



**« Asthme, Tram, Gram » Le concours
Quand l'asthme s'invite dans le quotidien des enfants...
ce n'est pas toujours facile**

Enfants, parents, familles, amis
Exprimez-vous au travers de dessins, textes, bandes dessinées...

- L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant
- Les répercussions sont importantes sur la vie quotidienne des enfants et de leurs proches
- Pour la 3^{ème} édition du concours de créations, l'association Asthme & Allergies invite les enfants asthmatiques et leurs proches – parents, familles, amis – à s'exprimer, raconter leur vécu, partager leurs expériences, leurs conseils
- Détails et inscription sur le site www.asthme-allergies.org

L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant : en France, 10 % des enfants, soit environ deux élèves par classe, sont asthmatiques. Peu connues, souvent sous-estimées, les répercussions de l'asthme de l'enfant sur la vie quotidienne sont très importantes, tant pour le jeune patient que pour ses proches. A l'occasion de la Journée Mondiale de l'Asthme, mardi 4 mai 2010, et pour la 3^{ème} année consécutive, l'association Asthme & Allergies, avec le soutien de Novartis Pharma, invite les jeunes patients asthmatiques, leurs parents, leurs amis, à partager leur vécu de la maladie en participant au concours « Asthme, Tram, Gram ». Toutes les formes d'expressions (écrit et image) sont les bienvenues. L'inscription et le dépôt des créations se font avant le 31 octobre 2010, sur le site : www.asthme-allergies.org ou par courrier voir détail sur le site de l'association.

L'asthme : la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant, des répercussions importantes au quotidien

L'asthme, première pathologie chronique de l'enfant reste souvent sous-diagnostiquée, peu prise en charge et insuffisamment contrôlée. En France, 10 % des enfants sont asthmatiques, 66 % des enfants ont encore un contrôle inacceptable de leur maladie¹ et les enfants de moins de 15 ans représentent plus de la moitié des patients (56 %) hospitalisés pour asthme².

« En effet, l'asthme est associé à des symptômes variables. Les plus connus sont la crise, la gêne respiratoire associée à des sifflements. Certains symptômes, moins impressionnants,

¹ De Blic et al. Niveau de contrôle de l'asthme chez l'enfant en médecine générale en France : résultats de l'étude ER'asthme. Archive de Pédiatrie, 2007, vol. 14, n°9, pp. 1069-1075 [7 page(s) (article)] (24 ref.), disponible sur <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsid=19061694>

² <http://www.sante.gouv.fr/drees/santefemmes/fiches/fiche40.pdf>

sont souvent sous-estimés : les bronchites, les toux à l'effort, les toux nocturnes... et n'amènent pas les parents à consulter. Ces mêmes symptômes sont parfois sous-estimés par les patients eux-mêmes », précise le Dr Luc Réfabert, Secrétaire Général de l'association Asthme & Allergies, Médecin Pédiatre libéral, Praticien attaché Hôpital Necker Enfants Malades - Paris.

« L'asthme est une maladie dont le contrôle est actuellement insuffisant chez les enfants. Pourtant nous disposons des thérapies nécessaires. Les causes de ce non contrôle sont multifactorielles ; il y a parfois un déni de la maladie, une peur des médicaments », ajoute le Dr Luc Réfabert.

Concernant la répartition garçons/filles, chez les moins de 15 ans, l'asthme prédomine chez les garçons (près de 10 % d'asthmatiques chez les garçons de 5 – 10 ans, alors que les filles du même âge ne sont que 6 % à être concernées)³.

Les répercussions de l'asthme sur la vie quotidienne de l'enfant et de son entourage sont importantes. « La gêne liée à la maladie dépend de l'intensité de la pathologie. Pour les enfants dont le degré de sévérité de la pathologie est bas et dont l'asthme est contrôlé, la gêne est très faible. Pour les asthmatiques les plus sévères, les impacts se font davantage ressentir : gêne à l'effort et activité physique amoindrie, aménagement de la vie quotidienne, etc. » précise le Dr Luc Réfabert.

« A cela s'ajoute les gênes nocturnes avec des toux pouvant être invalidantes, les enfants ont ainsi des coupures dans leur sommeil. Petit à petit, ils accumulent de la fatigue et cela engendre un manque de concentration, de l'absentéisme et parfois des difficultés scolaires » souligne le Dr Marc Sapène, Président de l'association Asthme & Allergies, Médecin Pneumologue libéral – Bordeaux.

« Quant aux parents des asthmatiques sévères, il y a l'angoisse de la crise, le stress des sorties scolaires et extrascolaires (classes vertes – les animaux de la ferme, les balades à cheval, etc.) affirme le Dr Luc Réfabert.

Témoignage de Lydie Dubonnet, mère d'un fils asthmatique

« Le mot asthme fait peur : à l'annonce de la maladie, ce sont surtout les craintes et les angoisses qui sont les plus difficiles à surmonter. Puis la peur de mal gérer la maladie devient un souci permanent pour les parents d'un jeune enfant atteint d'asthme. L'enfant ne sachant pas encore exprimer son ressenti, il ne peut compter que sur notre vigilance et notre expérience qui ne sont pas innées.

L'asthme de mon fils résulte des allergies multiples dont il est sujet. Les contraintes liées à la maladie se sont révélées ensuite être de vraies alliées (respect des prescriptions médicales dans leur posologie et dans leur durée : certains médicaments n'étant délivrés que sur ordonnance, veiller à toujours avoir le traitement avec soi / éviter le contact avec les animaux domestiques ou les pollens : dans l'impossibilité, bien doucher l'enfant pour lui nettoyer les cheveux, les yeux et lui remettre des vêtements propres pour un soulagement immédiat / etc.). Enfin, les voyages scolaires de fin d'année généralement organisés au printemps sont souvent très angoissants.

Fort heureusement, on se rend compte au fil des années que la prise en charge des enfants asthmatiques est de bonne qualité : des traitements appropriés et des solutions efficaces sont apportées même dans les cas d'extrême urgence. »

³ Questions d'économie de la santé – n°138 – Décembre 2008 - L'asthme en France en 2006 : prévalence et contrôle des symptômes. Anissa Afrite, Caroline Allonier, Laure Com-Ruelle, Nelly Le Guen. Avec la collaboration d'Isabella Annesi-Maesano, Marie-Christine Delmas, Claire Furhman, Bénédicte Leynaert

L'Éducation thérapeutique, une priorité pour l'association Asthmes & Allergies

L'éducation thérapeutique des patients est considérée, aujourd'hui, comme faisant partie intégrante de la prise en charge de la maladie. Depuis plusieurs années, l'association Asthme & Allergies, à travers les écoles de l'asthme, se propose d'aider les patients et leur famille à acquérir des compétences, en les invitant à participer à des ateliers interactifs et ludiques, réalisés en petit groupe. Des séances sont destinées plus spécifiquement aux enfants.

Témoignage de Marie-Pierre Rinn, asthmatique sévère

« Je suis atteinte d'un asthme sévère, diagnostiqué tardivement – à l'âge de 45 ans. Depuis longtemps, j'étais gênée par les pollens, les rhumes à répétition, les bronchites. Je n'avais jamais fait le rapprochement avec l'asthme, pourtant je connaissais bien la maladie, mon fils étant asthmatique depuis ses 2 ans.

Lorsque le diagnostic est tombé, j'ai mis un moment avant de l'accepter ; j'étais dans le déni de la maladie. Les premiers temps ont été très difficiles pour ma famille et moi-même : j'étais hospitalisée pour asthme, 3-4 fois par an.

Au quotidien, l'asthme a de nombreuses répercussions : je suis plus fragile aux épisodes viraux, aux allergies, etc. Je fais attention aux conditions climatiques : par exemple, les épisodes de fortes chaleurs ou de très faibles températures déclenchent mon asthme. J'ai une baisse de mon activité physique. Quant aux vacances, il faut tout prévoir : les médicaments, les renseignements sur le lieu (hôtel sans moquette, hôpital à proximité...), etc. Il faut apprendre à vivre avec son asthme, il y aura toujours des hauts et des bas, il faut rester positif.

J'ai eu la chance de bénéficier de l'éducation thérapeutique. J'ai beaucoup appris sur ma maladie, la reconnaissance des signes de la crise d'asthme, la prévention de la crise. Pendant 3 ans, je n'ai pas été hospitalisée pour asthme, je me suis sentie revivre, je pouvais avoir à nouveau une activité physique. »

« Chacun, parent et enfant, a un rôle à jouer pour parvenir à un meilleur contrôle de l'asthme. Aux enfants, il faut leur apprendre l'importance de la respiration, les symptômes de la maladie, l'importance du traitement et l'utilisation correcte des médicaments. Quant aux parents, ils doivent être attentifs à l'enfant ; nous devons leur apprendre à tenir compte de tous les symptômes, notamment les plus anodins : tousser en riant, tousser en faisant du sport, tousser dans la nuit... Il leur faut bien comprendre la pathologie et maîtriser l'environnement de leur enfant » précise le Dr Marc Sapène.

« Asthme, Tram, Gram » - La parole donnée aux enfants et à leurs proches

A l'occasion de la Journée Mondiale de l'Asthme et pour la 3^{ème} année consécutive, l'association Asthme & Allergies, avec le soutien de Novartis Pharma, invite les jeunes patients asthmatiques, leurs parents, leurs amis, à partager, raconter, illustrer leur vécu de la maladie à travers le concours « Asthme, Tram, Gram ». Les participants peuvent ainsi laisser libre cours à leur créativité : dessin, collage, bandes dessinées, récit, etc. Cette nouvelle édition récompensera 12 lauréats à travers 4 catégories : « 6-11 ans », « 12-15 ans », « 16-20 ans » et « parents ».

« Le succès des années précédentes nous encourage à pérenniser ce concours. Pour la 1^{ère} fois, il est ouvert aux enfants, dès l'âge de 6 ans. Nous souhaitons inciter les enfants asthmatiques, leurs parents, leurs amis à partager les moments quotidiens ou uniques, les

instants intimes ou partagés, les événements heureux ou plus difficiles... Nous sommes convaincus, tout comme nous l'avons été avec les témoignages reçus lors des précédentes éditions, que les créations exprimeront une réalité que les non-asthmatiques ne peuvent connaître et ne comprennent pas toujours.

Offrir un espace d'expression aux personnes touchées par l'asthme et à leurs proches me semble faire partie des missions d'une association comme la nôtre. Il ne s'agit ni de banaliser, ni de dramatiser cette maladie, mais de mieux connaître le quotidien des malades et de leurs proches, tout en favorisant l'expression artistique », souligne Christine Rolland, Directrice de l'Association Asthme & Allergies.

« Les deux précédentes éditions du concours ont montré combien il était important pour les patients asthmatiques et leurs proches de pouvoir s'exprimer autour du vécu de la maladie. Nous sommes vraiment ravis de renouveler notre soutien à cette initiative originale qui contribuera à une meilleure connaissance et reconnaissance des répercussions de l'asthme sur la vie quotidienne des enfants et de leur famille » déclare Caroline Oréface, Directeur de la Franchise Respiratoire de Novartis Pharma.

Témoignage de Gavin's Clemente Ruiz, lauréat du concours Asthme & Allergies 2009

« Un ami d'enfance, asthmatique, m'a fait prendre conscience de ce qu'est l'asthme et de ses répercussions sur la vie quotidienne : restrictions quant aux activités (également sportives), les contraintes médicales (nécessité de toujours disposer d'un traitement adapté en cas de crise) et une certaine gêne vis-à-vis des autres, qui s'installe insidieusement dans les rapports de tous les jours. J'ai décidé de participer au concours organisé par l'association Asthme & Allergies ; j'avais envie de travailler sur le don, de soi, de son être, de ce que nous sommes, avec nos bons côtés et les plus contraignants, la maladie en faisant partie. J'ai voulu travailler sur le souffle, la respiration, le rythme et ainsi, le propre de la vie. Ce concours m'a apporté la satisfaction d'être entendu, de faire passer un message.»

Témoignage de Lydie Dubonnet, lauréate du concours Asthme & Allergies 2008

« J'ai participé au concours car j'avais envie de partager le quotidien de tout parent confronté aux problèmes d'asthme d'un enfant. A travers le texte que j'ai écrit, je voulais soutenir les parents qui doutent, qui culpabilisent énormément et très souvent à tort. Ils ne sont pour rien dans la maladie de leur enfant. Je voulais montrer que la maladie n'empêche en aucun cas l'enfant de grandir et de s'épanouir même s'il doit passer certains caps plus difficiles. Je voulais montrer aux enfants que leurs parents les aiment, même s'ils exigent plus d'eux du fait de leur maladie. En concourant, j'ai ressenti le plaisir de faire partie d'une grande famille toujours à l'écoute et toujours prête à vous soutenir (écoles de l'asthme, numéro vert...). J'ai manqué de témoignages et d'échanges sur la maladie alors logiquement j'avais envie d'apporter mon propre témoignage.»

❶ « Mon docteur m'a avoué le secret de mes maux. Ca s'appelle l'asthme, ce n'est pas si laid comme mot ».
Le mystère, Marthe Poussin (Paris)

❷ « Essayer de trouver des mots qui rassurent, des mots légers qui aèrent le cœur et l'âme ».
L'Asthme, Geneviève Brosse (Chantilly)

❸ « Tu imagines, Paul ? Tu sens ton souffle ! C'est extraordinaire ! Combien d'hommes, de femmes, tous les jours oublient qu'ils respirent ? Toi tu le sens. Il t'étouffe et te donne la force » Souffle, Gavin's Clemente Ruiz (Montreuil)

❹ « A - comme Animaux
S - comme Sifflements
T - comme Traitement
H - comme Hypersensible
M - comme Maladie
E - comme Éducation ».
Lydie Dubonnet (Saint-Cassin)




« Père et Fils ». Brigitte Héricher (Bosc Edeline)

❺ « Si les non-asthmatiques pouvaient comprendre qu'à chaque respiration nous déplaçons des montagnes quand nous sommes en crise... » Cormoran, Adeline Ogor (Brest)

Inscriptions et informations disponibles sur : www.asthme-allergies.org

A propos de l'association Asthme & Allergies

Asthme & Allergies est une association à but non lucratif, régie par la loi 1901, dont les principaux objectifs sont d'informer et soutenir les patients asthmatiques ou allergiques, les parents, ainsi que les médecins et les professionnels de santé. Les supports et moyens utilisés pour délivrer l'information sont variés : brochures gratuites, journal « Asthme & Allergies Infos », site internet, numéro vert (appel gratuit), aide aux associations de patients, coordination d'actions dans de nombreuses villes lors de la Journée Mondiale de l'Asthme, de la Journée Française de l'Allergie, etc. Association Asthme & Allergies 3, rue de l'Amiral Hamelin - 75116 Paris

Numéro vert ASTHME & ALLERGIES INFOS SERVICE :  www.asthme-allergies.org

Contacts presse :

<p>Marie-Caroline Lafay Association ASTHME & ALLERGIES Tél. : 06 16 56 46 56 E-mail : mclafay@wanadoo.fr</p>	<p>Charles Cuq / Audrey Saluzzo Ruder Finn Tél. : 01 56 81 15 02 - 01 56 81 15 09 E-mail : ccuq@ruderfinn.fr - asaluzzo@ruderfinn.fr</p>
---	---