute spécialisé en gestion des maladies chroniques.*

Ce n'est vraiment pas facile de faire tout ce que vous voulez ou devez faire dans une journée lorsque vous êtes parent, ou de trouver le temps et l'énergie d'y arriver. C'est encore plus vrai lorsqu'on a des routines de prise de médicaments en aérosol et de physiothérapie respiratoire chaque jour. Il peut être utile d'appliquer certaines stratégies pour s'organiser et utiliser son temps de manière optimale, de sorte à avoir du temps et de l'énergie pour les choses importantes de sa vie.

Il ne faut jamais se comparer aux autres parents. Je crois que les parents qui n'ont pas la FK ont tendance à le faire. C'est encore plus difficile quand on se compare à des personnes qui n'ont pas les mêmes problèmes que nous.

Emily, Saskatchewan,
mère d'un garçon de
3 ans

C'est quand mon fils était tout petit que ça a été le plus difficile avec la FK. Entre 2 et 4 ans, il devenait de plus en plus actif et indépendant, et ça m'épuisait. J'essayais de faire une sieste en même temps que lui, et s'il ne s'endormait pas, je mettais un film et on se collait (je m'endormais la plupart du temps!). Une fois qu'il est devenu un peu plus indépendant, au point que je n'avais plus besoin de m'occuper de lui, ma santé et mon rôle de mère sont devenus plus faciles à assumer.

Melissa, Ontario, mère d'un garçon de 9 ans

Tout se résume en trois mots : priorisation, planification et routine.

PRIORISATION

Vous devez essayer de passer d'un mode de pensée « tout ou rien » (selon lequel vous devez « tout faire » et « le faire tout le temps ») à une réflexion sur le comment, le pourquoi et le quand vous faites les choses. De cette façon, vous ne risquez pas d'en faire trop ou de vous épuiser (sans compter que vous aurez le temps et l'énergie nécessaires pour faire les choses qui sont les plus importantes pour vous). Comment y parvenir?

Ne craignez pas de demander de l'aide lorsque vous en avez besoin.

Haley, Ontario, mère
d'une fille de 3 ans

1. Dressez une liste de toutes les choses que vous faites dans votre vie (p. ex., à la maison, pour votre FK, au travail, dans votre communauté, etc.). La rédaction de cette liste pourrait vous demander un certain temps. Une fois la liste terminée, passez en revue toutes les choses que vous faites et classez-les par ordre de priorité. Cela vous aidera à vous demander si vous utilisez votre temps et votre énergie au bon endroit. Utilisez la feuille de travail « Liste des choses à faire dans votre vie » à la page 60.
2. Pensez à la fréquence à laquelle vous effectuez certaines tâches et demandez-vous si vous pouvez la modifier (p. ex., passer l'aspirateur une semaine sur deux au lieu de toutes les semaines).
3. Déléguez certaines tâches à d'autres personnes (même à vos enfants!)
4. Débarrassez-vous complètement de certaines tâches
5. N'oubliez pas que vous avez le droit de dire non!

PLANIFICATION

Faites des horaires quotidiens et hebdomadaires pour vous aider dans votre planification. Les horaires vous aideront à mieux répartir les choses que vous devez faire dans une journée ou au cours d'une. Consultez le site <https://scatteredquirrel.com/> pour obtenir des feuilles imprimables gratuites qui vous aideront à mieux organiser votre temps. Vous trouverez également à la page 62 une feuille de planification hebdomadaire vierge.

Quelques éléments à prendre en compte lors de l'élaboration de votre planification quotidienne ou hebdomadaire :

- Ayez bien conscience du temps qu'il vous faut pour faire certaines choses (p. ex., la routine du matin, la routine des médicaments, aider vos enfants à se préparer avant de partir). Le fait de savoir combien de temps ces tâches prennent vous aidera à planifier l'heure à laquelle vous devez vous réveiller ou celle à laquelle vous devez commencer.
- Porter une attention particulière aux tendances et aux habitudes.
 - Y a-t-il des moments dans votre journée où vous vous sentez toujours au mieux de votre forme? C'est à ces moments-là que vous devez prévoir d'effectuer vos tâches les plus difficiles ou celles qui vous demandent le plus d'efforts et d'énergie.
 - Y a-t-il des moments dans votre journée où vous vous sentez plus mal? C'est à ce moment-là que vous devez prévoir du temps de repos.
 - Avez-vous des habitudes durant la semaine?
 - Y a-t-il certains moments de la journée où il est mieux pour vous de prendre vos médicaments?
- Prévoyez des temps de repos. Vous avez beaucoup plus de chances de vous arrêter et de vous reposer si cela est déjà prévu au programme.
- Prévoyez de vous reposer *avant* que la fatigue ne devienne trop grande.

Je me levais avec les enfants, car mon mari travaillait toute la journée, mais il prenait la relève le soir et le week-end. Si j'avais besoin d'une aide supplémentaire, ma mère venait pour quelques jours. Ça me permettait de me ressourcer et de commencer une nouvelle semaine. Un jour à la fois.

Anna, Manitoba, mère de trois enfants d'âge adulte

FEUILLE DE PLANIFICATION HEBDOMADAIRE

L	<p>SOUPER :</p>	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS?</p> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<p>LISTE DE CHOSSES À FAIRE ET RAPPELS</p>
M	<p>SOUPER :</p>	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS?</p> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
M	<p>SOUPER :</p>	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS?</p> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
J	<p>SOUPER :</p>	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS?</p> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
V	<p>SOUPER :</p>	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS?</p> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
S	<p>SOUPER :</p>	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS?</p> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
D	<p>SOUPER :</p>	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS?</p> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	

ROUTINE

On dépense moins d'énergie lorsqu'on suit une certaine routine ou qu'on répartit les tâches à faire. Voici quelques conseils pour établir une routine quotidienne ou hebdomadaire :

- Alternez les tâches faciles et difficiles (ne faites pas toutes les tâches difficiles les unes après les autres).
- Alternez les tâches assises et debout.
- Alternez les tâches physiques et intellectuelles.
- Répartissez vos tâches et courses sur la semaine ou le mois.
- Décomposez les tâches les plus importantes en une série de tâches plus petites, puis faites-les les unes après les autres. Par exemple, au lieu de préparer le souper, de le faire cuire, de le manger, puis de laver la vaisselle d'un seul coup, vous pouvez décomposer le souper comme suit :
 - Faites une partie de la préparation des aliments plus tôt dans la journée (coupez les légumes ou la viande, mesurez les ingrédients, conservez-les au réfrigérateur).
 - Cuisinez et mangez le dîner.
 - Faites tremper la vaisselle dans l'évier.
 - Après avoir lavé la vaisselle, laissez-la sécher à l'air libre sur un panier à vaisselle.
 - Rangez la vaisselle plus tard ou même le lendemain matin.
- Assoyez-vous autant que possible pour économiser de l'énergie, par exemple lorsque :
 - vous préparez les ingrédients pour le souper ou que vous cuisinez quelque chose sur la cuisinière pendant une longue période;
 - vous vous habillez;
 - vous prenez une douche;
 - vous repassez ou pliez les vêtements.

CONSEILS POUR FACILITER CERTAINES TÂCHES

Parfois, de petits changements dans la façon de faire les choses peuvent faire une énorme différence. Voici quelques conseils pour vous faciliter la tâche :

Tâches ménagères

- Réfléchissez à la fréquence à laquelle vous effectuez vos tâches ménagères. Pourriez-vous la changer? Par exemple, vous pourriez passer l'aspirateur aux deux semaines plutôt qu'une fois par semaine.
- Engagez une femme de ménage, même pour les nettoyages en profondeur occasionnels.
- Engagez quelqu'un pour les tâches extérieures (tondre la pelouse, jardiner, pelleter, etc.).
- Rédigez une liste des tâches à faire et placez-la dans un endroit visible. Vos proches et vos collègues de travail vous ont peut-être offert de vous aider, mais attendent que vous leur disiez ce qu'ils peuvent faire. En affichant une liste de tâches, les personnes qui viennent vous voir et qui souhaitent vous aider n'ont qu'à choisir des tâches dans la liste, sans que vous ayez à leur demander.
- Demandez à vos enfants de vous aider avec les tâches ménagères. Même les plus jeunes peuvent aider à la maison (p. ex., en passant le balai, en époussetant, en rangeant les jouets, etc.)

Nous avons mis un tableau blanc sur le réfrigérateur pour écrire les tâches et les courses à faire. Lorsque la famille et les amis venaient nous voir et qu'ils avaient le temps d'aider, ils n'avaient qu'à regarder le tableau et à choisir des tâches sans que nous ayons à leur demander.

Megan, Alberta, mère

Nous avons toujours été bien organisés et chacun a toujours assumé ses responsabilités. Plus mes enfants en faisaient, plus la vie était facile pour moi quand j'étais malade. Ils font eux-mêmes le ménage de leur chambre et préparent leur dîner pour l'école. Je suis là pour les aider au besoin. Ils gagnent peu à peu en maturité, prêts à affronter leur avenir.

anonvme

Parent

FK

Ma femme et moi élevons notre fille ensemble et gérons ensemble ma FK. Nous travaillons ensemble chaque jour pour faire ce qui doit être fait, que ce soit pour ma santé ou pour la maison.

.leremv, Manitoba, père d'une fille de 12 ans

Ça m'a bien aidée de ne pas avoir à m'occuper des petites choses. Chacun avait certaines tâches à faire, et tout se faisait très bien.

Anna, Manitoba, mère de trois enfants d'âge adulte

Épicerie

- La planification des repas vous permettra d'économiser du temps et de l'énergie au moment de faire l'épicerie et de cuisiner. Après avoir fait la planification de vos repas, faites une liste d'épicerie et achetez les aliments dont vous avez besoin pour la semaine. Vous trouverez à la page suivante un modèle pour la planification des repas et la liste d'épicerie.
- Planifiez votre itinéraire dans l'épicerie. Lorsque vous faites votre liste d'épicerie, regroupez les aliments similaires (fruits et légumes, conserves, pains, produits surgelés, produits laitiers, etc.) Vous pouvez même faire votre liste en fonction de la disposition de l'épicerie pour économiser encore plus de temps et d'énergie.
- Considérez les différentes manières de faire votre épicerie. Voyez si votre épicerie offre :
 - les commandes en ligne avec ramassage, ce qui vous permettra d'économiser le temps et l'énergie nécessaires pour parcourir les allées et mettre les aliments dans votre panier;
 - la livraison à domicile (parfois gratuite à partir d'un certain montant).
- Utilisez une application d'épicerie ou une liste d'épicerie préétablie pour vous aider à rester organisé. Faites-la sur votre ordinateur et imprimez une liste vierge au début de chaque semaine.
- Évitez de faire l'épicerie aux heures de pointe.
- Prévoyez de faire l'épicerie lorsque votre niveau d'énergie est le plus élevé.
- Demandez aux emballeurs :
 - de ne pas faire de sacs trop lourds;
 - de mettre les aliments pour le réfrigérateur et le congélateur dans des sacs séparés. À la maison, il vous suffira de mettre les sacs au réfrigérateur et au congélateur, et vous pourrez ranger les autres aliments plus tard.
- Demandez de l'aide pour porter et mettre les sacs d'épicerie dans votre véhicule. Ce service est généralement offert gratuitement, profitez-en!

PLANIFICATION HEBDOMADAIRE DES REPAS ET LISTE D'ÉPICERIE

	DIMANCHE	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI
FRUITS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
LÉGUMES	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VIANDE ET POISSON	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PRODUITS SURGELÉS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COLLATIONS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DIVERS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PRODUITS MÉNAGERS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PAINS ET PÂTISSERIES	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PRODUITS LAITIERS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CONSERVES	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
INGRÉDIENTS À PÂTISSERIE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
HYGIÈNE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Repas

- La planification des repas vous permettra d'économiser du temps et de l'énergie au moment de faire l'épicerie et de cuisiner.
- Lorsque vous préparez un repas, doublez les ingrédients, vous aurez ainsi des portions pour plus tard ou à congeler pour une autre semaine.
- Les repas « tout en un » peuvent vous faire économiser le temps et l'effort nécessaires à la préparation des repas et au lavage de la vaisselle.
- Préparez la cuisine avant de commencer. Apportez tous les aliments dont vous aurez besoin dans une zone centrale de votre cuisine pour éviter de faire des allers-retours inutiles.
- Préparez vos ingrédients ou vos repas par étapes, si possible. Hachez les légumes et la viande plus tôt dans la journée ou la semaine, et conservez-les au réfrigérateur jusqu'au moment de cuisiner.
 - Assoyez-vous pour préparer les ingrédients (p. ex., pour le hachage et l'épluchage des légumes).
 - Utilisez un bol pour mettre les pelures, les graines, etc. au lieu de faire des allers-retours entre la poubelle, l'évier et le compost.
- Remplacez certains ingrédients pour simplifier la préparation de vos repas :
 - Remplacez les ingrédients frais par des ingrédients surgelés et hachés.
 - Plusieurs légumes et viandes sont vendus déjà coupés et préparés, ce qui peut vous faire économiser du temps et de l'énergie.
- Engagez un sous-chef pour vous aider à la préparation. Cela donnera à vos enfants l'occasion d'apprendre à cuisiner et vous permettra de passer du temps de qualité ensemble.
- Utilisez un tabouret pour vous asseoir devant la cuisinière ou pour préparer vos repas au comptoir.
- Recouvrez vos plaques de cuisson de papier d'aluminium ou de papier parchemin pour en faciliter le lavage après utilisation.
- Certains sites Web comme www.mealtrain.com peuvent être très utiles pour les jours où vous n'avez pas le temps de préparer de repas. Vos amis et votre famille peuvent ainsi s'inscrire pour vous préparer ou aller vous porter un repas. Il existe des applications et des services similaires conçus pour organiser l'aide des autres aux tâches et aux courses.

Garde d'enfants

- Une garde d'enfants rémunérée, ne serait-ce que de temps en temps, vous permettra d'avoir plus de temps pour vous reposer ou prendre vos médicaments, même si vous ne travaillez pas.
- Les activités sans parents sont une bonne occasion de vous reposer. Si le cours ou l'activité est de courte durée, profitez-en pour prendre vos médicaments ou lire un livre dans votre véhicule plutôt que de faire l'aller-retour.

- De nombreuses communautés ont des groupes de jeu ou des regroupements de parents. Cela peut vous donner l'occasion de rencontrer d'autres parents dans votre communauté et de nouer des amitiés (et vous pourrez par la suite déposer votre enfant aux séances de jeux entre amis).
- Autres possibilités de garde d'enfants : voisins (adultes ou adolescents), gardiennes d'enfants, collègues de travail.
- Communiquez avec votre obstétricien ou votre équipe de soins pour savoir s'il existe des services ou des programmes de soins post-partum.
- Quelques éléments à considérer pour la garde d'enfants rémunérée (surtout lorsque vos enfants sont plus jeunes) :
 - Est-ce qu'on y prépare et y sert déjeuner et le dîner (cela vous fera gagner du temps et vous évitera d'avoir à vous lever plus tôt pour nourrir vos enfants ou leur préparer un dîner)?
 - Les siestes sont-elles permises?
 - Si votre enfant a besoin de faire une sieste, est-ce que cela est permis?
 - Si non, est-ce que ça va compliquer les choses pour vous après avoir récupéré votre enfant?
 - Peuvent-ils habiller votre enfant le matin si vous apportez des vêtements de rechange? (Cela vous fera économiser du temps et de l'énergie).
 - Quelle est leur politique par rapport aux maladies? Les enfants enrhumés doivent-ils rester à la maison ou votre enfant sera-t-il plus exposé aux risques d'attraper un rhume?
 - Si vous faites garder votre enfant à temps partiel, est-il possible d'augmenter le nombre d'heures ou de jours de garde si vous êtes plus malade afin de pouvoir vous reposer davantage?

PENSÉES, COMMENTAIRES ET ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION

CHOSSES DONT J'AIMERAIS DISCUTER AVEC MA FAMILLE

CHOSSES DONT J'AIMERAIS DISCUTER AVEC L'ÉQUIPE DE MA CLINIQUE DE FK

APPORTER DES CHANGEMENTS

Plusieurs sections du présent document vous ont amené à réfléchir aux changements que vous pourriez apporter pour vous rendre la vie de parent FK plus facile. Par exemple, vous pouvez changer le moment et l'endroit où vous prenez vos médicaments, ce que vous faites comme exercice, comment vous planifiez et préparez vos repas, et ce que vous faites pour vous préparer à un séjour à l'hôpital, pour ne nommer que ceux-ci.

Voici quelques conseils pour vous aider à faire des changements efficaces :

- Notez vos premières réflexions sur les changements que vous envisagez de faire.
- Choisissez un seul changement à la fois.
- Soyez aussi précis que possible sur le changement que vous voulez effectuer et sur la manière dont vous allez vous y préparer. Posez-vous les questions suivantes :
 - Pourquoi ai-je envie d'apporter ce changement? Cela vous aidera à rester motivé et à continuer à travailler pour que le changement demeure.
 - Quand allez-vous l'apporter? (heure de la journée, jour(s) de la semaine, etc.)
 - Où allez-vous l'apporter?
 - Ai-je besoin d'aide pour apporter le changement? De quel genre d'aide?
 - Quel est le changement que je veux apporter? Soyez aussi précis que possible.
- Commencez par de petits gestes et changez les choses progressivement.
- Suivez vos progrès et célébrez les changements fructueux!

Utilisez les feuilles de travail des deux pages suivantes pour vous aider dans la préparation des changements à apporter.

ÉTABLISSEMENT D'OBJECTIFS

RÉFLÉCHISSEZ ET NOTEZ TOUS LES CHANGEMENTS QUE VOUS POURRIEZ APPORTER

CHOISISSEZ-EN UN

Objectif : _____

Pourquoi est-ce que je veux faire ce changement? _____

COMMENT ATTEINDRE VOTRE OBJECTIF

Où vais-je le faire? _____

Ai-je besoin d'équipement ou de fournitures? _____

Est-ce que quelqu'un doit m'aider? Si oui, de quel genre d'aide ai-je besoin? _____

Quand vais-je le faire? _____

Dois-je modifier des choses avec mes enfants pour me permettre de faire ce changement? _____

Y a-t-il d'autres choses qui m'aideraient à atteindre mon objectif? (sonneries, rappels, etc.)

SUIVI DES OBJECTIFS

SEMAINE 1

Lundi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Choses qui m'ont aidé à réussir	Obstacles qui m'ont empêché de réussir
Mardi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Mercredi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Jeudi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Vendredi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Samedi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Dimanche	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		

SEMAINE 2

Lundi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Choses qui m'ont aidé à réussir	Obstacles qui m'ont empêché de réussir
Mardi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Mercredi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Jeudi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Vendredi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Samedi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Dimanche	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		

SEMAINE 3

MLundi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Choses qui m'ont aidé à réussir	Obstacles qui m'ont empêché de réussir
Mardi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Mercredi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Jeudi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Vendredi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Samedi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
Dimanche	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		

IDÉES D'ACTIVITÉS

Toutes les choses que vous faites dans une journée avec vos enfants peuvent être modifiées de différentes manières pour les rendre réalisables, en fonction de vos besoins et restrictions, et des besoins de vos enfants. Voici quelques exemples de raisons qui pourraient vous amener à modifier des activités ou à trouver des activités dans lesquelles vos enfants peuvent être plus actifs que vous :

- Votre physio respiratoire vous demande beaucoup d'efforts et vos enfants doivent donc être plus autonomes pendant cette période.
- Vous avez peu d'énergie.
- Votre fonction pulmonaire est plus faible, ce qui vous empêche d'en faire plus physiquement.
- Vous vous sentez malade ou indisposé (pendant toute la journée ou seulement une partie de la journée).
- Vous êtes sous perfusion à domicile et devez passer plus de temps à vous reposer.
- Vos enfants ont beaucoup plus d'énergie que vous.
- Vous souffrez d'arthrite associée à la FK et vous avez mal aux articulations.
- Vous souffrez d'un diabète associé à la FK et vous devez vous reposer pendant que vous récupérez d'une hypoglycémie.

J'ai vraiment été envahie par un sentiment de culpabilité. Je n'arrivais pas toujours à le suivre, et je n'y arrive toujours pas. Je suis triste de ne pas pouvoir être physiquement présente 24 heures sur 24 dans sa vie (par exemple pour jouer au ballon ou patiner avec lui).

Melissa, Ontario, mère d'un garçon de 9 ans

IDÉES D'ACTIVITÉS MOINS EXIGEANTES PHYSIQUEMENT

Voici une liste (non exhaustive) d'activités moins exigeantes physiquement pour vous et vos enfants :

- Livres
 - Faites la lecture à vos enfants.
 - Demandez à vos enfants de vous faire la lecture.
 - Demandez à vos enfants d'inventer leur propre histoire à partir d'images.
 - Livres audio (vous pouvez utiliser l'application Libby ou une autre application similaire pour accéder à des contenus gratuits en utilisant votre carte de bibliothèque).
 - Livres d'images sans paroles pour que vos enfants puissent inventer leur propre histoire et vous la raconter (p. ex., le livre *C'est toi qui choisis* de Pippa Goodhart).
- Dessin
 - Consultez le cahier d'activités *Voir la vie en rose quand on a un parent atteint de fibrose kystique* pour trouver des idées.

- Trouvez des instructions de dessin « étape par étape » ou des vidéos sur YouTube avec des instructions faciles à suivre pour vos enfants.
- Coloriage (livres ou pages imprimables)
- Bricolages et arts plastiques
- Casse-tête
- Pâtes à modeler
- Triage d'articles
- Jeux de cartes
- Jeux de société
- Vous pouvez coller du papier sur la table à manger et dessiner des routes, des bâtiments, des parcs, etc. où vos enfants pourront faire circuler leurs petites voitures.

ACTIVITÉS POUR VOS ENFANTS QUI VOUS DEMANDENT PEU OU PAS D'EFFORTS

Voici quelques exemples d'activités qui feront bouger vos enfants en vous demandant peu ou pas d'efforts :

- « Chasse au trésor » → vos enfants doivent trouver cinq objets bleus et les toucher avec leur coude, trois objets jaunes et s'asseoir dessus, rapporter 3 différents objets ronds, etc.
- Lettres et chiffres en mousse (souvent vendus comme jouets pour le bain) → mettez une pile dans une autre pièce, et demandez à vos enfants de ramener une lettre que vous nommez (très bon pour apprendre l'alphabet et les chiffres aux tout-petits).
- Jeux intérieurs pour développer la motricité globale :
 - petit trampoline
 - petit château gonflable
 - Balançoire ou corde d'intérieur
 - Petite structure de jeu intérieure
 - Mur d'escalade intérieur que vous avez construit
- Jean dit
- Du navire à la côte
- Soirée dansante
- Chaise musicale
- Inscrivez-les à des cours et soyez spectateur.
- Pour les enfants plus jeunes, renseignez-vous sur les groupes de jeux communautaires. Vos enfants pourront s'amuser sur différents équipements de gymnastique pendant que vous les observez assis sur le côté ou sur un tapis.
- Retenez les services d'une gardienne (même si vous êtes à la maison) pour faire de l'activité physique avec vos enfants.
- Séances de jeux avec d'autres enfants du même âge
- Vous pouvez créer une carte routière ou des chemins sur le plancher à l'aide de ruban-cache (ruban à peinture).

- Tâches ménagères – passer l’aspirateur, épousseter, balayer, etc.
- Parcours d’obstacles
- Défilé costumé
- Baguettes de ruban
- Remplir un vieux parc pour enfants d’oreillers et de couvertures dans lequel les enfants pourront sauter.
- Courir comme des singes, des dinosaures, des tigres, etc.
- Jeu de la toile d’araignée collante – utilisez du ruban-cache (ruban à peinture) pour créer une toile dans une entrée de porte, puis froissez de vieux journaux, des ballons ou des boules de pompons faits maison pour les lancer.
- Boîte de jouets spéciaux que vous sortez seulement lorsque vous ne vous sentez pas bien.
- Faites régulièrement des échanges de jouets avec d’autres parents. Vous pourrez ainsi changer gratuitement les jouets, les livres et les casse-têtes de vos enfants.

Pour d’autres idées : https://www.babycenter.com/0_40-ways-to-entertain-your-kids-while-lying-down_10350158.bc?scid=mbtw_post20m_3w%3A1259&pe=MIV5bIFFQnwyMDExMTEwMw

ACTIVITÉS SUR LA FK

Les enfants apprennent mieux en jouant et vous remarquerez qu’ils imitent souvent les personnes qui les entourent, leurs routines et leurs rôles. Voici quelques idées d’activités sur la FK. Pour plus d’idée sur le sujet, consultez le cahier d’activités *Voir la vie en rose quand on a un parent atteint de fibrose kystique*.

- Trousse du médecin spécialiste de la FK
- Peluche FK
- Expérience scientifique : comment fonctionnent les poumons?
- Apprendre l’anatomie d’une personne FK, grandeur nature
- Activités spéciales ou d’arts plastiques avant et pendant un séjour à l’hôpital
- Horaires visuels et scénarios d’apprentissage
- Feuilles à colorier sur le thème de la FK

RESSOURCES

LIVRES POUR ENFANTS SUR LE THÈME DE LA FK

- 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.

VIDÉOS SUR YOUTUBE

- Qu'est-ce que la fibrose kystique? Créé par Fibrose kystique Canada
<https://www.youtube.com/watch?v=m10pgJLM-zQ>

SITES WEB

Être parent lorsqu'on est atteint de FK

- Tousse Ensemble: <https://tousseensemble.com/diagnostic-recent/>
- Comment expliquer la fibrose kystique à son enfant

Faire face à la dépression et à l'anxiété

- Anxiété Canada : www.anxietycanada.com/fr
- Association canadienne pour la santé mentale : www.cmha.ca/fr
- Fibrose kystique Canada – dépression, anxiété et FK
 - Rendez-vous au <https://www.fibrosekystique.ca/nos-programmes/ressources>
 - Cliquez sur « Santé et FK »
 - Puis cliquez sur « Télécharger » à côté de « Santé mentale »
- Programme de formation virtuelle de Fibrose kystique Canada à l'intention des patients et des aidants
 - <https://www.fibrosekystique.ca/about-cf/programme-educatif-virtuel-a-lintention-des-patients-et-des-soignants/new-international-guidelines-on-mental-health-in-cf>

Faire face à la maladie et à la mort

- Portail canadien en soins palliatifs : Quand le dire aux enfants : Les préparer à la mort d'un être cher :
https://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Communication.aspx

- Deuil des enfants - Comment parler de la fin de vie et de la mort aux enfants et aux ados : <https://deuildeesenfants.ca>

GROUPES FACEBOOK POUR PARENTS FK

- [S'unir pour guérir](https://www.facebook.com/groups/souffledespoirfk/) Groupe privé facebook regroupant plusieurs parents ou familles FK et plusieurs FK. Source infinie d'informations et de réconfort!
<https://www.facebook.com/groups/souffledespoirfk/>
- Fibrose kystique Canada
- Fibrose kystique Canada – page du Québec

Joignez-vous à des groupes de parents FK en ligne, ce sera utile lorsque vous aurez besoin de soutien et d'idées pour faire face à la FK.

Emily, Saskatchewan, mère d'un garçon de 3 ans

AUTRES RESSOURCES

- L'éducation et la FK (guide pour enseignants ayant un élève FK).
 - Rendez-vous au <https://www.fibrosekystique.ca/nos-programmes/ressources>
 - Faites défiler la page et cliquez sur « Éducation », vous y trouverez trouver deux ressources sur le sujet.
- CHEO liste de ressources de Bibliothèque de ressources familiales: <https://www.cheo.on.ca/en/resources-and-support/resources/Library-Resource-PDFs/Cystic-Fibrosis.pdf>
- Vivre avec la fibrose kystique: <https://vivreaveclafibrosekystique.com/>
- Fondation l'air d'aller : <https://fondationlairdaller.org/>