

L'asthme

des jeunes et leur maladie

Cette BT2 n'est pas une étude exhaustive de l'asthme, un volumineux traité médical n'y suffirait pas. Elle est le témoignage vivant, à la fois précis et émouvant, que des enfants et adolescents asthmatiques du lycée climatique et sportif de Font-Romeu, qui en sont les auteurs, ont voulu donner de leur maladie.

Aidés de leurs enseignants et du corps médical de l'établissement, ils ont élaboré et mené à bien une enquête auprès de cent cinquante de leurs camarades asthmatiques, du cours préparatoire à la terminale. Ceux qui ont répondu disent ce qu'ils savent de leur maladie, leurs souffrances et leurs angoisses comme leurs espérances ainsi que leur combat pour vivre comme les autres, leurs camarades des sections sportives, nous tous. Des spécialistes donnent des informations scientifiques complémentaires.

Selon divers avis, 4 à 10% des enfants souffrent d'asthme et cette proportion risque de s'accroître. Mais les atteintes de la maladie sont très variables, comme le montre cette étude (il en va de même pour beaucoup de maladies), et toutes ne relèvent pas d'un établissement climatique et des conditions appropriées qui s'y rencontrent. C'est pourquoi on évitera de généraliser, d'étendre à tous les asthmatiques ce qui est dit dans cette brochure et de vouloir à tout prix la faire coïncider avec une expérience connue. Rappelons-le, il s'agit d'un témoignage précis, étayé par des spécialistes, et d'un appel au dialogue.

Acarien, allergie, asthme, bronches, climat, crise d'asthme, cure climatique, hérédité, hypersensibilité, kinésithérapie, maladie, médicament, Mérimée, pollen, Proust, psychologie, respiration, sport, tabagisme

SOMMAIRE

Introduction	3
L'axe médical	5
– La crise	5
– Qu'est-ce que l'asthme ?	15
– La cure climatique	19
– Les jeunes et la médecine	24
L'axe relationnel et psychologique	28
– Question familiales	29
– L'asthme est-il vécu comme un handicap ?	31
– La scolarité	37
– Le sport	42
Pour conclure	47
Pour en savoir plus	47
Bibliographie	52

Auteur : Le reportage a été conçu d'après un PAE (Projet d'Action Éducative) du lycée climatique et sportif de Font-Romeu (Pyrénées-Orientales) – Coordination Marjolaine BILLEBAULT avec l'aide du chantier BT2 de l'ICEM Pédagogie Freinet

Collaborateurs : Pierre HOUSEZ, Reine ACCOCE, Paul BADIN, Isabelle BECK, Marité BROISIN, Jacques BRUNET, Maguite EMPRIN, Catherine MAZURIE et leurs classes, ainsi que Pierre CIXOUS, Maryvonne CONNAN et Éric DEBARBIEUX

Maquette : Marjolaine BILLEBAULT, juin 2011

Illustrations : Lycée climatique et sportif de Font-Romeu(1), S.CONNAC, A.DHÉNIN

(1) Les cartes et graphiques ont été réalisés, en partie par les élèves, à partir des données des enquêtes, les dessins par un adulte, selon les demandes des enfants.

Asthmatique (*ass-ma*), adj. Et N. Qui est sujet à l'asthme

Asthme (*ass-me*), n.M. Maladie caractérisée par des crises de suffocation, le plus souvent nocturnes, à causes variables ; affection du groupe des maladies anaphylactiques.

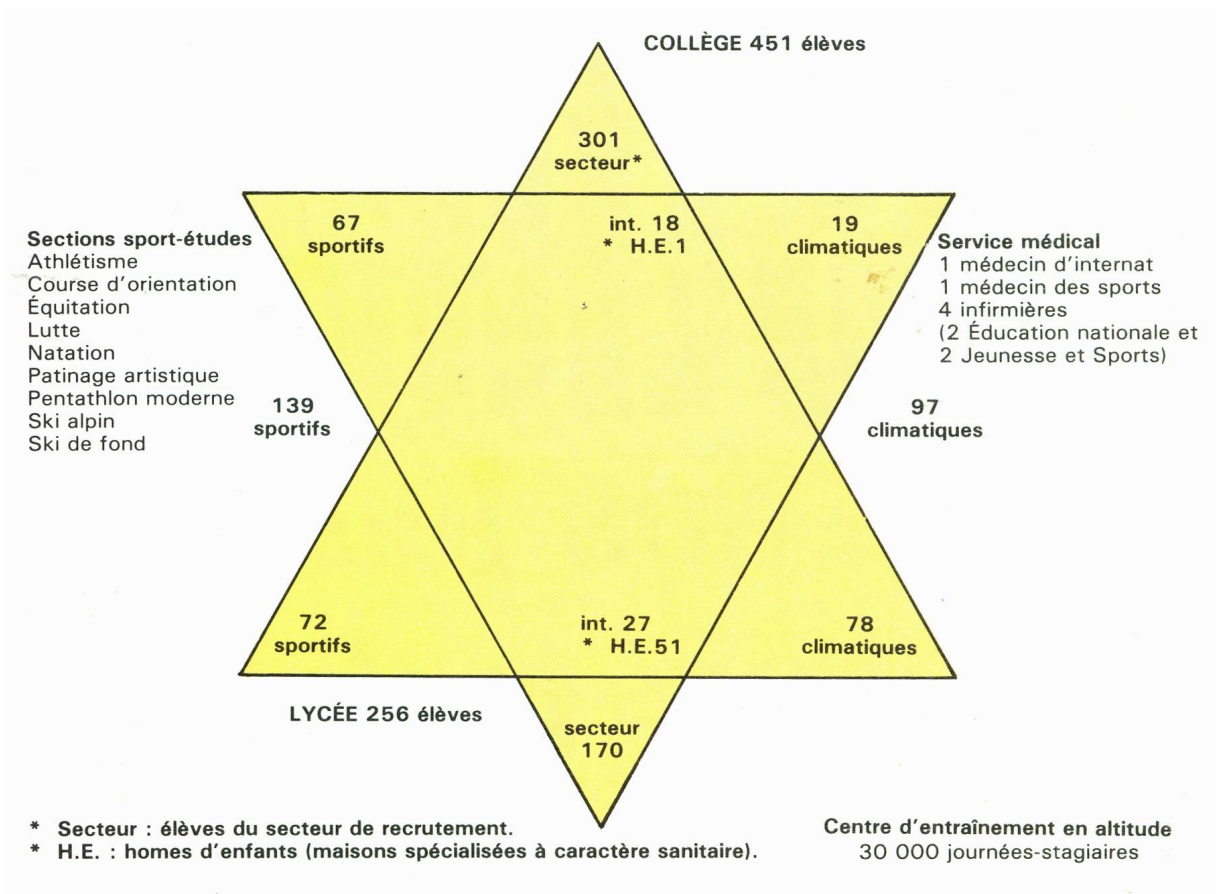
Orig. - gr. Asthma, souffle court.

Selon les auteurs, aujourd'hui de 4 à 10% des enfants souffrent d'asthme. Demain, il y en aura de 15 à 20% « à cause de la pollution », écrit Samuel.

Cette brochure ne se veut pas une étude exhaustive de l'asthme, un gros traité médical n'y suffirait pas. Elle est un témoignage sur ce que des jeunes asthmatiques, dont le cas relève du climatisme, savent de leur maladie, une recherche qu'ils ont voulue et menée à bien.

À l'origine, une enquête élaborée sous forme de PAE -par une classe de cinquième du collège de Font-Romeu- et réalisée auprès de cent cinquante jeunes asthmatiques (du cours préparatoire à la terminale).





La classe : groupe de garçons et filles, un tiers de climatiques, deux tiers d'enfants issus du secteur de recrutement géographique.

L'enquête : d'abord un travail individuel, chacun rédigeant ses questions ; puis mise au point collective : choix et classement des questions ; enfin réalisation.

Le public : tous les jeunes asthmatiques (filles et garçons) scolarisés au collège, au lycée et dans deux des maisons d'enfants spécialisées de la ville. L'enquête était anonyme, cent treize réponses ont pu être dépouillées.

La lecture de la brochure permet de mieux connaître ces jeunes. Le sujet vaste, le choix de questions ouvertes et leur formulation souvent imparfaite permettent des réactions personnelles intéressantes, mais ne facilitent pas le traitement.

Au dépouillement sont apparues : la richesse des informations ainsi collectées, mais aussi des contradictions, des difficultés de classement et d'interprétation. A ce moment-là, stimulé par l'intérêt des spécialistes, le projet a dépassé le cadre de cette classe, s'est orienté, toujours sous forme de PAE, vers la rédaction de ce reportage. Il est devenu un large travail collectif, bénéficiant des apports de tout l'établissement, de la station de Font-Romeu, de l' ADEC (1), et de divers lecteurs.

(1) Certains des collèges et lycées publics qui reçoivent des enfants souffrant de diverses affections, principalement respiratoires, ont fondé l'Association des établissements climatiques (ADEC).

L'AXE MÉDICAL

LA CRISE

Lisons d'abord un asthmatique célèbre, Proust : « *Le bruit de mes râles couvre celui de ma plume, et d'un bain qu'on prend à l'étage au-dessous.* »

« *Une crise de trente heures pendant laquelle tout mouvement m'a été refusé, crise d'asthme tellement violente que rien n'y résistait.* »

Puis, le témoignage d'une jeune asthmatique :

« *J'ai commencé à avoir des crises d'asthme à l'âge de huit ans, lorsque je suis partie habiter à la mer. Mais c'est héréditaire, ma mère en faisait. Je fais des grosses crises d'asthme lorsque les changements de temps sont importants, je le sens plusieurs jours à l'avance et je suis malade pendant à peu près trois jours.*

J'en fais aussi lorsque je suis angoissée, ou si j'ai des problèmes ou si je suis mal dans ma peau.

Une crise d'asthme est très fatigante, je ne peux pas rester allongée durant toute la crise, j'ai envie de mourir quand ça dure trop longtemps.

... Lorsque je suis en crise, je n'aime pas être seule, il me faut quelqu'un avec qui parler, car il faut que j'oublie ma crise, il faut aussi beaucoup se décontracter, mais c'est très difficile. Parfois aussi, quand j'ai une crise qui dure trop longtemps, je m'énerve, j'en ai assez, et la crise devient de plus en plus forte. »

Karine, 16 ans.



Vue de Cerdagne au printemps

LES CAUSES

Dans la question posée : **Par quoi les crises sont-elles provoquées: par la nature ? par le temps ? par la contrariété ou par l'effort ?**, la généralité des termes éveille plus d'interrogations qu'elle n'offre de réponses.

Au vu des chiffres, **le temps et la nature** représentent des raisons importantes à approfondir. Le climat peut être facteur de certaines crises. Mais il est évident que l'analyse des éléments qui les provoquent dépasse, pour les asthmatiques, la notion d'environnement. De même, les raisons de certaines recrudescences très nettes et limitées dans le temps sont faciles à établir. Si, du 24 au 29 mai 1985, il y a eu au lycée de Font-Romeu vingt et une crises dont huit assez fortes, c'est que ces quelques jours correspondent à la pollinisation des pissenlits. En haute montagne, le nombre de plantes à pollen est relativement limité et les périodes brèves, mais la nature ne favorise tout de même pas à 100 % le bon fonctionnement des bronches.

1. Nombre de raisons invoquées pour le déclenchement des crises

1	2	3	4 et +	tout	Rien, non réponse
18	40	28	24	5	4

2. Classement

- 1) Effort83
- 2) Temps.63
- 3) Contrariété. 38
- 4) Nature.. . . .33
- 5) Allergie(1) . 4

L'effort(2) arrive en tête, mais la notion reste floue et les témoignages précis plutôt contradictoires :

- « ... *par un effort physique considérable.* » (F. 16 ans)
- « ... *par l'énerverment quand je chahute, mais jamais par l'effort.* » (G. 14 ans)
- «... *le jour où j'ai une crise et que je veux aller au ski, la crise s'arrête.* » (Cité par Samuel)

Cette anecdote, si on la prend dans son ensemble et non seulement par la fin telle qu'elle vient d'être rapportée, permet une liaison avec la contrariété.

« *Il y a aussi la crise psychologique : une copine m'a expliqué .. Un jour, j'avais une interrogation de mathématiques et je ne voulais pas la faire alors je me suis dit qu'il fallait que j'aie une crise. La crise s'est déclenchée et je ne suis pas allée au lycée. Par contre, le jour où j'ai une crise et que je veux aller au ski, la crise s'arrête, cela est psychologique.* »

L'expression de ces enfants semble assimiler la crise à un caprice, et ce point de vue n'est pas unanime. Le facteur psychologique n'intervient pas pour tous, loin de là. Pourtant, un certain nombre de jeunes asthmatiques, très sensibles, réagissent par des crises aux situations angoissantes pour eux (dispute ou devoir important par exemple). Les uns essaient de se contrôler et, si la crise se déclenche malgré tout, la déception les rend d'autant plus malades; d'autres, plus rares, peuvent effectivement « jouer » de leur maladie.

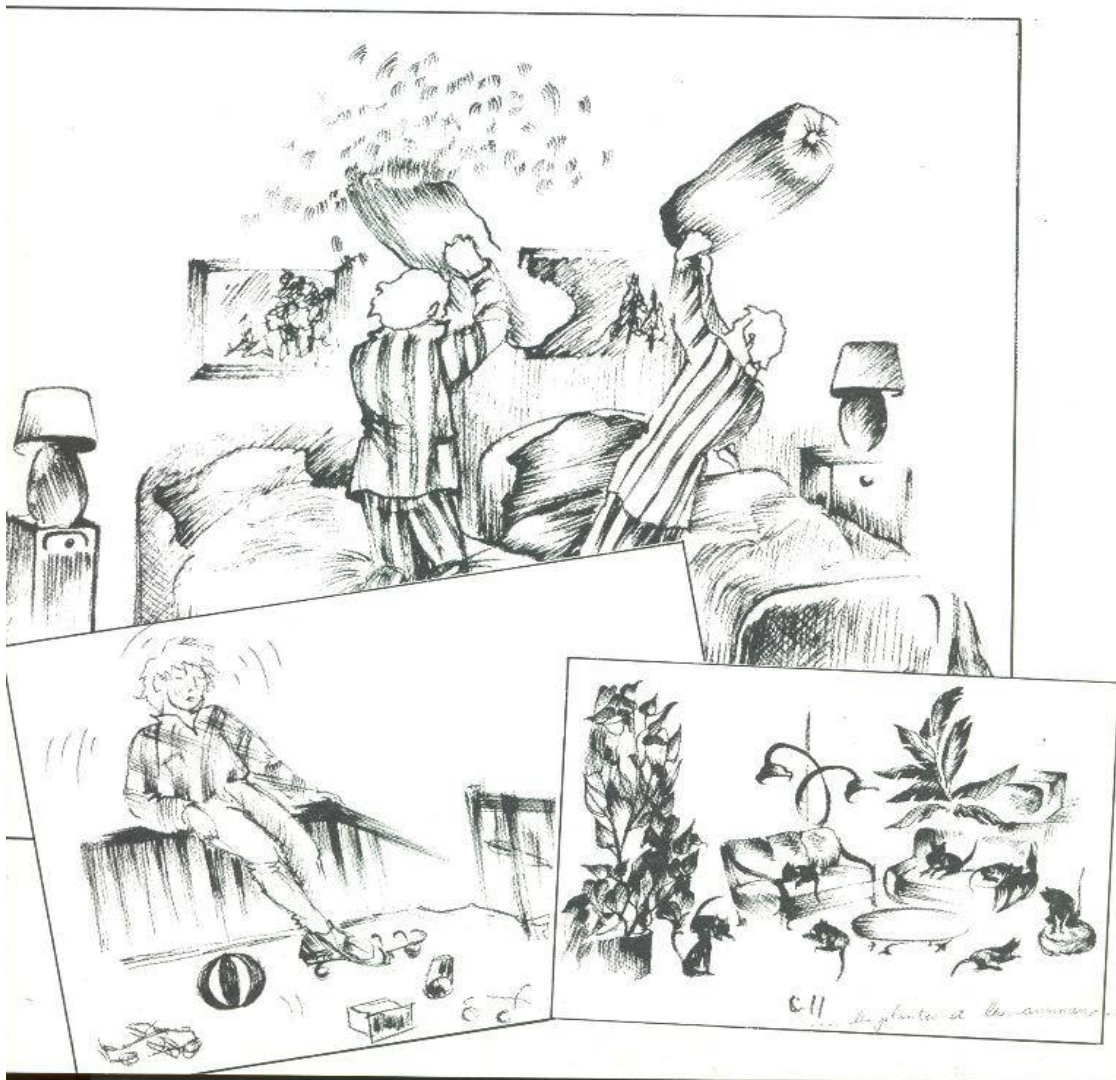
Un autre élément apparaît, l'allergie, facteur peu important apparemment mais remarquable du fait qu'il sort du cadre des termes proposés. L'allergie ne peut-elle résulter de certains médicaments comme on le voit dans le témoignage d'Olivier ?

« A l'âge de neuf ans, on a commencé à me faire de la désensibilisation, ... un mercredi comme les autres j'y allai et le médecin décida d'augmenter la dose ; le soir même j'eus une forte crise d'asthme, c'était la première. »

Piste de recherche :

Les influences bio-climatiques

« Citadins » ou « campagnards », vous pouvez essayer de vous analyser. Y a-t-il des jours où vous vous sentez, sans raison précise, « patraque » ou en pleine forme ? Étudiez les conditions météorologiques pendant quelques jours, demandez autour de vous si d'autres n'ont pas éprouvé les mêmes symptômes, tentez de dresser un tableau.



(1) Allergie : hypersensibilité à certaines substances ingérées ou inhalées en très petites quantités et inoffensives normalement (allergènes).

Les allergies recouvrent des formes et des mécanismes variés et complexes, variables selon les personnes et l'allergène en cause.

Asthme, urticaire, eczéma peuvent être des allergies.

(2) La notion d'effort sera mieux expliquée dans la partie consacrée au sport.



Nombreux sont les facteurs responsables du déclenchement d'une crise.

- **Le temps** : il existe des asthmes météo-sensibles ; ce sont en général les plus graves. On ne trouve pas ou peu d'allergies et ces asthmes sont les moins nettement améliorés en altitude, car les changements de pression d'atmosphère existent aussi et sont même parfois extrêmement brutaux. Quarante-huit heures avant une chute de neige, alors que le ciel est bleu et le temps apparemment calme, nombre d'enfants météo-sensibles sont essoufflés et « pressentent » inconsciemment une chute de neige.

- **Une contrariété**, et c'est là que la crise tient du « réflexe conditionné » : un enfant allergique au poil de chat peut faire une crise en voyant un chat à la télévision, alors que l'effet d'irritation du poil n'existe évidemment pas.

- L'asthme peut aussi être déclenché par le **froid**, la **pollution** ou par l'**effort**, tous les facteurs qui vont modifier la température ou le degré hygrométrique au niveau de la cellule bronchique, thermo et hypo-sensible.

LE VÉCU

La crise est là : comment le malade la vit-il ?

Que 70% affirment souffrir pendant la crise est normal, ils font aussi parfois référence à la mort: « *On ne sait pas si on doit vivre ou mourir.* » Il est plus remarquable de noter que 5% environ nient cette impression en précisant même : « *Je crois que c'est dans la tête que tout se passe.* » Presque 20% relativisent aussi la souffrance, le plus souvent en fonction de la crise, parfois à partir de remarques variées : « *Ce n'est pas qu'on souffre, on s'étouffe.* », « *Non, si on sait la contrôler.* »



Pendant une crise d'asthme, la bronche subit trois phénomènes :

-un **resserrement de ses parois** qui sont musculaires et sous la dépendance d'une commande neuro-végétative(1), c'est-à-dire non volontaire. En conséquence, l'air est « piégé », il ne peut sortir, c'est un air qui a servi aux échanges et donc « vicié », riche en CO₂.

- une **inflammation de la muqueuse bronchique** qui « souffre » du phénomène initial précédent : d'abord on « **siffle** », bruit que fait l'air qu'on essaie de faire sortir contre une résistance, ensuite on « **s'étouffe** » car l'inflammation de la muqueuse réduit encore le calibre de la bronche ; enfin on « **s'encombre** » car la muqueuse oedématisée (conséquence de l'inflammation) exsude (fait sourdre) des sécrétions qui elles aussi empêchent, par effet mécanique d'obstruction une ventilation normale.

(1) neurovégétatif : qui a trait au système nerveux ortho ou parasympathique, c'est-à-dire aux organes dont le fonctionnement est autonome, viscéral ou involontaire (par exemple : cœur, digestion, respiration). Le système neuro-végétatif se différencie du système cérébro-spinal qui gère toute la motricité et la sensibilité sur ordre.

En fait, c'est l'invitation à décrire une crise qui appelle le plus de remarques, mais aussi des réticences.

La question : **Que se passe-t-il dans votre corps ?** a connu le plus grand nombre de non-réponses (presque 20 %) marquées par trois attitudes : le blanc, l'esquive « *Je n'y ai jamais fait attention.* » ou le refus motivé « *Plein de choses que personne sauf les asthmatiques comprennent.* » (G. 14 ans)

Les explications directes ne vont jamais très loin:

- « *J'ai le cœur qui bat très vite et j'ai mal au niveau de la poitrine.* » (F. 13 ans)

- « *Mes bronches s'encombrent et j'ai du mal à respirer.* » (G. 15 ans) -

- « *D'abord on a un sifflement. On se sent mal, on ne dort pas de la nuit.* » (Thierry)

- « *J'avais beaucoup de mal à respirer et je toussais. Je ne dormis pas de la nuit. Je ne pouvais pas me coucher. Je devais rester appuyé contre le mur à cause de l'essoufflement.* » (Olivier)

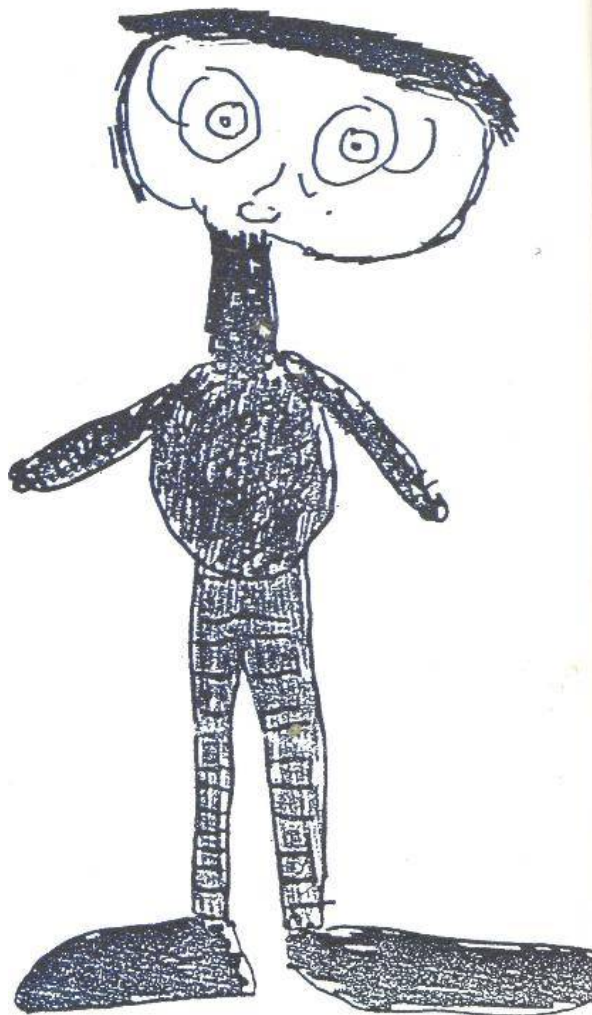
Il faut passer par une fiction (un sujet de rédaction) pour que les récits deviennent vivants et que sensations et sentiments apparaissent.

« *L'étouffement, ça vous prend à la gorge, ça vous serre la trachée-artère jusqu'à la dessécher. Après cela, la difficulté de respiration est très élevée, vous ne pouvez plus bouger car le manque d'oxygène paralyse les cellules. Si vous n'avez pas de remède(1), vous ressentirez une profonde angoisse pendant un certain temps. Et ce moindre petit moment vous paraîtra une éternité ainsi que pour la personne qui est à côté de vous.* » (Benoît)

« *J'avais passé une nuit épouvantable, je me levai la gorge sèche, ma tête me faisait mal, une envie de vomir m'empêchait de bouger, des picotements m'envahissaient la gorge, je commençais à avoir une gêne.*

M'étant levée, je pris mes médicaments et allai me reposer sur le lit. J'essayai de m'allonger mais en vain ; je ne pouvais pas, je m'essoufflais de plus en plus, je me mis à pleurer et me balançais dans tous les sens.

J'allai à la cuisine chercher mon Bérotec, pris deux bouffées. Je commençai à me calmer. Pendant cinq minutes, je pensai que c'était terminé. Quelque temps plus tard, mon essoufflement revint, je me mis à hurler, à crier dans tout l'appartement. Je courus à la cuisine rechercher du Bérotec. Je commençai à vouloir en reprendre, mais cette fois-ci rien n'en sortit. J'étais totalement affolée, à ce moment ma mère arriva ; me voyant dans cet état, sans aucune hésitation, elle m'amena à l'hôpital ... » (Valérie)



« Ce matin-là d'hiver, la brume était présente, l'humidité régnait... A ce moment précis, je sentis des picotements monter dans ma gorge, une crise d'asthme se déclencha. Je savais que l'humidité faisait remonter les poussières du sol qui m'essoufflaient car j'étais allergique aux poussières. Que faire ? Prendre de la Ventoline ? Non ! il ne faut pas abuser car c'est un médicament dangereux. Je décidai donc de rentrer chez moi et d'aller me coucher pour me reposer. Des gouttelettes de sueur coulaient le long de mon front, mes yeux étaient injectés de sang, scintillants. La panique était en moi. Ma mère faisait des courses, j'étais donc seul. La crise devenait de plus en plus forte, ma gorge s'enflait et devenait toute rouge. Je souffrais de douleur et de peur, je ne voulais pas mourir. » (Christophe)

Chacun des asthmatiques qui - auteur ou lecteur - a participé à ce document a pu se reconnaître dans un de ces récits, ou les refuser en bloc car **chaque asthme est unique**. Les seuls points sur lesquels tous s'accordent sont l'importance de la nuit⁽²⁾ et la difficulté à analyser et à exprimer le vécu de la crise.



La montée vers le pic Carlitt au-dessus de Font-Romeu

(1) Voir p.24 l'action thérapeutique des médicaments.

(2) La nuit est favorable au déclenchement des crises d'asthme pour deux raisons au moins :

- la position couchée entraîne un reflux des fluides gastro-œsophagiens,
- des problèmes hormonaux: le taux de certaines hormones (cortisol, par exemple) chute pendant le sommeil, entraînant une moindre défense de l'organisme.



La crise d'asthme peut commencer très doucement, se prolonger et donc devenir sinon très intense, du moins insupportable par sa durée. Elle empêche toute activité autre que celle de respirer volontairement, alors que la respiration est normalement un phénomène inconscient. .. Elle peut commencer par une toux dont les secousses respiratoires violentes créent ensuite une véritable crise.

Elle peut être gravissime d'emblée avec un blocage quasi complet des mouvements respiratoires. Quel que soit le mode de début, elle est de toutes façons angoissante par son imprévisibilité.

Elle se manifeste différemment selon l'âge :

- *chez le petit enfant, il s'agit surtout d'une respiration très superficielle et très rapide comme un halètement animal,*
- *chez le plus grand, son aspect habituel est l'expiration lente, laborieuse, poussée et « sifflante »,*
- *entre les deux âges, souvent l'enfant signale qu'il est « serré » au niveau de la gorge; c'est une expression assez courante.*

Il est certain que par l'asphyxie et le manque d'air que la crise entraîne, il peut exister une impression de mort imminente.

LES SOINS

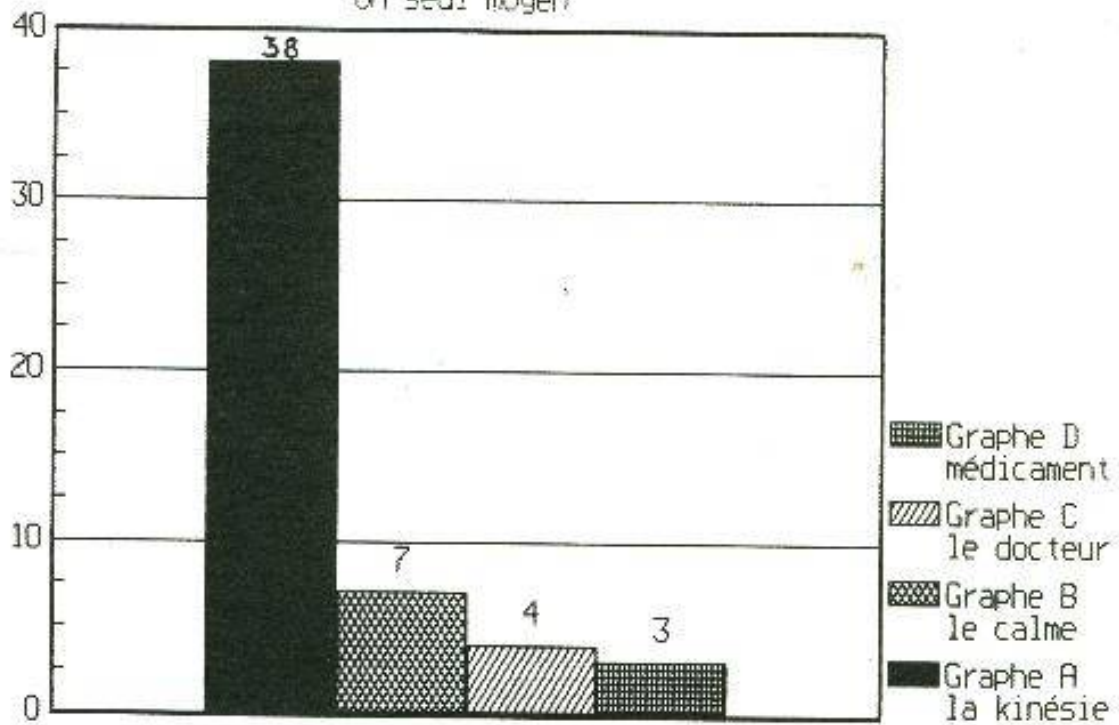
Dans les descriptions des crises, les soins sont inséparables du vécu, et aucun des jeunes interrogés n'a refusé de préciser comment il faisait passer l'essoufflement. Un seul moyen ou plusieurs moyens associés, les avis se sont révélés également partagés. Par exemple :

- « *Essayer de se distraire par une activité calme et faire sa respiration.* » (G. 15 ans et demi)
- « *On nous apprend à la contrôler ou, quand elle est assez forte, on fait appel aux médicaments.* » (G. 14 ans)
- « *rester seul, pour se calmer seul.* » (G. 16 ans)

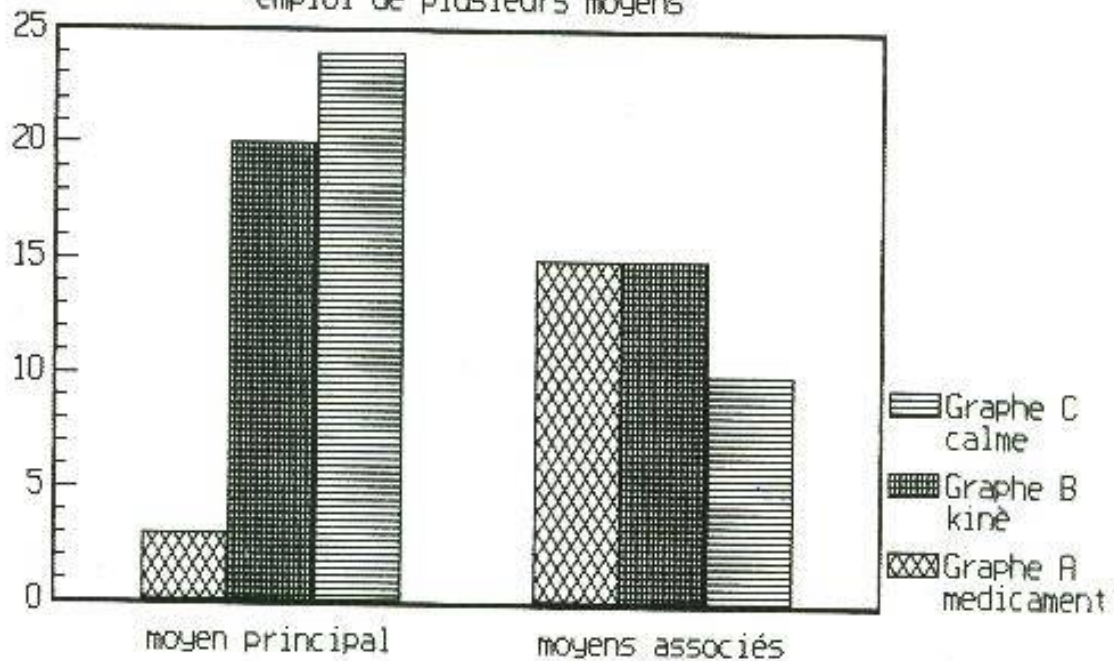
Le nombre réduit de références au fait de « *prendre ses médicaments* » se trouvant en totale contradiction avec les attitudes quotidiennement observées, nous avons repris le sondage en demandant de classer quatre solutions (de la plus à la moins efficace) tout en laissant la possibilité d'ajouter d'autres notions. Voici le résultat du premier sondage.

Quand un enfant a une crise que doit-il faire ?

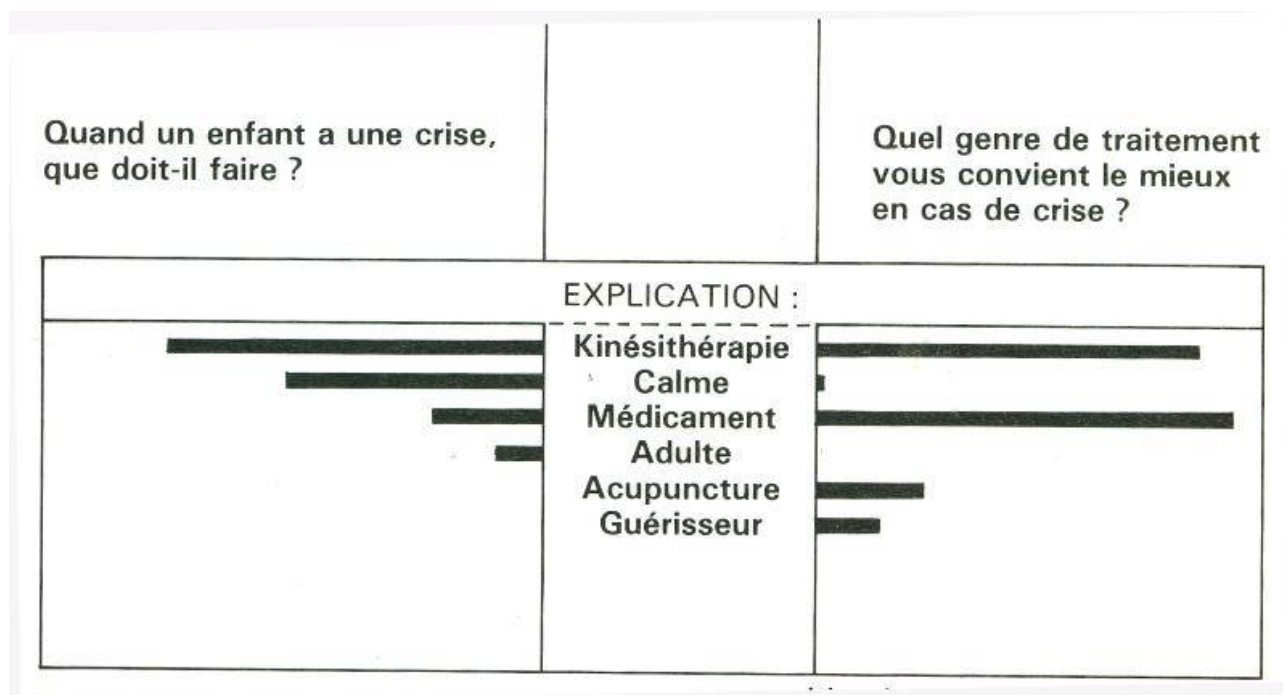
Ceux qui citent un seul moyen
Un seul moyen



Ceux qui citent plusieurs moyens
quand un enfant a une crise
que doit-il faire ?
emploi de plusieurs moyens



Voici la comparaison des résultats obtenus aux deux questions :



Les résultats, très parlants, ne sont pourtant pas exploitables statistiquement du fait que les deux sondages ; réalisés à deux ans d'intervalle, portent sur un nombre proche mais pas identique de personnes interrogées. De plus, seule une minorité a subi les deux enquêtes.

Pistes de recherche

Contactez l'infirmière ou le médecin scolaire qui possèdent peut-être une information sur les insuffisants respiratoires dont ils ont la charge. Enquêtez dans la classe, l'établissement: recensez les insuffisants respiratoires, discutez avec eux .

Dans la première version de l'enquête, la solution tenait apparemment en trois attitudes : avant tout se calmer, respirer correctement, et éventuellement prendre des médicaments.

Avec la nouvelle formulation, **non seulement le calme disparaît presque totalement** (une seule citation sur dix-sept commentaires), **mais le recours** (personnel ou contrôlé) **aux médicaments reprend la place prédominante** qui est visiblement la sienne (les très complexes rapports aux médicaments seront complétés par la suite). Notons simplement que les quelques absences ou refus sont le plus souvent des rejets liés au recours à l'acupuncture ou au guérisseur.

Il y a donc souvent loin entre le rêve de la maîtrise de soi et la réalité de l'angoisse que combat le flacon de médicament toujours proche.

Remarquons ensuite **la place des adultes**. Que les parents ne soient pas cités n'a rien d'étonnant puisque **presque tous ces jeunes sont internes, loin de leur famille**. Mais les médecins et les autres adultes qui les entourent n'apparaissent pas plus, et les rares formulations nous font parcourir toute la gamme des attitudes :

- de l'enfant-objet : « **On doit le mettre droit et le faire respirer.** » (G. 14 ans)
- au rejet : « *rester seul* », « *surtout le laisser tranquille* » ;
- et toujours l'enfant **prend** ses médicaments, on ne les lui donne pas.

En fait, la meilleure réponse se trouve peut-être dans la structure convergente des trois récits de Valérie, Benoît et Christophe : l'adulte a parfois le pouvoir de le faire sortir de la crise, mais toujours l'enfant la vit seul, un vécu marqué avant tout par « l'angoisse, ils peuvent être angoissés par quelque chose, être angoissés par une prochaine crise ». (Samuel)

Enfin **la place prépondérante et égale de la kinésithérapie**, en particulier l'apprentissage des techniques de respiration, montre que les enfants sont particulièrement conscients de ce que leur apportent l'effort personnel et le contrôle de soi. Même pour les plus jeunes, « *faire sa respiration* » fait partie du vocabulaire courant et tous apprennent très vite à être autonomes face à leur crise.

Le rôle du kinésithérapeute est double. Pour le fond, il intervient pour prévenir toutes les déformations qui vont s'installer insidieusement lors des épisodes paroxystiques. Pendant la crise, son action tend à débloquer le diaphragme, à ramener le thorax dans une position fonctionnelle, à lutter contre l'hyper-sécrétion des bronches et contre l'angoisse.



*Le traitement de l'asthme est différent selon qu'il s'adresse à un asthme dû à l'effort ou à un asthme bronchique (bronchite asthmatiforme) ou à une crise qui se prolonge (état de mal). La panique étant un facteur aggravant ou du moins entretenant la crise, **il est tout à fait conseillé de se distraire, pour ne pas penser qu'à ça, et de se relaxer, en particulier en pratiquant une gymnastique respiratoire appropriée.***

Le traitement médicamenteux est impératif pour ne pas laisser persister un tout petit spasme susceptible de dégénérer ensuite et de favoriser une réaction inflammatoire secondaire prolongeant la crise.

*La prise en charge d'un jeune enfant par un adulte est très importante : le rééducateur (kinésithérapeute ou adulte initié) doit pratiquement « respirer à la place de l'enfant », le guider manuellement et vocalement, lui parler, rythmer la respiration et le « toucher ». Lorsque la respiration est un peu améliorée, il peut laisser l'enfant terminer seul. L'apprentissage de la respiration a aussi pour but de rendre l'enfant autonome pour que plus tard il sache arrêter l'activité qui le spasme, maîtriser sa respiration et prendre **son** médicament, tout comme le diabétique insuliné se prend en charge tout seul.*

*Mais cette prise en charge de l'enfant asthmatique ne peut se faire qu'en fonction d'un apprentissage, d'une rééducation respiratoire et d'une éducation médicale : **l'asthmatique doit connaître sa maladie et savoir la traiter.***

QU'EST-CE QUE L'ASTHME ?

NOTION GÉNÉRALES

Les jeunes, en majorité, abordent cette question par le biais d'une description. L'asthme est « *un problème* », « *une gêne* », « *une maladie respiratoire* ». Au-delà, apparaissent les sensations éprouvées à travers les mots « *essoufflement* », « *étouffement* », qui sont souvent cités, ou une image : « *le tuyau de respiration se referme et nous avons du mal à respirer.* » (G. 12 ans et demi)

Mais la connaissance théorique semble limitée. Ainsi les notions, différentes, de « type » et de « sorte » d'asthme sont le plus souvent confondues et à peu près 40% des jeunes cernent mal la notion de guérison. Les échappatoires (non-réponse, je ne sais pas) sont nombreuses : presque 20% sur ce type de question.



L'asthme est une maladie de la bronche d'une extrémité à l'autre, retentissant sur les rapports ventilation-perfusion au niveau de la membrane alvéolocapillaire;

Pour pouvoir pénétrer dans le sang, l'oxygène, extrait de l'air ambiant, passe par un conduit, la bronche, et ainsi rejoint le lieu des échanges: les alvéoles.

Le gaz carbonique repart dans l'autre sens vers la bouche, par la bronche.

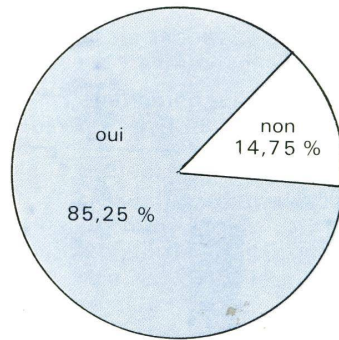
Piste de recherche :

La respiration : dessinez le système respiratoire, placez les termes cités ici et plus loin.

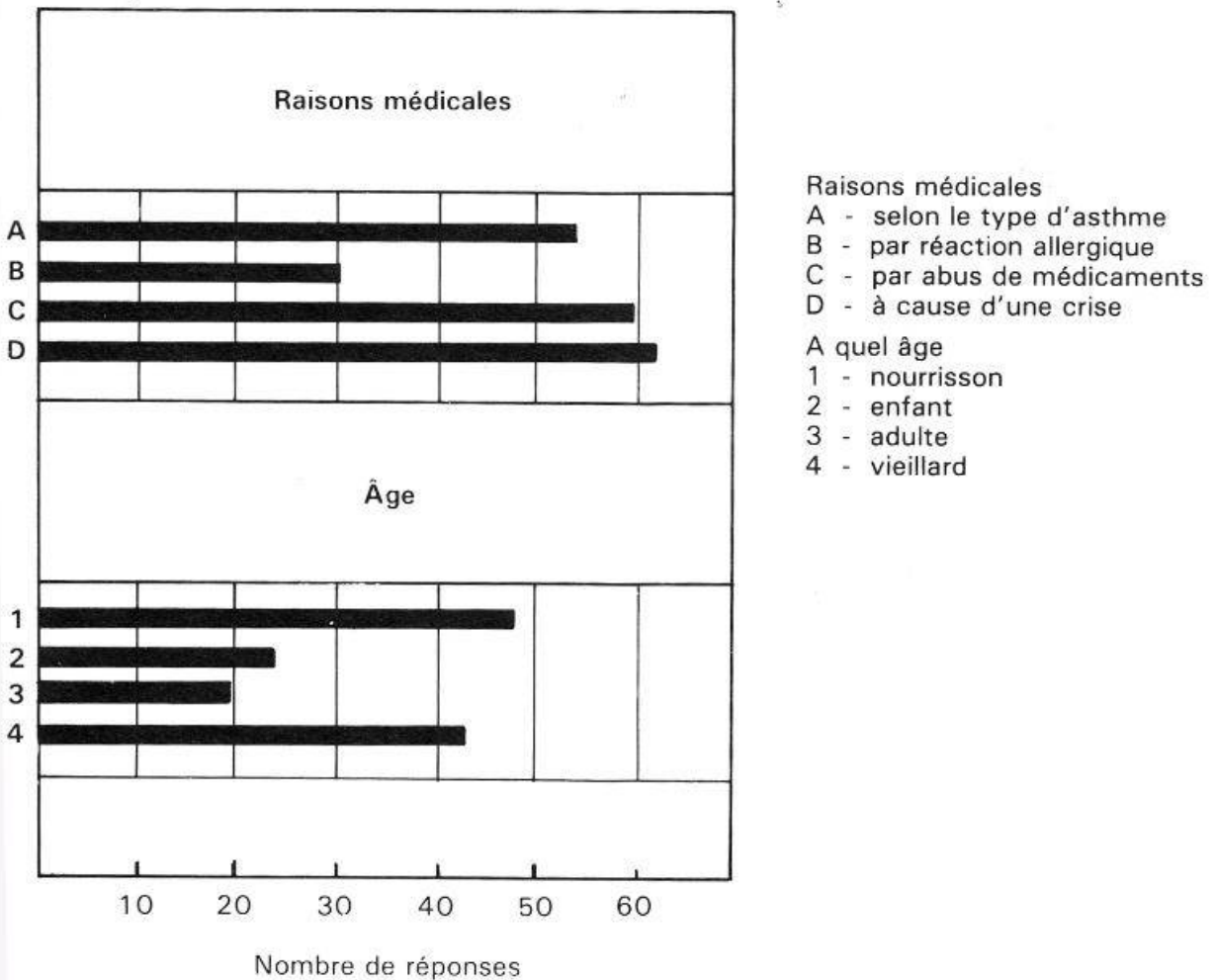


Le lac des Bouillouses, au-dessus de Font-Romeu

Par contre, tout le monde répond à la question : **peut-on mourir de l'asthme ?**



Analyse des raisons données :



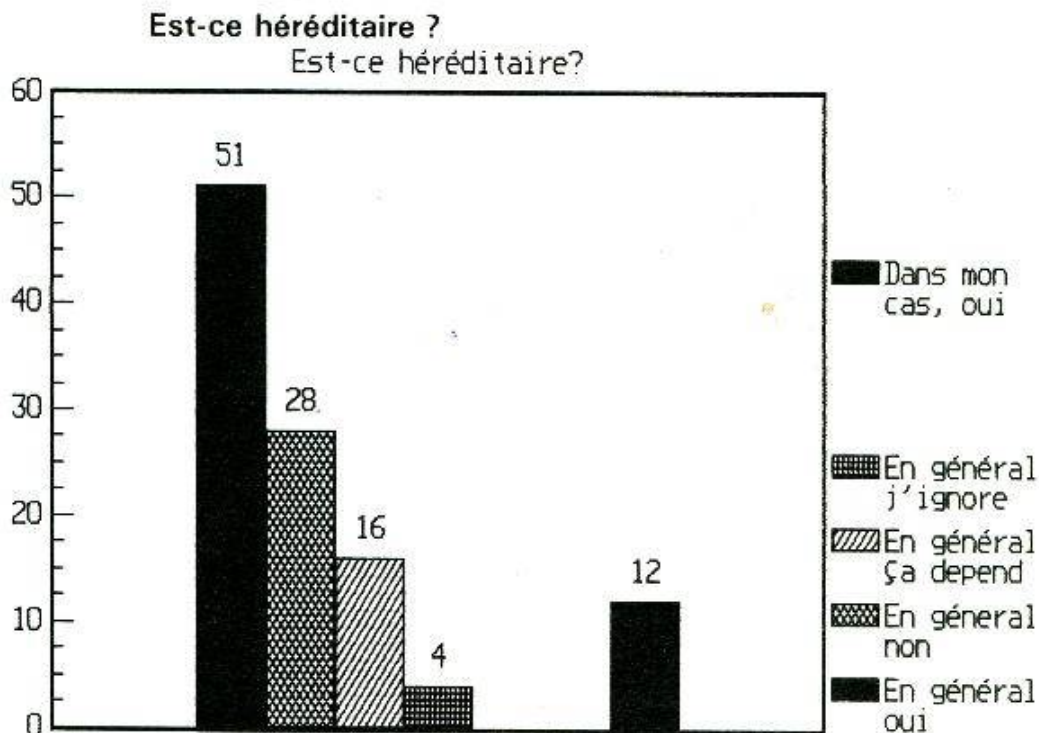
L'abscisse donne plutôt une image des réponses qu'un relevé rigoureux de leur nombre. En effet, les jeunes ont soit répondu par une croix sans classement, soit choisi le double classement. Peu de raisons autres que celles proposées sont invoquées: l'effort (trois fois), la drogue et le tabac (deux fois). Mais quelques explications intéressantes apparaissent concernant la maladie ou la crise :

- «... rarement sauf si l'on a d'autres problèmes médicaux importants (**tachycardie**(1), **spasmophilie**(2).) » (F. 15 ans)

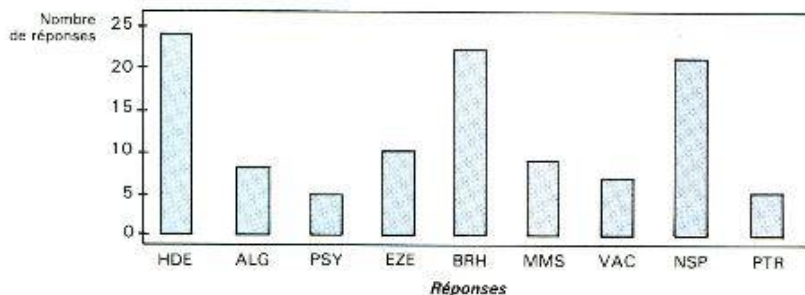
- « ... selon l'endroit et les moyens pour la crise. » (F. 16 ans)

Certains estiment que les nourrissons, les vieillards et les enfants sont « vulnérables » car sans « self control » et donc risquent « l'effolement »,

ANALYSE DES CAUSES CONNUES PAR LES JEUNES



A la suite de quoi avez-vous eu de l'asthme ?



Légende

HDE : héréditaire

ALG : allergie

PSY : choc psychologique

EZE : eczéma

BRH : bronchite, rhume

MMS : maladie mal soignée

VAC : vaccination, médicaments

NSP : je ne sais pas

PTR : cause non trouvée

Presque 80 % se révèlent très au courant des hérédités familiales, des allergies personnelles et des causes, racontées ou consciemment vécues, de leur maladie. Quelques témoignages mettent en lumière les causes psychologiques : « *ma mère était à l'hôpital* », « *à la suite de la noyade d'un copain* »;

Par ailleurs une anecdote inclut un aspect souvent évoqué : « *Je suis tombée en plein hiver dans un bassin, j'ai eu un rhume mal soigné, puis une bronchite qui s'est transformée en asthme.* » (F. 13 ans)

Les causes de l'asthme :



- ***Héréditaire*** : un parent asthmatique = 25 % de probabilités d'asthme dans la descendance, deux parents = 50 % ou plus.

Mais apparition de « novo » possible bien sûr (notion de gène « mutant »).

- ***Infectieux*** : notion de virose respiratoire « maligne » qui détruit les petites bronches dans l'enfance, laissant l'asthme comme cicatrice définitive.
- ***L'allergie*** (étymologiquement, « réagir autrement ») : au départ but protecteur, sécrétion d'anticorps (AC), mais dépasse son but et devient auto-agressif, c'est-à-dire que l'action des anticorps est tournée vers soi ou plutôt contre soi. Ensuite, que l'asthme soit allergie à quelque chose de l'air ambiant ou intrinsèque (infectieux ou psychologique), il se traduit de la même manière.

Pistes de recherche

Les lois de l'hérédité.

Les facteurs favorisant l'allergie.



(1) Tachycardie : augmentation du nombre des battements du cœur.

(2) Spasmophilie : prédisposition aux convulsions et aux accès de contraction des muscles (tétanie). Elle est due à un déséquilibre humoral.

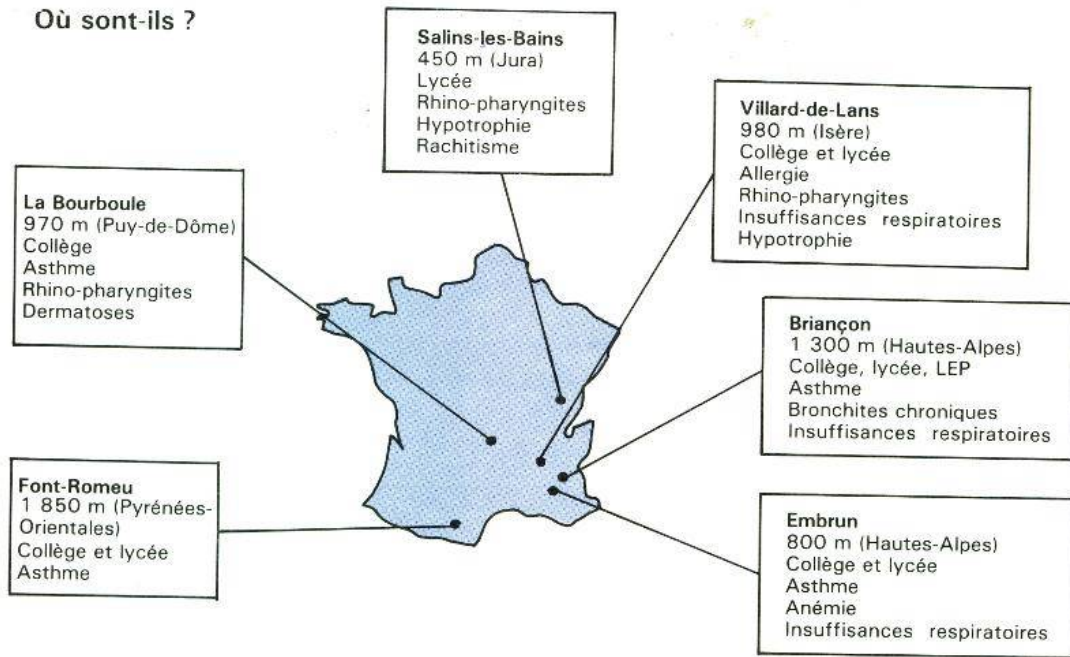
LA CURE CLIMATIQUE

EN QUOI CONSISTE-T-ELLE ?

Contrairement aux cures thermales, la cure climatique n'implique aucun soin particulier, il s'agit simplement de profiter, pendant plusieurs mois ou plusieurs années d'un climat adapté à son cas.

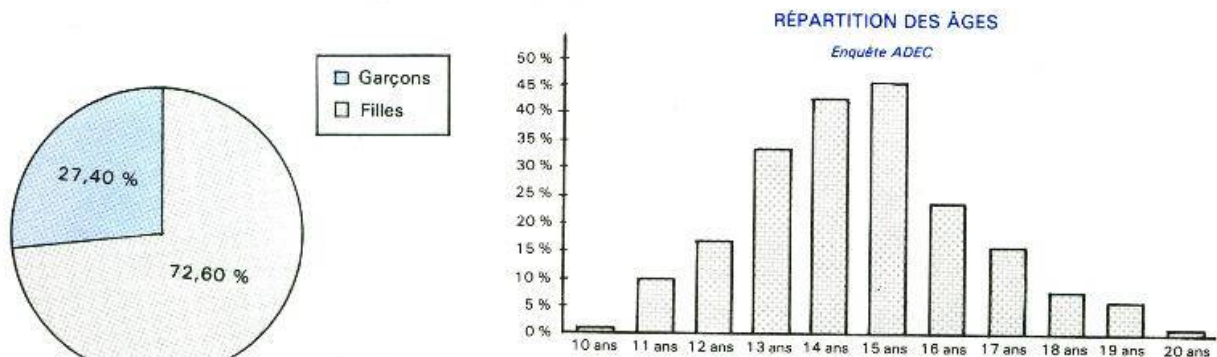
Ces enfants en cure climatique qui ont répondu aux diverses enquêtes, qui sont-ils ? Où sont-ils ?

Où sont-ils ?



Qui sont-ils ?

L'hôpital d'Embrun et l'ADEC ont lancé une étude de longue durée sur l'asthme en établissement scolaire climatique à partir d'un questionnaire concernant tous les élèves asthmatiques et rempli deux fois par an dans tous les établissements adhérant à l'association.



Enquête ADEC

L'aérophérapie

« On parle beaucoup en ce moment d'une nouvelle médication, l'aérophérapie (guérison par l'air) dont l'idée n'est pas neuve, mais dont l'application est toute récente par suite de l'imperfection et du maniement difficile des appareils employés jusqu'ici (1). Après bien des essais et des tâtonnements, on est arrivé à construire des appareils très ingénieux et très sensibles qui font arriver définitivement cette méthode thérapeutique à un état de développement dont les résultats bienfaisants vont se faire immédiatement sentir dans un grand nombre d'affections malheureusement trop nombreuses ,

[...] Nous ne décrivons pas les procédés ingénieux employés par le docteur Breuillard pour purifier l'air qu'il fait respirer à ses malades. D'ailleurs, l'air qu'on respire avenue de Messine est à peu près celui de la campagne, car ce quartier du beau Paris est sans contredit le mieux aéré et le plus salubre. L'important est de faire remarquer que cette méthode a pour but d'augmenter la ventilation pulmonaire et par suite la capacité respiratoire.

On obtient ainsi en plein Paris les résultats obtenus chez les malades que l'on envoie dans des stations d'altitude en Engadine ou dans les sanatoria de l'Himalaya.

Il est démontré que la plupart des maladies pulmonaires chroniques sont le fait de la diminution de la capacité respiratoire. On entend par capacité respiratoire la quantité d'air que l'on peut introduire et chasser successivement par les mouvements alternatifs d'inspiration et d'expiration. Ainsi un homme sain en faisant une grande inspiration peut introduire en moyenne trois litres d'air dans ses poumons. Cette quantité peut s'abaisser jusqu'à un litre. Par contre, en visitant l'installation aérophérique avec notre confrère K ... ce dernier a montré sur le spiramètre très sensible du docteur Breuillard que sa capacité pulmonaire s'élevait au chiffre énorme de 4 litre, 4 décilitres ,

En résumé, l'aérophérapie augmente vite la capacité respiratoire en dépliant les cellules pulmonaires qui dans l'air à la pression normale sont en état d'inertie et cela pour des causes très nombreuses. Cette inertie, d'après l'opinion de tous les médecins qui ont écrit sur la phtisie favorise l'éclosion du tubercule. L'aérophérapie est donc par excellence le traitement préventif de la phtisie. C'est également une des meilleures médications curatives de cette affreuse maladie.

(1) Nous avons emprunté la partie descriptive de cet article à un travail du savant chimiste M. George Barral paru récemment dans le journal scientifique illustré le Travail. »

Docteur X. de Vaudran

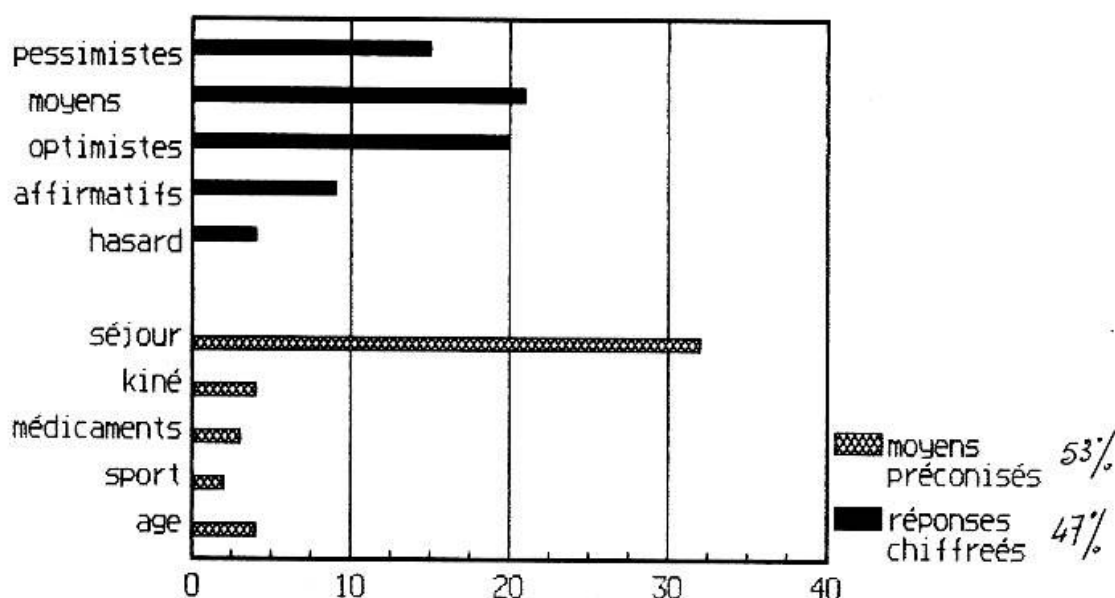
Extrait du Journal *L'Illustration*, 1884

À FONT-ROMEU, QUE VIENNENT FAIRE LES ENFANTS ET QU'ATTENDENT-ILS ?

98 % des asthmatiques auxquels leur médecin a conseillé une cure climatique citent une ou plusieurs allergies parmi les causes de leur asthme (particulièrement **pneumallergènes(1)** : **acariens(2)**, poussières, pollen).

En fait, à travers leurs réponses, les enfants dévoilent des buts bien plus que des raisons et on peut déjà définir, à travers la diversité des termes, des notions convergentes : la majorité d'entre eux cherche surtout un espoir de mieux vivre, et cet espoir semble se concrétiser par les modifications du traitement de fond. 84 % déclarent ne pas prendre les mêmes médicaments ici ; et un nombre assez important fait allusion aux produits et à leur quantité : « *J'avais et j'aurai de la cortisone tandis que mon séjour à Font-Romeu m'est bénéfique et profitable car je ne suis actuellement aucun traitement* ». (G. 14 ans) : « *... chez moi, des médicaments sont ajoutés ou ils sont doublés* »,

Et une autre question précise la force du rêve de guérison : **Quelles sont les chances de guérison pour vous ? Et les moyens préconisés pour l'obtenir ?**



Au-delà des chiffres, les jeunes l'expliquent avec les mêmes mots. Ils sont venus à la montagne parce que : « *Je suis très malade et, paraît-il, le climat peut me guérir* » (F. 13 ans) ; « *Ma chance, c'est de rester une dizaine d'années à la montagne.* » (G. 13 ans)

Plus précisément, **le climat montagnard te fait-il du bien?**

Score écrasant de 90 % pour le oui ! Les quelques restrictions concernent « *quelques petites crises* » dues aux changements de temps.

Quels sont donc ces aspects si favorables ?

« *beau* » (soleil, sec) : 54,5 %

« *froid, frais* » : 12 %

« *neige* » : 12%

« *chaud* » : 8,5 %

Denis, François et Séverine ont approfondi ce point avec l'aide du Syndicat d'Initiative et de médecins.

Le climat : la température moyenne est exceptionnellement élevée pour l'altitude grâce à la situation très méridionale et à l'exposition de la Cerdagne, ce qui lui assure une exceptionnelle durée d'insolation (2 750 heures par an contre 1 800 à Paris et 2 200 à Toulouse).

La pluviométrie est importante, mais surtout marquée au printemps, et répartie par grosses averses. Ainsi le climat, remarquable par l'absence de brouillard et de bruine, est-il en fait un climat sec.

La santé : des études se poursuivent sans cesse pour mesurer scientifiquement les bienfaits du climatisme. L'une d'elles établit que la tension artérielle monte en altitude et le rythme cardiaque se ralentit pour 50 % des enfants testés. Tous les métabolismes sont accélérés, il y a donc, entre autres, récupération de la croissance par rapport à la plaine.



Les impacts et donc les définitions de la cure climatique sont de plusieurs ordres :

- **Le climat** : son hygrométrie (pourcentage d'humidité de l'air relativement faible mais néanmoins suffisante (un air trop sec n'est pas souhaitable pour les asthmatiques), son absence de pollution industrielle ou autre et son ensoleillement favorisent la rééducation respiratoire, objectivée par les mesures spirométriques⁽³⁾ en fin de séjour.

- **L'absence du principal allergène en cause dans l'asthme de l'enfant : l'acarien.** En effet, ces parasites des poussières se nourrissent de moisissures (dont le développement est favorisé par une humidité importante environnante et l'absence d'ensoleillement), et de squames (débris de peau) humaines, et ils ne peuvent vivre au-delà de 1500 m. De par son inexistence, l'enfant ne présente plus de crise et donc les bronches ont le temps de « cicatriser » de leur état inflammatoire, entretenu en permanence chez lui par les acariens présents dans sa literie.

-- **Quant aux pollens, la saison est retardée** par rapport à la plaine et survient donc en juillet-août, mois pendant lesquels l'enfant en cure pendant l'année scolaire est rentré chez lui, et les pollens y sont absents alors car la saison en plaine s'étend plutôt de fin mars à mi-mai. Ce schéma est fréquent pour ce qui est des pollens de graminées, les plus souvent en cause chez l'enfant.)

Piste de recherche

Quelles sont les données climatiques de votre ville ou de votre région ? Ce climat favorise-t-il les allergies ?

(1) Pneumallergène : catégorie d'allergènes qui sont inhalés : poussières, pollens, plumes, poils et squames d'animaux.

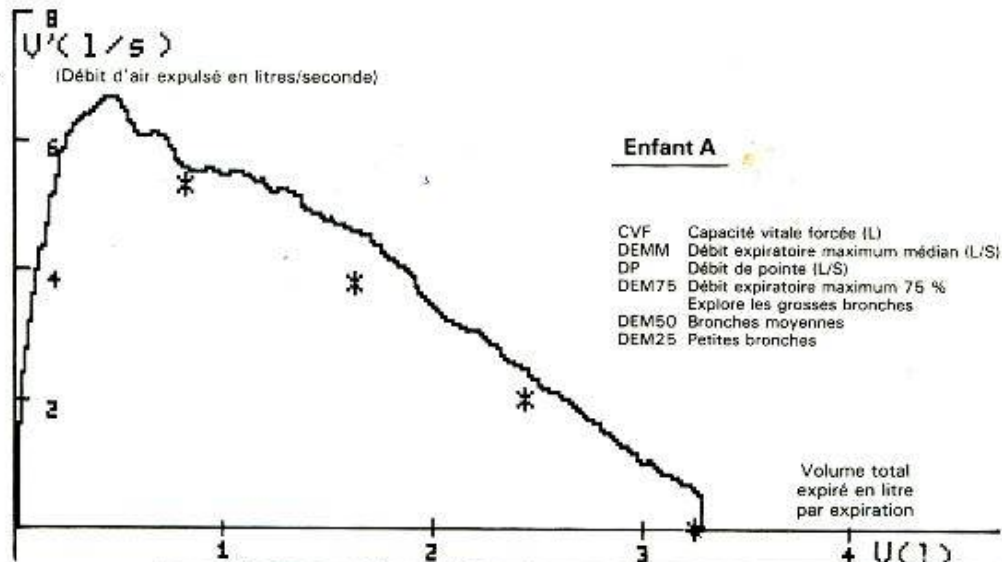
(2) Acariens : famille d'animaux microscopiques, proches des araignées, parasites des plantes et des animaux. Ils sont à l'origine de plusieurs allergies (par exemple le sarcocyste de la gale est un acarien).

(3) Spirométrie : mesure de la capacité respiratoire. Les valeurs respiratoires sont normales en dehors des crises dans le cas d'un asthme léger ; sinon les valeurs sont abaissées selon un certain pourcentage en fonction de la gravité.

Les médicaments et la kinésithérapie respiratoire essaient de regagner les pourcentages manquants.

De manière très simplifiée, les mesures spirométriques servent à évaluer entre autres le volume respiratoire maximum seconde (VEMS), le rapport de Tiffeneau (VEMS/CV: capacité vitale), et divers aspects du débit respiratoire (DE).

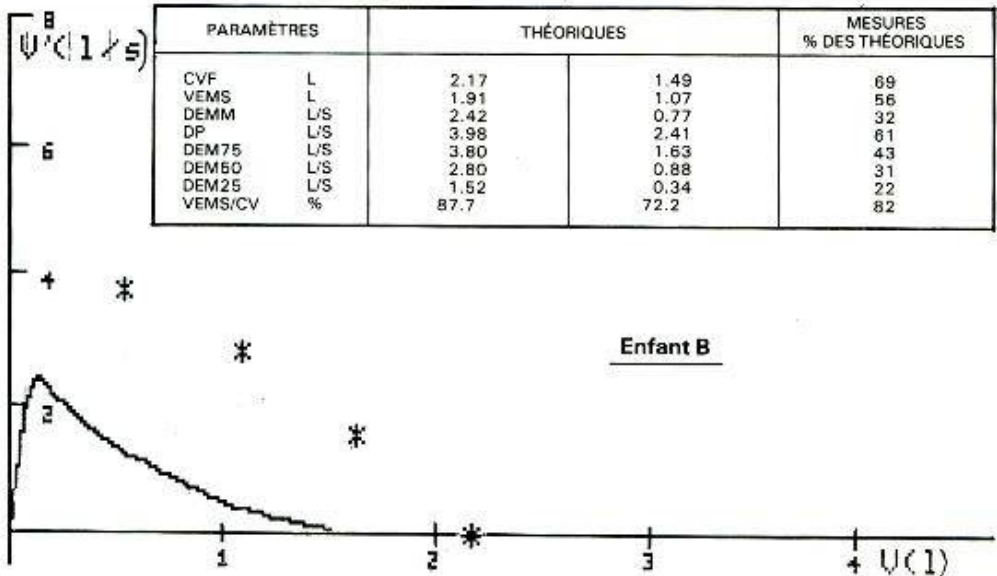
Deux enfants ont apporté le résultat d'un des examens qu'ils subissent régulièrement.



- CVF Capacité vitale forcée (L)
- DEMM Débit expiratoire maximum médian (L/S)
- DP Débit de pointe (L/S)
- DEM75 Débit expiratoire maximum 75 % Explore les grosses bronches
- DEM50 Bronches moyennes
- DEM25 Petites bronches

PARAMÈTRES		THÉORIQUES		MESURES % DES THÉORIQUES
CVF	L	3.20	3.23	101
VEMS	L	2.77	3.10	112
DEMM	L/S	3.42	4.09	120
DP	L/S	5.59	6.71	120
DEM75	L/S	5.36	5.57	104
DEM50	L/S	3.89	4.62	119
DEM25	L/S	2.09	2.40	115
VEMS/CV	%	86.4	95.9	111

Ces deux enfants n'ont pas le même âge. La mesure réelle de l'enfant A (trait plein) se situe au-dessus de la courbe idéale théorique (étoiles) pour cet âge. C'est le contraire pour l'enfant B.



PARAMÈTRES		THÉORIQUES		MESURES % DES THÉORIQUES
CVF	L	2.17	1.49	69
VEMS	L	1.91	1.07	56
DEMM	L/S	2.42	0.77	32
DP	L/S	3.98	2.41	61
DEM75	L/S	3.80	1.63	43
DEM50	L/S	2.80	0.88	31
DEM25	L/S	1.52	0.34	22
VEMS/CV	%	87.7	72.2	82

D'autre part, les résultats de l'enquête ADEC établissent une corrélation significative entre la durée de séjour et le rapport de Tiffeneau (- 5 %), la durée de séjour et le débit de pointe expiratoire (- 6 %).

LES JEUNES ET LA MÉDECINE

LES MÉDICAMENTS

Le fait médicament a semblé aux jeunes auteurs de l'enquête suffisamment important pour qu'ils lui consacrent plusieurs questions, et même pour que, peu convaincus par les chiffres obtenus, ils en reformulent certaines. Les attitudes qui se dessinent sont très contradictoires. Reprenons les diverses questions.

La crise d'abord. Comment interpréter l'énorme différence constatée dans le chapitre consacré à la crise ? Peut-être que, à travers la rédaction exigée par la question ouverte, les jeunes ont exprimé plus un idéal à atteindre qu'une réalité quotidienne. Et celle-ci apparaîtrait lorsqu'il s'agit de cocher des solutions imposées. D'ailleurs une autre question : **Y a-t-il des médicaments pour soigner une crise ? Sont-ils efficaces ?** révélait que tous connaissent les médicaments, tous, contrairement à leurs affirmations, en prennent en cas de crise (ils commencent même par là, presque avant qu'elle ne se déclenche, comme le prouvent entre autres les relevés de l'infirmier) et moins de la moitié ne leur accorde pas toute confiance ou en cerne les risques. Certes la notion de danger n'était pas ici évoquée dans l'intitulé, une question spécifique apporte d'autres informations .

y a-t-il des médicaments dangereux ?

Non	Oui	Ne sait pas	Non réponse
4,20%	85,50%	6,70%	3,20%

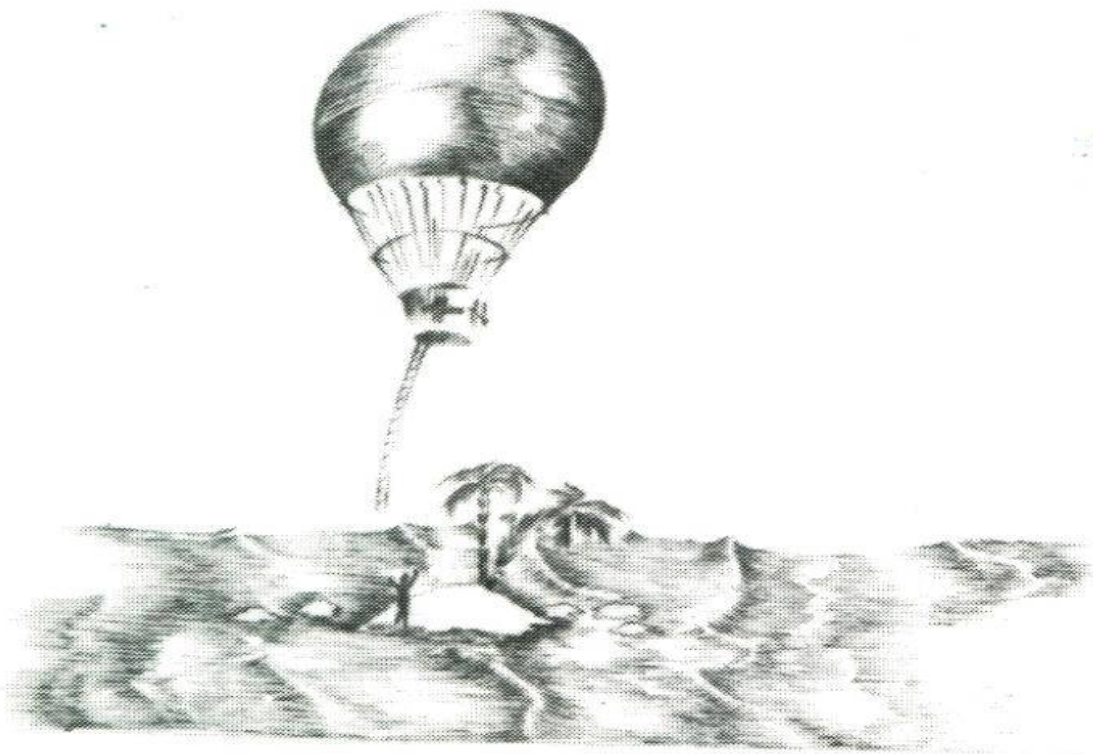
- « Certains auxquels on est allergique. » (F. 17 ans)
- « Tous les médicaments qu'on donne pour soigner l'asthme. » (G. 14 ans)
- « Ils ne le sont que s'il y a abus » (G. 18 ans)
- « La Ventoline peut arrêter le cœur. » (G. 11 ans)

Quels sont ces médicaments ?

Cortisone. 36
Théophylline, armophilline 6
Ventoline 63
Antibiotique 1
Anti-inflammatoire. 2

Nous avons repris, en cas de réponses associées, les traitements classés en première position.

Tant le « oui » massif que les explications montrent une bonne connaissance des caractéristiques de ces divers médicaments. Donc, tous ont bien appris leur leçon sur les risques mais cela reste théorique et, bien sûr, l'abus c'est pour les autres. On peut être conscient des bienfaits de l'autonomie, le recours au « spray » reste le seul moyen de surmonter l'angoisse.



*Pour le traitement de la crise, tous les médicaments sont potentiellement dangereux s'ils sont **mal utilisés**, et aucun médicament n'est dangereux si l'on a bien compris son domaine d'application, ses indications, son mode d'action, ses contre-indications.*

Deux sortes d'action thérapeutique :

• **Préventive :**

- *les anti-allergiques* empêchant la cellule de décharger les substances toxiques pour l'organisme ;
- *les broncho-dilatateurs*, avant le sport par exemple, pour éviter « l'asthme d'effort ».

• **Curative :**

- *les broncho-dilatateurs :*

- en traitement immédiat en cas de crise, sous forme de sprays ;
- en traitement de fond : théophyllines, médicaments ayant un effet couvrant le nyctémère(1) et à la fois curatifs et préventifs;

- *les anti-inflammatoires* : essentiellement la cortisone sous forme orale ou spray. Ils sont surtout un traitement de fond et non de crise, au sens propre, ils ne sont pas broncho-dilatateurs ou antiallergiques, mais anti-inflammatoires et, par ce biais, ils empêchent la réaction allergique de s'installer et les bronches de se fermer.

(1) Nyctémère : mot qui désigne vingt-quatre heures consécutives. De nombreux facteurs physiologiques suivent ce rythme.

Faut-il prendre beaucoup de médicaments ?

Non	Oui	Ça dépend du lieu	Ça dépend des crises
83,00%	19,50%	1,80%	25,70%

- « *Moi non, mais il y en a qui doivent en prendre beaucoup.* » (G. 11 ans et demi)
- « *Je n'en prends aucun, je ne veux pas m'intoxiquer comme d'autres.* »
- « *Oui, il faut prendre des désensibilisants.* » (G. 14 ans)
- « *Rien, on ne l' a pas encore trouvé.* » (G. 16 ans)
- « *En montagne presque pas.* » (F. 13 ans)
- « *Je déteste les médicaments, mais chez moi, malade, je suis obligée de prendre des antibiotiques.* » (F. 17 ans)



Pour le traitement de fond, certains cas seront équilibrés avec peu de médicaments, d'autres plus évolués, ou plus anciens, ou plus établis, nécessiteront un « cocktail » de médicaments synergiques (agissant ensemble) ou se potentialisant l'un l'autre : chaque asthmatique est un cas particulier.

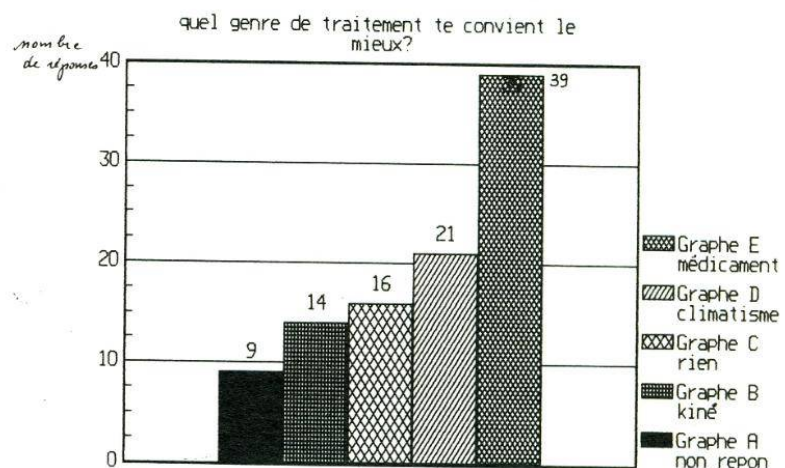
TRAITEMENTS NON MÉDICAMENTEUX

Ainsi, guérisseurs et hypnotiseurs sont presque toujours ignorés ou rejetés : moins d'une dizaine de malades en ont consulté et leur font confiance. Le recours aux plantes est un peu plus fréquemment cité, et nous avons vu que l'acupuncture est assez largement reconnue pour traiter aussi bien la crise que la maladie.

Reste la kinésithérapie : largement plébiscitée pour la crise, elle est ignorée comme traitement de

fond. Déjà oubliée dans les items (choisis par des asthmatiques), elle n'est citée que quatre fois parmi les autres solutions. Cela confirme une observation assez courante : quand ils vont bien, de nombreux élèves « oublient » le rendez-vous régulier chez le kiné ou n'hésitent pas à se trouver une occupation urgente et incontournable à cette heure-là justement. L'aide et la respiration contrôlée quand on souffre, c'est parfait, mais la rééducation fondamentale et de longue durée paraît pesante,

comme le confirme cette réaction d'une adulte, asthmatique elle-même ; « *Évidemment, les asthmatiques en connaissent les bienfaits, mais ils ont envie, eux aussi, d'être parfois libres de toute contrainte, ils ont « besoin d'air » (au sens figuré aussi !). Des psychologues n'expliquent-ils pas certains asthmes par une surprotection maternelle dans laquelle l'enfant étouffe, est étouffé par la mère ?* »



RAPPORT AU MÉDECIN ET PERSPECTIVES DE GUÉRISON

En ce qui concerne le recours au médecin, les chiffres deviennent contradictoires selon la question posée.

A la question : **Quand un enfant a une crise, que doit-il faire ?** il y a seulement quatre réponses pour l'appel au médecin.

Mais à la question : **Est-ce que les médecins interviennent quand vous avez une crise ?** on note 44 « oui », 33 « non », 27 « ça dépend de la force de la crise ».

Des observations à l'infirmerie du lycée sur deux périodes de quinze jours indiquent que sur 35 crises, il y a eu 35 fois recours aux médicaments et aucun appel au médecin.

Peut-être faut-il tout simplement dissocier le médecin traitant, celui qu'on appelle en cas de crise chez soi, par prudence ou pour se rassurer, et la médecine.

De la mise en cause implicite comme origine de la maladie au doute en ce qui concerne la guérison, la confiance en la médecine semble loin d'être totale, comme le soulignent ces réponses à la question : **Pensez-vous qu'un jour la médecine guérira l'asthme ?** Elles se divisent en 57 % de « oui » et 43 % de « non ».

Par ailleurs, deux enfants voient leur guérison dans les médicaments.

Nombreux sont ceux qui espèrent que le « traitement miracle » sera trouvé un jour, mais plusieurs marquent leur scepticisme quant à la volonté de recherche:

- « *J'espère, car ce n'est pas toujours gai.* » (F. 16 ans)
- « *Je l'espère pour tous les asthmatiques qui naissent de nos jours.* » (G. 16 ans)
- « *J'espère qu'ils s'en occuperont.* » (G. 16 ans et demi)



Pour l'avenir : il est tout à fait certain que le traitement de l'asthme va changer dans les années qui viennent et que nombre de découvertes fondamentales sont faites actuellement pour essayer de couper le mal à la racine, c'est-à-dire au niveau même de la cellule responsable (mastocyte : cellule bronchique ou austre) indépendamment donc des facteurs intervenant sur le déclenchement de la crise.

Par exemple : substance médicamenteuse « anti-allergique » et non simplement opérant sur les fibres musculaires pour dilater les bronches.



L'AXE RELATIONNEL, PSYCHOLOGIQUE

Pour essayer de cerner comment les jeunes réagissent à l'éloignement, il faut d'abord savoir que ceux qui fréquentent le collège et le lycée de Font-Romeu se partagent en trois catégories :

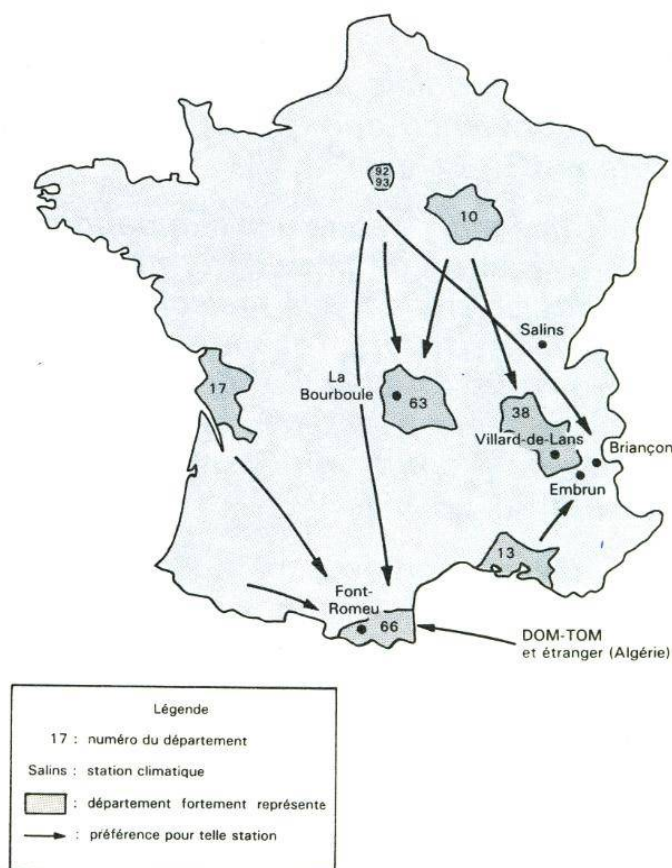
- certains vivent avec leur famille, venue s'installer dans la région; ils ne connaissent pas ou plus la séparation ;
- d'autres, internes dans l'établissement, cohabitent avec les élèves du secteur et les sportifs;
- les plus nombreux y suivent leur scolarité mais vivent entre asthmatiques dans des maisons d'enfants spécialisées.

0' autres facteurs introduisent des variations considérables: durée des séjours qui va de quelques mois à plusieurs années, expérience préalable ou non des cures climatiques ou thermales dans d'autres stations, âge au moment de la première séparation, éloignement géographique. Ce dernier point conditionne grandement en particulier les relations avec la famille : venir de Perpignan ou de Toulouse est une chose, de Rennes, Paris ou Metz en est une autre.

Enquête ADEC

RECRUTEMENT : origine géographique

Tous établissements : 61 départements dont (par ordre décroissant) : 66, 13, 10, 31, 44.



Par établissement :

Briançon : 22 départements dont principalement les Bouches-du-Rhône (13), l'Aube (10) et les Hauts-de-Seine (92).

Embrun : 13 départements dont principalement les Bouches-du-Rhône (13), l'Aube (10) et les Hauts-de-Seine (92).

Font-Romeu : 48 départements dont principalement les Pyrénées-Orientales (66), la Charente-Maritime (17), les départements et territoires d'outre-mer et les pays étrangers.

La Bourboule : 7 départements dont principalement le Puy-de-Dôme (63), l'Aube (10) et la Seine-Saint-Denis (93).

Villard-de-Lans : 9 départements dont principalement l'Isère (38) et l'Aube (10).

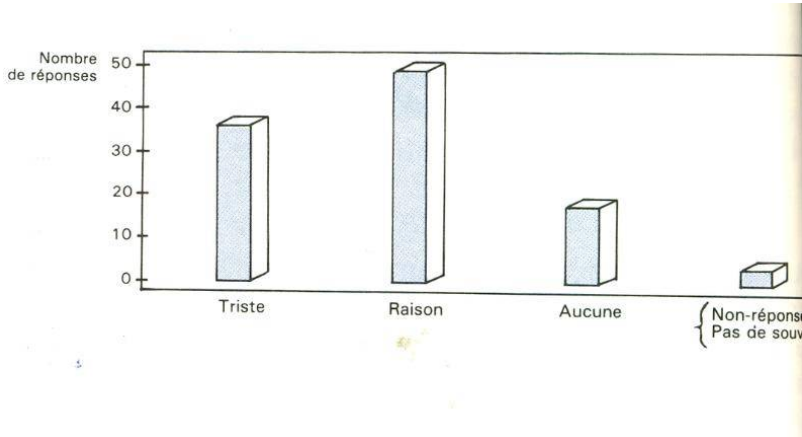
Les établissements climatiques adhérents à l'ADEC reçoivent des élèves venant de soixante-et-un départements au total. Les autres chiffres correspondent à la zone

maximum de recrutement de chaque établissement et aux départements les plus représentés dans sa population scolaire asthmatique (qui ne représente bien sûr qu'une petite partie de ses élèves).

QUESTIONS FAMILIALES

L'idée de séparation semble avoir provoqué très peu de réactions extrêmes.

Quelle réaction avez-vous eue quand vos parents vous ont dit que vous partiriez en maison d'enfants ?



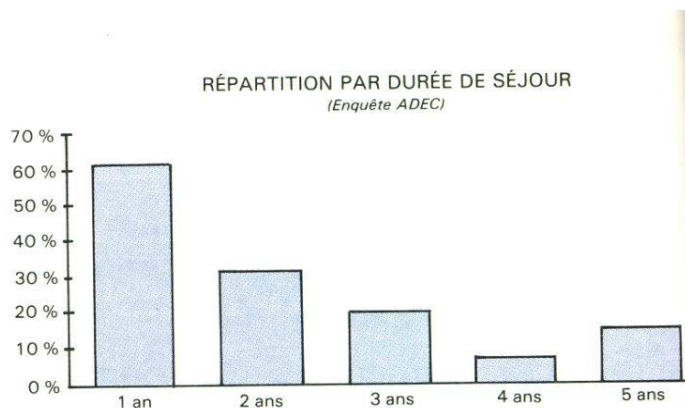
L'analyse des tableaux et les témoignages divers concordent. L'absence totale de réaction avouée est d'abord due à l'âge. Ceux qui arrivent à trois ans pour leur première cure ne peuvent anticiper la séparation et ils la vivent avec des larmes mais sans durée. Plus grands, domine en eux la résignation raisonnable, personnelle ou sous l'influence des parents ou du médecin.

- « Je ne voulais pas partir mais ils m'ont convaincu que c'était pour ma santé. » (G. 12 ans)
- « Chez moi j'habite à la campagne, il y a beaucoup de poussière, j'habite avec des chiens dans la maison et il y en a deux dehors, et des fois, si j'arrive à les toucher j'ai des crises ; aussi ma mère a des nounours et ça prend beaucoup de poussière. » (Ludwig)

Cette résignation peut même se transformer en des motivations plus positives : « J'aime vivre en collectivité », « L'internat rapproche », « J'aime le ski et la montagne »,

Ceux qui ont essayé de lutter (17 %) ne disent pas pourquoi, ou comment ils l'ont fait. Les rares explications ne portent que sur le choix de la maison d'enfants. Les véritables rejets sont probablement dans ce silence, complété par le nombre important de non-réponses. Rejet inconscient provoquant aussi sans doute l'avalanche de maladies qui marque parfois les débuts à l'internat. Trois chiffres marquent combien le vécu de la séparation est ambigu :

- 90 % s'accordent pour reconnaître qu'ils vivent mieux à la montagne,
- presque un tiers déclare oublier l'asthme dans sa famille, .
- pour seulement 4 %, être privé de sa famille apparaît comme primordial. Pourtant apparaît parfois la lassitude.

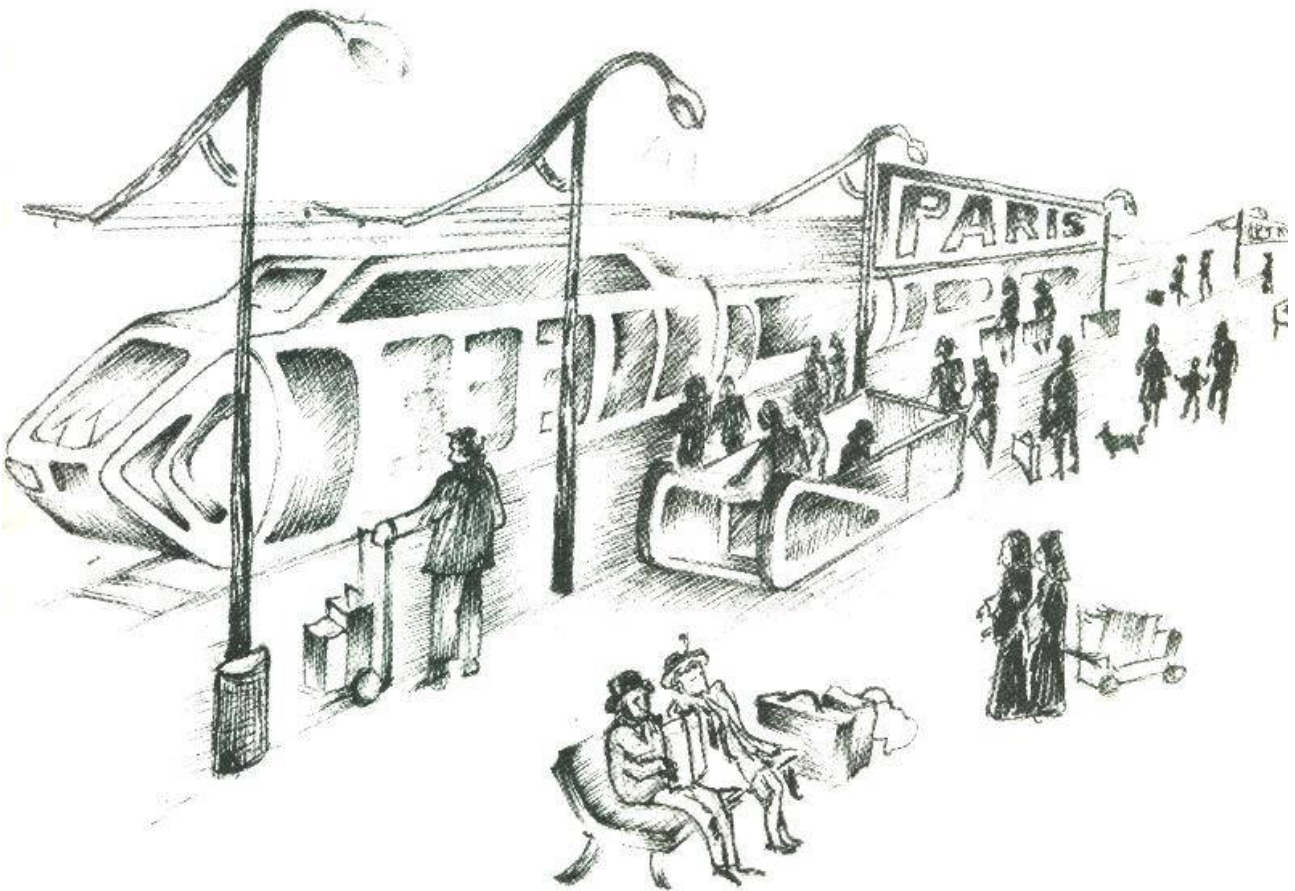


Si, comme le prouvent les chiffres, la majorité des enfants ne reste placée qu'un ou deux ans, d'autres vivent en montagne depuis dix ans ou plus. Ils ne connaissent qu'une vie familiale épisodique et une question : leur avenir est-il lié à un climat ?



Il faut comprendre que la cure climatique s'adresse essentiellement à des asthmes que l'on n'avait pu équilibrer malgré les médicaments, la kinésithérapie, la désensibilisation(1). Les crises permanentes ou nocturnes continues, l'absence de possibilité effective de tout effort, tout sport, l'absentéisme scolaire ou son niveau peu performant chez un enfant fatigué, déprimé, « intoxiqué » par des médicaments de plus en plus lourds (et ayant des effets secondaires négatifs) sont autant de raisons qui justifient la cure. Elle sera un soulagement pour l'enfant qui bientôt dormira, courra et mangera comme les autres, et pour ses parents vivant dans l'angoisse chaque nuit et chaque jour, parasités dans leur vie sociale, affective et professionnelle. Cette maladie capricieuse et inquiétante met sans arrêt le capital-vie en jeu et il ne faut pas oublier qu'on meurt d'asthme et cela non exceptionnellement.

* Désensibilisation ou « hyposensibilisation » : ensemble des techniques d'entraînement à la résistance à un allergène, ce qui atténue l'hypersensibilité de l'organisme (mithridatisation).



L'ASTHME EST-IL VÉCU COMME UN HANDICAP ?

RELATIONS ET LOISIRS

« Peut-être que si les asthmatiques ont un support solide pour vivre, ils réussiront à vaincre leurs affreuses convulsions. Ils ne doivent pas se laisser aller sous prétexte qu'ils sont, malades et nous devons les aider au mieux. » (Joan)

Bien que le problème n'ait pas été formulé en tant que tel par les élèves, un chapitre entier du questionnaire s'est trouvé lui être consacré, chapitre qui permet une bonne approche tant sur le plan relationnel que personnel.

Au lycée, cherchez-vous forcément des amis asthmatiques ?

Oui	Non
7,00%	93,00%

_ « Oui, on peut discuter de l'asthme. » (G. 16 ans)

_ « Oui, on se comprend mieux entre asthmatiques. » (G. 11 ans)

_ « Non, je cherche les gens qui me plaisent. » (F. 17 ans)

_ « Non, je fais plus de sport et je me porte mieux que d'autres normaux. » (G. 14 ans)

En fait, les deux attitudes qui se dessinent ne recouvrent pas la notion de « oui » ou de « non ». Les uns, minoritaires, ne se placent que par rapport à l'asthme pour s'y enfermer ou se valoriser. Âge, caractère, gravité de la maladie, les raisons peuvent être diverses. L'autre réaction, qui reste largement majoritaire, par l'importance accordée aux relations indépendantes de l'asthme, révèle une prise de conscience face à la maladie:

« Bien que ne connaissant personne en arrivant, j'ai très vite sympathisé car l'internat rapproche. J'y entrais comme malade et pourtant l'ambiance qui y régnait n'était pas celle d'une maison de santé ou d'un hôpital. On n'y ressentait pas une protection inspirée par la pitié. La présence des sportifs fait régner dans ces lieux une atmosphère combative et chaleureuse. » (Laurence)

« Je suis asthmatique depuis l'âge de six mois. Mon asthme est héréditaire : papa est asthmatique ainsi que d'autres membres de la famille. Mes premières crises ont eu lieu lors de mes premières dents, mais elles n'étaient alors que passagères. Ce n'est que vers l'âge de deux ans seulement qu'elles se sont prononcées, surtout à l'annonce de grands vents ... Elles étaient cependant modérées alors que mon état eczémateux était très aigu ... L'asthme était passager et passait encore assez vite à vec tel médicament ou tel autre. Le pire, c'était mon eczéma, aussi, vers l'âge de huit-neuf ans, j'ai fait ma première cure qui m'a fait beaucoup de bien.

Puis nous avons déménagé : je me suis retrouvée avec des inconnus et à l'école, je me sentais parfois mal acceptée à cause de mon eczéma, repoussant aux yeux des autres. J'ai donc continué les cures pendant trois ans. Les résultats ont été exclusivement positifs, d'ailleurs aujourd'hui je n'ai pratiquement plus rien. Le problème est que, l'eczéma ayant disparu, l'asthme avait augmenté. Les crises étaient plus fréquentes et surtout plus fortes. Je me souviens de certaines où je passais des nuits blanches, disant à maman : « Je vais mourir » et tout ça pour finir avec Soludécadron et Théophylline en intramusculaire. C'est tout ce dont je me souviens, c'était affreux, angoissant... Vers douze-treize ans, je me suis fait soigner par désensibilisation, en vain : mon médecin m'a dit d'arrêter .

... Puis j'ai essayé l'homéopathie, ça m'a fait beaucoup de bien. J'étais mieux, plus équilibrée nerveusement parce qu'à la longue je ne supportais plus d'être toujours malade, pas comme les autres de mon âge. En cas de très forte crise, j'avais recours à la Ventoline en bouffées, découverte vers quatorze-quinze ans. Quelle découverte ! Plus tard seulement, je comprendrais, le 28 février 1982, quand je me suis retrouvée à l'hôpital, inconsciente sous oxygène. Dans ma tête je ne croyais pas que tout cela fût possible, l'asthme c'était l'angoisse ... Dès que j'étais un peu essoufflée, je paniquais, incapable de me maîtriser. ...

Heureusement que famille et amis ont toujours été, à ces durs moments de ma vie, très proches. Entre les crises, je vivais chaque instant pour ce qu'il était et avait de merveilleux, car malgré mon état d'asthmatique, je suis restée quelqu'un qui aime la vie pour toutes les joies qu'elle nous réserve: l'amour ... » (Christiane, 18 ans)

Alors, différents ou pas ?

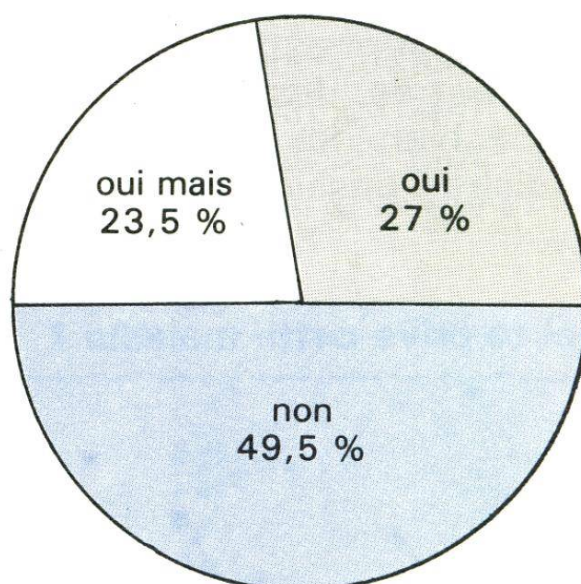
- « Oh que non ! » (G. 13 ans et demi)

- « Je ne me sens pas différente, mais les autres me considèrent différemment. » (F. 17 ans)

- « Maintenant non, mais chez moi, oui. On me disait: Ne fais pas ça, tu vas être malade. » (F. 16 ans)

-

Vous sentez-vous différents des autres ?



Si effectivement, dans les classes, on remarque des regroupements par catégories, est-ce principalement dû à l'asthme ou à la très ancienne et classique opposition internes-externes ? Pour toutes les activités que ce projet a entraînées, les classes impliquées ont partagé les tâches, des élèves de toutes catégories ont participé aux réunions et recherches particulières.

Piste de recherche

Vous pouvez approfondir les divers sens du mot handicap – en particulier dans le domaine du sport – pour l'opposer aux mots: déficience, déficit et incapacité⁽¹⁾

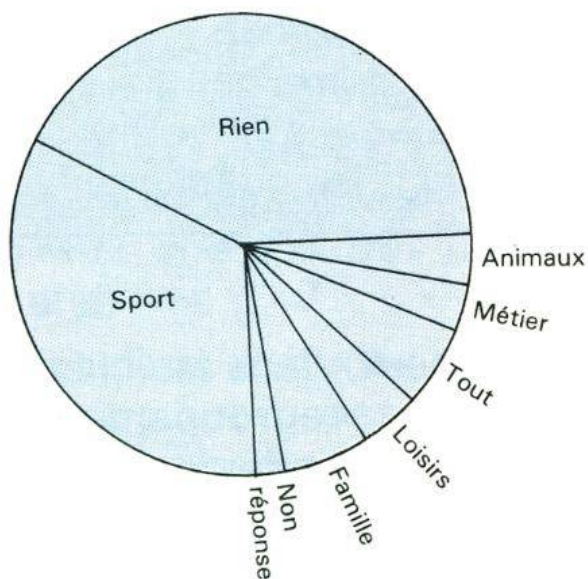
(1) Voir la BT n° 959, *Les personnes handicapées*.

Ni l'information, ni même le récit des crises ne sont restés le domaine réservé des asthmatiques.

On voit l'importance des relations, encore que celles-ci ne soient pas le seul facteur favorable. Les loisirs organisés à travers les clubs du FSE connaissent un bon succès quantitatif avec une participation semblable pour les activités de type artistique et de type technique, et un grand éparpillement entre les divers clubs. Les enfants s'intègrent donc bien à toutes les activités et ne cherchent pas à se regrouper pour leurs loisirs. (La plupart des clubs ne comptent qu'un asthmatique.)

Moins de 20 % déclarent ne jamais oublier qu'ils sont asthmatiques; pour tous les autres, les bons moments tiennent à bien des raisons : montagne, loisirs passionnants, travail, repos ...

De quoi te prive cette maladie ?



Aussi n'est-il pas très étonnant de noter l'importance du « rien », Plus étranges sont les déclarations concernant la « privation » de sport car, on le verra plus tard, tous en font.

A travers toutes les nuances, tout de même bien peu (28 %) affirme qu l'asthme ne les gêne pas. Que ce soit parce que « *je ne peux rien y faire* », ou « *pas hors des crises* », même ces négations restent soumises à conditions. Si l'asthme n'est pas toujours vécu comme un handicap, n'est-il pas volontairement oublié autant que possible ?



Psychologiquement, on peut constater deux façons de concevoir la maladie et de la vivre :

- Ceux qui la nient, sa présence, sa gravité potentielle, sa chronicité (1), et qui vivent de façon décontractée, au coup par coup, calmement et en évitant de se poser trop de questions. (Ils évitent aussi bien sûr les situations risquant de les mettre en face de leur maladie trop brutalement pour mettre en péril leurs défenses.)

- Ceux qui sont concernés, méticuleux, conscients, appliqués dans les traitements et la rééducation, qui veulent utiliser au maximum les possibilités offertes de guérison dans l'état actuel des connaissances médicales.

Quoi qu'il en soit, lorsque le degré d'asthme est très important, il est difficile de le nier et de ne pas voir que l'on ne peut pas vivre de façon aussi spontanée vis-à-vis de l'effort qu'un non-asthmatique.

(1) Chronicité : caractère d'une maladie chronique, c'est-à-dire (chronos = temps, durée) qui se fixe quotidiennement. Au départ, l'asthme est récurrent (le paludisme aussi, par exemple) et devient chronique en s'aggravant

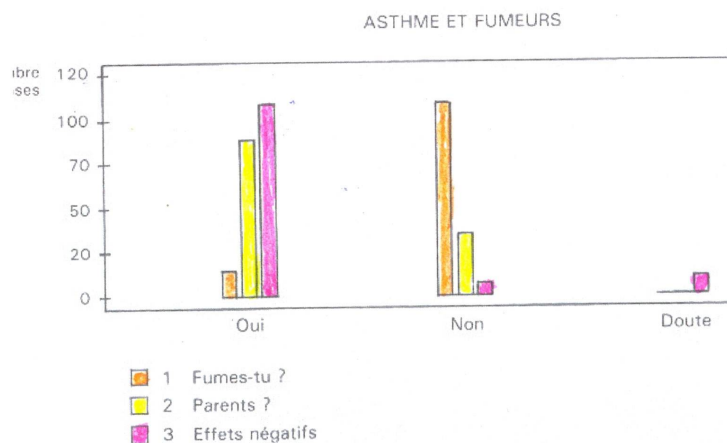
Il est certain qu'en séjour climatique, l'enfant a la possibilité d'oublier pendant un certain temps (et l'on oublie vite la maladie) son handicap et cela est très important du point de vue de l'épanouissement physique et psychique.

LE TABAC

A la suite de toutes les analyses concernant les effets néfastes des pollutions atmosphériques, il est logique que les jeunes enquêteurs, parce qu'ils étaient partagés sur la question, aient cherché à approfondir le phénomène du tabagisme.

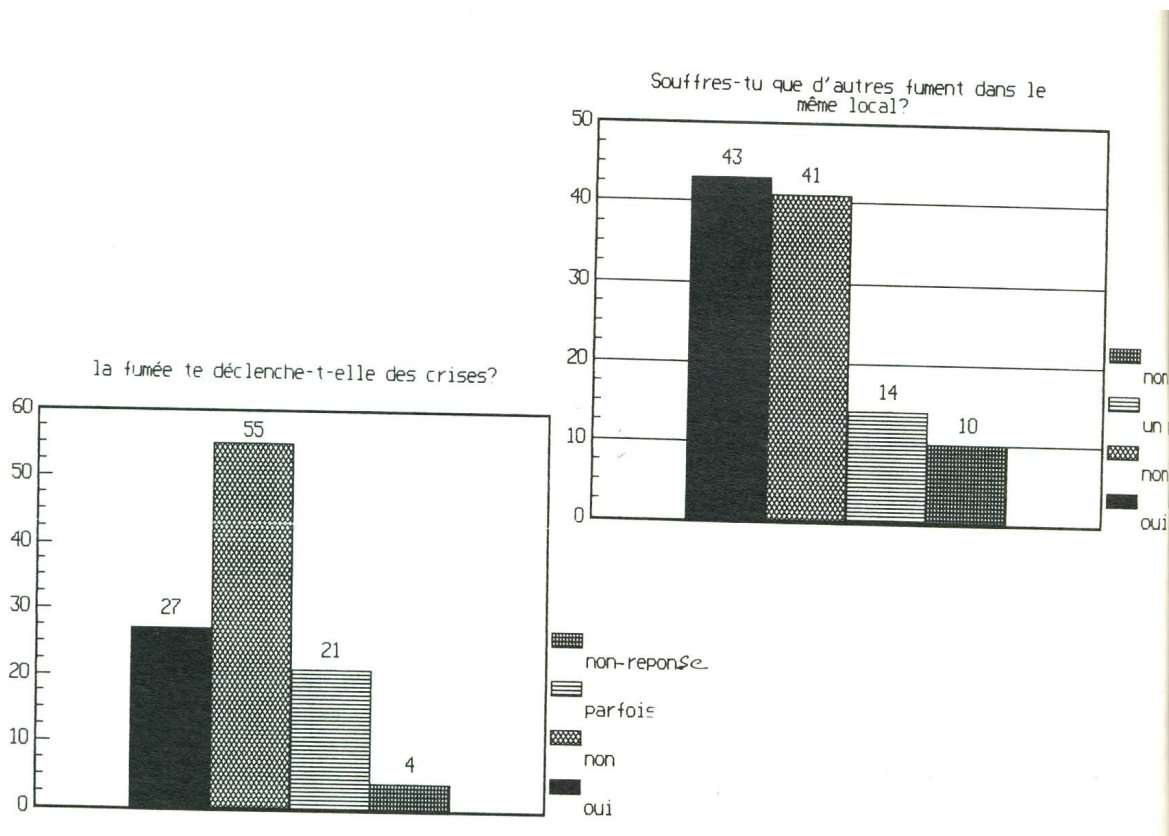
D'abord, une approche générale :

1. Les asthmatiques fument-ils ?
2. Et leurs parents ?
3. Fumer et être dans un milieu fumeur aggrave-t-il l'asthme ?



• Très peu d'asthmatiques se déclarent fumeurs réguliers et encore moins - deux - de gros fumeurs (deux à cinq paquets par semaine). Quelques-uns ont essayé : « *Deux cigarettes quand j'étais triste et que j'avais le cafard.* » (G. 13 ans) et ne sont pas allés plus loin, soit par dégoût, soit par conscience que c'est néfaste pour leur maladie. Ce dernier fait est d'ailleurs ressenti parfois comme une privation. Qu'y a-t-il donc de si attirant dans la cigarette ? Le lien avec des moments forts, agréables ou non : il s'agit soit de moments de loisirs (les jours de congé, après le repas, le soir), soit au contraire de périodes négatives, de vide et d'ennui qu'il s'agit de transformer. Puis on trouve le très classique « *pour faire comme les autres* », pas comme les autres asthmatiques, mais bien comme les autres « normaux », la cigarette prenant donc place pour certains parmi les moyens de refuser la maladie.

Il y a aussi une recherche de calme, de détente, de relâchement, calme reconnu d'ailleurs comme purement subjectif. Enfin, et ce sont curieusement les réponses les plus nombreuses, fumer n'apporte « *rien* »,



• Par contre, plus de 70 % ont des parents fumeurs, même si certains ont renoncé à cette habitude pour leur enfant :

« *Mon père s'est arrêté pour moi.* » (G. 15 ans)

« *Ils ne fument pas en ma présence.* » (F. 14 ans)



Fume-cigarettes ancien, représentant un perroquet

Adultes et jeunes sont donc parfaitement conscients de la nocivité du tabac, sauf quelques-uns qui n'ont « aucune expérience » du tabac et ... les fumeurs :

- « Je ne le pense pas. Fumer ne le guérit pas mais ne l'aggrave pas. Tabac et asthme sont sans rapport direct. » (G. 20 ans)

- « Je ne l'ai pas constaté dans mon cas sauf si je fume beaucoup quand je suis déjà assez essoufflée. Je pense qu'en général, oui. » (F. 16 ans)

Il y a :

- la contraction et l'encombrement : « le tabac empêche les cils qui se trouvent dans les bronches de travailler. » ;
- l'irritation : « ça les fait dessécher » ;
- l'encrassement : « il les pollue » « ça fait pourrir les bronches », « ça les noircit » ;
- la fragilisation et l'effet immédiat de la cigarette qui déclenche une crise plus rare qu'on ne pourrait le croire. Les « oui » et les « parfois » nous amènent à moins de 50 %. Les réticences viennent plus souvent d'une réaction à l'odeur ou de circonstances particulières :
- « Ça dépend combien de cigarettes fume une personne. » (G. 14 ans)
- « Ça dépend de mon état respiratoire. » (G. 15 ans)
- « Ici pas trop. » (G. 18 ans)
- « Oui dans la voiture. » (G. 12 ans)

De plus, les « non » sont remarquablement nombreux, l'adaptation à l'environnement s'établit en général sans trop de problèmes.

Le tabagisme est contre-indiqué dans l'asthme car il représente :

- ***Un facteur de pollution*** et nous savons que les pollutions de tous ordres (aérosols, fumées diverses, brouillards ...) sont un facteur irritant de la muqueuse bronchique et conduisent souvent à une toux d'irritation qui conduit à l'inflammation déjà décrite p.8.
- ***Il induit une modification de la viscosité*** (consistance, fluidité) du tapis mucociliaire (mucus sécrété par les glandes bronchiques et remontant de bas en haut grâce à des cils pour nettoyer, filtrer les poussières et autres pneumallergènes inhalés), le rendant plus épais, engluant les cils et contrariant leur mouvement normal.
- ***Il est bien connu que le tabagisme passif*** (parents fumeurs ou environnement) favorise le développement des rhino-pharyngites et bronchites chez le petit enfant (même normal et sans facteur génétique d'asthme) et nous avons vu aussi plus haut que les viroses respiratoires graves ou répétées peuvent provoquer l'asthme, maladie qui évoluera pour son propre compte par la suite.

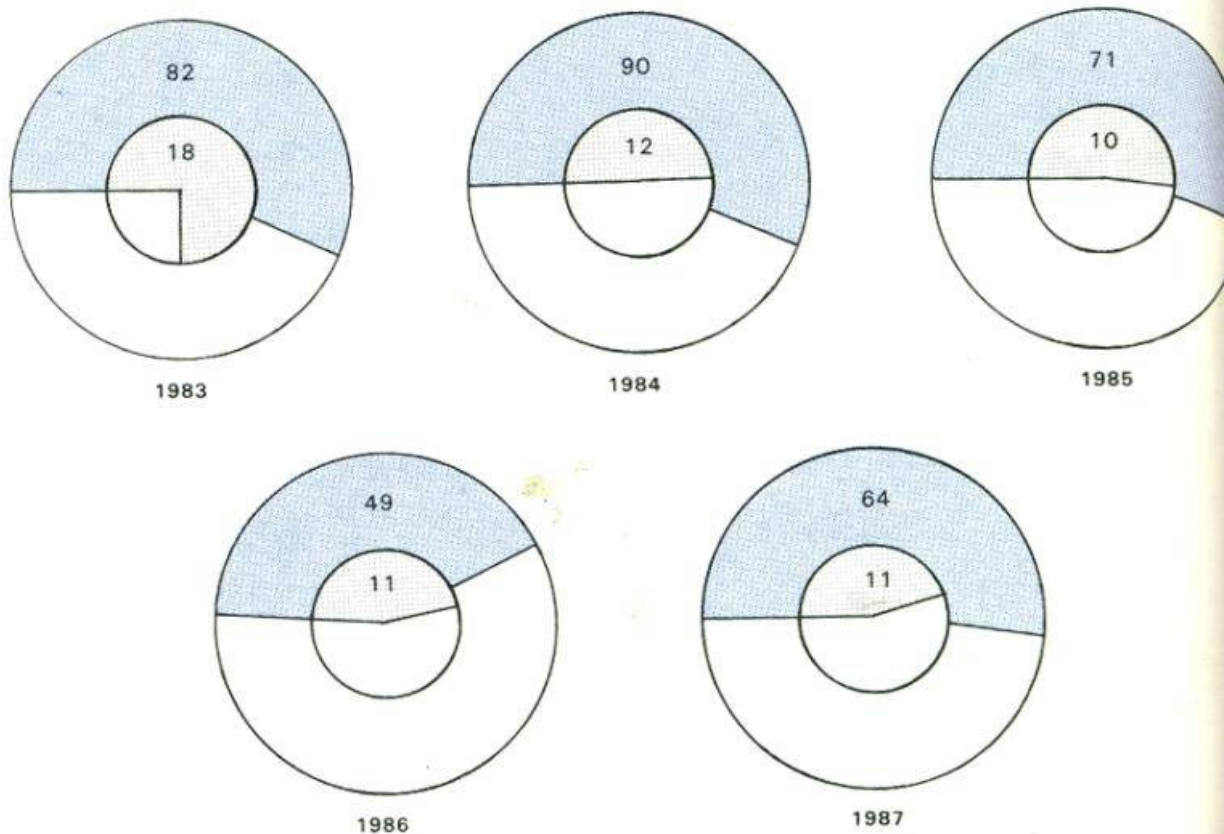
LA SCOLARITÉ

LES STATISTIQUES GÉNÉRALES

Que disent les statistiques(1) d'un établissement qui regroupe des élèves d'origines diverses ?

Le cercle extérieur indique le nombre total d'élèves reçus et symbolise le pourcentage, le cercle intérieur donne les mêmes indications pour les asthmatiques. A part une année particulièrement favorable aux climatiques, l'ensemble ne révèle pas de discordance frappante.

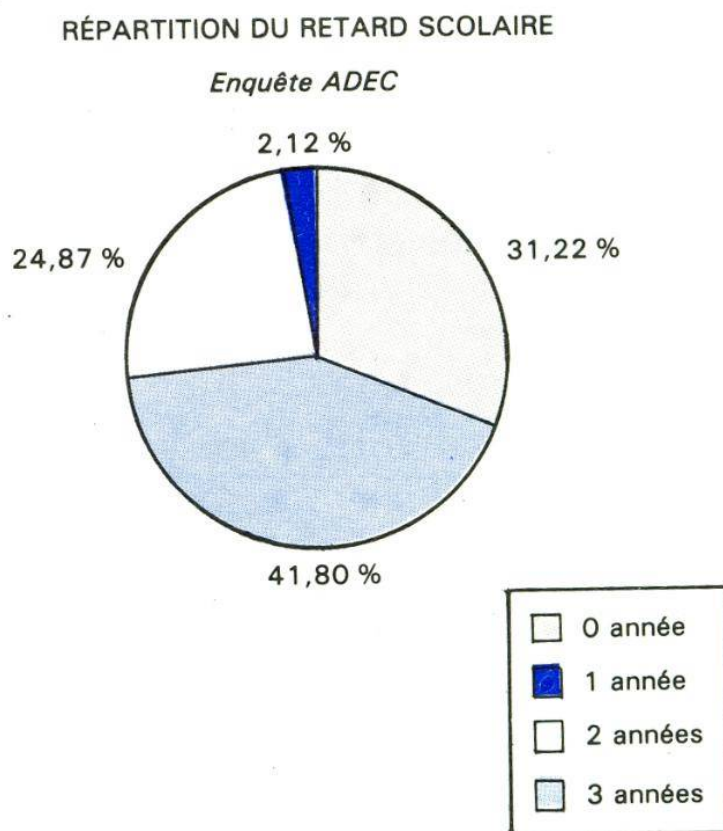
LE BREVET DES COLLÈGES



(1) L'enquête de base de 1984-1985 ayant été complétée et traitée en 1985-86, nous avons retenu des extraits de statistiques correspondant aux mêmes dates, complétées par les chiffres plus larges de l'ADEC. Bien entendu, ces chiffres, qui ne portent que sur un nombre relativement restreint d'élèves, restent tout à fait indicatifs.

Les retards et l'analyse globale

Étude spécifique à Font-Romeu qui concerne le pourcentage d'élèves ayant deux ans de retard ou plus à partir de trois niveaux : sixième, troisième, terminale.



Le premier chiffre concerne l'ensemble des élèves du niveau concerné (climatiques exceptés), le second rend compte du cas spécifique des élèves asthmatiques, scolarisés dans le cadre des cures climatiques. Ce pourcentage, par ailleurs très inférieur aux chiffres obtenus pour l'ensemble des établissements affiliés à l'ADEC, montre que le retard est pris avant l'arrivée en cure.

	6°		3°		T	
	ensemble	climatique	ensemble	climatique	ensemble	climatique
1984-85	0	0	23,00%	22,00%	32,00%	28,50%
1985-86	13,50%	17,50%	17,50%	11,50%	16,50%	0

Les absences

Les dossiers de candidature font état d'une scolarité perturbée par de nombreuses absences. Elles peuvent être multiples et de courte durée, l'élève se reposant une matinée ou une journée après une crise nocturne, ou beaucoup plus longues par suite d'une hospitalisation. Ces élèves ont-ils, en montagne, une scolarité régulière ?

Nous avons essayé de quantifier les absences mais les chiffres n'étaient pas révélateurs car en fin d'année scolaire il y a des absences pour examens et des départs anticipés, les prises en charge de sécurité sociale se terminant souvent avant fin juin.

A noter : la prise en charge existe pour les maisons sanitaires spécialisées seulement, et pas pour l'internat au lycée. La prise en charge est donnée en fonction d'un certificat médical du médecin traitant précisant que l'enfant est justiciable de la cure climatique en maison sanitaire, puis d'un examen du dossier et de l'enfant par le médecin conseil de la sécurité sociale du département concerné. L'accord de prise en charge prévoit : 80 % les 30 premiers jours, 100 % à partir du 31 e jour, et forfait journalier obligatoire sauf si une mutuelle le prend en charge.

La prise en charge est donnée pour un certain temps au départ, mais justiciable de prolongation demandée sur place par le médecin de la maison, et peut effectivement être prolongée, en fonction du cas et de la décision du médecin conseil. Au départ, les prises en charge sont accordées pour un, deux ou trois trimestres de l'année scolaire.

Une partie non négligeable des absences s'explique par les voyages scolaires, la carence de transports due aux intempéries (par exemple trois jours en janvier 1987), quelques départs anticipés et retours tardifs à chaque période de vacances scolaires (tarifs bleus et correspondances ferroviaires).

N'oublions pas non plus que l'asthme ne met pas à l'abri des « épidémies » générales d'angines, rougeoles ... ni des accidents divers (fractures et foulures dues à la pratique du ski) ... ni enfin que certains passionnés manqueront les cours du samedi mais pas l'ouverture de la pêche !

Et pour mémoire :

- Une classe de cinquième en 1984:

8 élèves climatiques = 25 jours d'absence

8 élèves du secteur géographique = 48 jours d'absence.

- Relevé général des absences à Font-Romeu pour l'année 1987-88 :

Collège :

Absences générales : 1 571 journées pour 384 élèves (soit en moyenne 4,1 journées par élève).

Absences des climatiques : 383 journées pour 92 élèves (soit en moyenne 4,2 journées par élève).

Lycée :

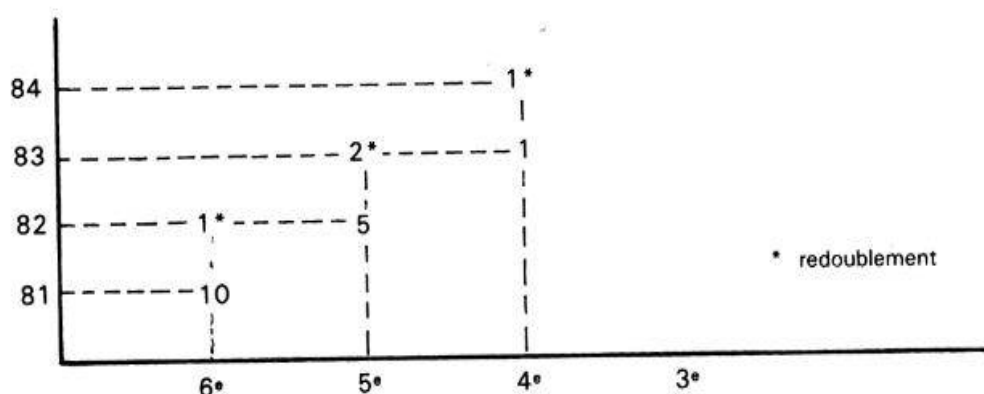
Absences générales : 970 journées pour 244 élèves (soit en moyenne 4 journées par élève).

Absences des climatiques : 93 journées pour 19 élèves (soit en moyenne 4,9 journées par élève).

Résultats comparables aux examens, retard qui ne s'aggrave pas, assiduité normale, à travers tous les chiffres, le climatisme prouve son efficacité. Mais, en expliquant comment ils vivent parfois l'assiduité, les asthmatiques ont approché les problèmes fondamentaux de cette scolarisation normale. D'après Stéphane, un élève externe peut obtenir de ses parents de rester chez lui s'il se sent (ou se dit) fatigué, un interne climatique est présent en cours, crise nocturne ou pas. Ce refus de les « mater » est diversement perçu. Certains l'approuvent et le souhaitent comme preuve d'une égalité réelle, source de la fierté que l'on retrouve dans les témoignages de ceux qui affirment faire mieux que « les autres normaux ». D'autres en tireront les raisons de se replier sur eux-mêmes : les quelques asthmatiques d'une classe, souffrant d'une maladie peu visible (il est rarissime qu'une crise se déclenche brutalement en cours) aussi présents que tous les autres (et dont les absences spécifiquement dues à l'asthme ne sont pas signalées), voient leur vécu particulier bien ignoré. Les aspects positifs et négatifs sont similaires à ceux qu'analysent les professeurs d'EPS.

PARCOURS SCOLAIRES

Exemple : des dix élèves entrés en sixième en 1981, il n'en reste plus qu'un seul en 1984.



Autre exemple :

1985-86: 101 élèves climatiques inscrits.

1986-87 : restent 32 de ces élèves.

Exemples particuliers :

- Ceux qui restent :

Stéphane, arrivé à Font-Romeu en 1971, entré au collège en 1984, aujourd'hui en seconde.

Anne, arrivée en troisième en 1981, partie fin 1986 après sa terminale.

Béatrice, arrivée en maternelle, n'a quitté Font-Romeu qu'à la fin de sa première.

- Ceux qui vont et viennent :

Hugues, une partie de la quatrième en 1980 à Font-Romeu, y revient en 1983 en première.

Didier suit la sixième en 1980 à Font-Romeu, y revient en 1983 en troisième.

- Ceux qui partagent leur année :

En 1985-86, Marianne, arrivée en septembre, repart fin décembre et Cyril, lui, arrive en janvier.

Et l'exemple extrême de Magali :

« Je suis asthmatique depuis l'âge de dix-huit mois et je peux le dire en connaissance de cause, ce n'est pas de tout repos.

Mon asthme est apparu à la suite d'une pleurésie mal traitée. Il est monté petit à petit et le docteur a découvert après une bronchite le mal dont je souffrais. Ma mère, qui s'inquiétait à mon sujet, décida de m'envoyer en maison spécialisée à la Bourboule (je n'avais alors que trois ans). Le souvenir de cet endroit est un vrai cauchemar, nous étions mal traitées, ils ne nous lavaient qu'une fois par semaine, le temps était toujours gris, et qu'il pleuve ou qu'il vente, nous étions toujours dehors. A chaque fois que ma mère me ramenait, j'étais malade: la première année je rentrai avec la rougeole, la deuxième avec la rubéole et la troisième avec une otite qui ne perçait pas. J'avais alors six ans. Au cours de la dernière année, je fus hospitalisée pour ainsi dire continuellement, bourrée d'antibiotiques à craquer, je ne tenais pas debout, j'avais les joues bouffies et en plus avec maman nous n'étions pas riches, vous voyez le genre. Sur les conseils du docteur, ma mère décida de m'envoyer dans une maison d'enfants de Font-Romeu.

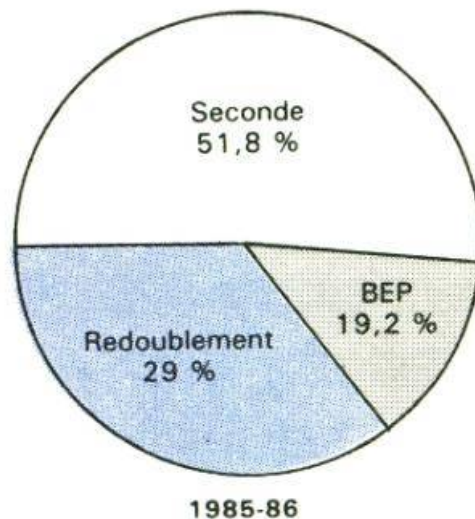
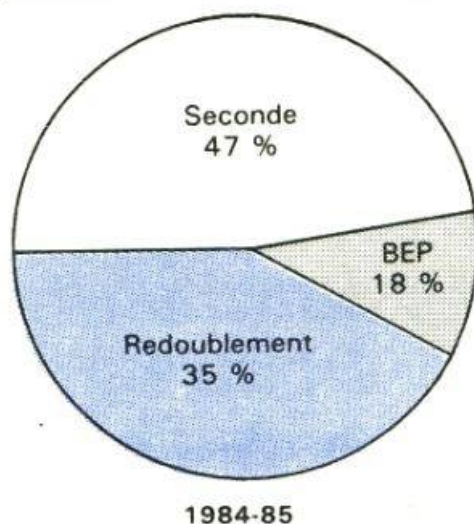
La première année, j'y suis restée trois mois - malade les trois quarts du temps. Je passais les nuits en tenant la main de l'infirmière qui n'osait me quitter à cause de mes crises répétées. Je suis restée dans cette maison cinq ans, ensuite ma mère me ramena à la maison. La première année se passa bien, la deuxième aussi, mais la troisième, je fus très malade. Au début de l'année, j'avais été atteinte d'une broncho-pneumonie: cela avait débuté par « l'arrêt de travail » de mon poumon droit qui ne fonctionnait plus du tout. Pour cette raison, on m'avait mise à l'hôpital avec une perfusion (je ne pouvais presque plus respirer), le lendemain les médecins me firent une fibroscopie qui consiste à explorer l'état des bronches et envoyer un antibiotique aux endroits les plus atteints. Mais comme j'étais toujours très malade, après ma sortie, mes parents m'envoyèrent une fois de plus à la maison d'enfants.

D'après l'avis des docteurs, il y a deux chances sur dix pour qu'on puisse guérir mon asthme car il ne révèle aucune allergie. Malgré tout, je garde un espoir. De toute façon, je n'ai pas le choix. »

Magali a écrit ce texte en 1985 alors qu'elle était en classe de cinquième. Après avoir une fois de plus changé d'établissement, elle est revenue au collège cette année, et une crise d'asthme l'a emportée à seize ans en mai 1987. Comme pour nombre d'adolescents, ses idées sur son avenir professionnel ont varié, mais elle a toujours voulu un emploi auprès de malades ou d'enfants en difficulté. Magali a sans doute payé de sa vie le fait d'appartenir à une troisième catégorie : ceux qui, pour mieux nier leur maladie, veulent faire « comme les autres » et si possible plus que les autres, sans refuser aucune des situations qui peuvent présenter un danger pour eux.

ORIENTATION

La scolarité se trouve donc normalisée pour l'assiduité au cours mais elle est encore difficile parfois par suite des changements d'établissements scolaires. A un palier d'orientation fondamental, celui de la troisième, qu'observe-t-on ?



Le pourcentage de passages dans le second cycle long correspond à celui de l'ensemble des élèves, mais les deux autres chiffres montrent que l'orientation est faussée : les formations qui correspondent aux goûts ou aux capacités du jeune ne se trouvent pas forcément dans un établissement climatique. De ce fait, ceux dont la maladie n'est pas suffisamment stabilisée se trouvent obligés de renoncer provisoirement à leurs vœux, et ils se rabattent sur une autre voie ou un redoublement.

Le problème peut même être plus profond : il y a parfois empêchement définitif pour certains métiers, à cause des allergies par exemple.

De même ceux, assez nombreux, qui disent que la maladie les prive de rentrer chez eux, peuvent être amenés à choisir une voie en fonction d'un lieu de vie bien précis (métiers de la montagne par exemple). Il y a donc, selon les formes ou le degré de gravité de l'asthme, un véritable problème, surtout lorsqu'on se trouve face à des vœux irréalistes. Comment cerner la part de refus ou d'oubli du handicap, et celle de la véritable vocation qu'il faut aider à réaliser ? Que dire à celui qui, allergique aux plantes, veut entrer dans un lycée agricole ?

Piste de recherche

Vous pouvez vous renseigner sur les « maladies professionnelles ». Des articles de journaux ou revues, des émissions de télévision sont souvent consacrées, par exemple, aux réactions provoquées par des produits chimiques.

LE SPORT

L'ENFANT ASTHMATIQUE ET L'ACTIVITÉ EPS⁽¹⁾

Au nombre de 123, très dispersés (de quatre à quinze par classe), les élèves climatiques ne sont plus à l'heure actuelle les dispensés d'EPS « à l'année » qu'ils étaient avant. Il y a moins de 1 % de dispenses de longue durée. Les certificats médicaux que certains fournissent concernent la natation (allergie au chlore), le demi-fond et le ski de fond, ces activités pouvant, si elles sont mal abordées, déclencher des crises d'asthme (froid, effort demandé trop long).

Le rôle du professeur d'EPS sera d'amener les élèves à une pratique progressive et régulière de tous les sports.

Piste de recherche

Combien y a-t-il de dispensés d'EPS dans votre établissement ?

DISPENSES

Voici les chiffres relevés à Font-Romeu au cours de l'année 1987-88)

DISPENSES EXCEPTIONNELLES

ENSEMBLE DES ÉLÈVES			CLIMATIQUES	
	Effectif	Dispenses	Effectif	Dispenses
COLLÈGE	384	308	84	59
	Rapport : 1,2		Rapport : 1,4 (Or, la plupart de ces élèves sont atteints d'asthme sévère)	
LYCÉE	244	63	19	8
	Rapport : 3,9		Rapport : 2,4	

DISPENSES DE MOYENNE (1 mois au moins) ET LONGUE DURÉE (plus de 3 mois)

ENSEMBLE DES ÉLÈVES			CLIMATIQUES	
	Effectif	Dispenses	Effectif	Dispenses
COLLÈGE	384	32	84	3 (1 : piscine)
	Rapport : 8,3		Rapport : 3,6	
LYCÉE	244	11	19	0

QUELLE ORGANISATION POUR L'EPS SECTEUR ET CLIMATIQUE ?

Informations concernant l'élève climatique

Pour l'enseignant d'EPS, ces informations médicales (degré de l'asthme, médicaments utilisés ...) sont très importantes car elles permettraient d'établir plus justement les limites du travail. Mais, actuellement, les relations entre le personnel médical du lycée ou des maisons d'enfants et le professeur d'EPS sont encore très insuffisantes. Une amorce de recherche avec le centre bio-climatique est apparue cette année.

L'élève climatique dans le cours d'EPS

Il n'y a pas de groupe de climatiques. Les classes d'EPS sont hétérogènes, secteurs et climatiques mélangés. Une répartition par groupes de niveaux est faite en début d'année par le professeur de chaque discipline; elle peut changer en cours d'année.

- « Ça ne me gêne pas d'essayer de faire comme eux. »
- « Moi ça m'arrange car le sport c'est quelque chose d'assez important pour la vie. »
- « Quand je suis un peu essoufflé, j'essaie de continuer et si je suis vraiment essoufflé, je le dis au professeur. »
- « J'adore quand je ne suis pas essoufflé, quand je suis essoufflé je suis obligé de m'arrêter et c'est embêtant, on ne s'amuse plus avec les copains. »

LES OBJECTIFS DE L'ENSEIGNEMENT D'EPS POUR LES ÉLÈVES CLIMATIQUES

Objectifs sur l'ensemble de la scolarité

- Réduire les différences entre les élèves climatiques et les autres.
- Amener les élèves à une pratique de toutes les activités physiques sur l'ensemble de la scolarité. Cette pratique tendra à être régulière, polyvalente et éventuellement spécialisée.

Au collège, les orienter vers une classe promotionnelle (course d'orientation, ski de fond, ski alpin); en seconde vers l'option ASS ; vers des sections sport-études (type lutte).

Les sports qui leur plaisent :

- « *Ski de fond, basket, volley, hand.* »
- « *La course, ça dépend.* »
- « *A peu près tous, surtout tennis, ping-pong, foot, courir.* »
- « *Les sports non brutaux; devant la télé avec le tennis de table plutôt que la lutte.* »
- Aboutir à une meilleure socialisation par le biais des sports collectifs et l'apprentissage de la responsabilité.
- Améliorer la santé : adaptation du système respiratoire à l'effort et prise en charge de l'effort physique face à la maladie.
- « *J'aime bien vivre ici parce qu'au moins j'arrive à faire le sport que je n'arrivais pas à faire chez moi. Avant j'avais fait du foot pendant un an et j'ai dû arrêter parce que j'étais fatigué, un peu essoufflé, je transpirais beaucoup ...* »
- « *Chez moi je voulais faire du sport qui bouge et le docteur m'a plutôt dit de ne pas en faire.* »

Objectifs par trimestre

Jusqu'à la Toussaint, adaptation à l'altitude et apprentissage progressif de l'effort de longue durée.

Après la Toussaint, adaptation à l'hiver et au froid par le biais du ski de fond.

Parallèlement, pendant ces deux grandes périodes, pratique diversifiée de toutes les disciplines et recherche de musculation et assouplissement généralisés.

Contenu pédagogique

Le contenu pédagogique ne varie pas en fonction d'un élève climatique, il s'agira simplement d'adapter la progression. Les précautions à prendre rendent la démarche plus lente.

Une recherche sur l'échauffement est actuellement en cours avec des étudiants en EPS de l'UEREPS de Bordeaux et le centre bio-climatique de Font-Romeu.

Il s'agit de préparer des enfants souffrant d'asthme à l'effort à une course de sept minutes. Bien sûr, la manière dont les enfants de sixième envisagent le test dit « du tapis roulant », qui détermine les réactions à l'effort, ne manque pas d'originalité. Mais, même s'ils n'ont pas saisi toutes les données de l'expérience, son objectif recueille leurs suffrages:

- « Pour moi, c'était une grande course, je n'avais jamais autant couru, pas aussi vite. »
- « C'était une chance pour nous d'y arriver, pour qu'on puisse courir comme les autres enfants. »
- « Dans les cours de sport, ça pourrait nous aider ... Avec mon directeur, j'étais séparé parce que je ne pouvais pas courir aussi longtemps que les autres et des fois je n'étais pas très content d'être comme ça. »

LES CONSTATS

Participation à l'UNSS

Remarquons tout de suite qu'en fait, au-delà des séances normales d'EPS, un pourcentage non négligeable (40 %) d'élèves climatiques est licencié à l'UNSS. Ils y pratiquent tous les sports proposés, avec une certaine préférence pour les sports collectifs (handball et football). Un élève s'est même trouvé sélectionné en 1985 pour les Championnats de France junior de cross-country avec la section sport-études de demi-fond. Quelques-uns sont en plus licenciés au club de la ville.

En cours

Une participation importante à l'épreuve adaptée du cross de l'établissement, fin octobre (boucle de 1 500 m. Sur les 123 climatiques, 92 ont participé, soit 80 % environ, alors que pour les autres élèves, la participation est autour de 70 %. Des élèves climatiques courent même, après avis médical, avec les polyvalents du secteur dans leur catégorie d'âge. Citons un élève de 3^e qui termine deuxième du secteur au 4 000 cadets en 16 mn 32 s à 30 secondes du premier en novembre 1986. Même intérêt pour l'épreuve de ski de fond « La Boucle Blanche » en 1985-86, pour le challenge de ski de fond organisé par la section ski de fond, pour le club, pour la section sport-études lutte et les équipes de gymnastique rythmique et sportive de l'UNSS.

Autre constat

Amélioration de la condition physique, les dispenses ponctuelles diminuent, apparition d'une prise en charge individuelle de l'entraînement, l'angoisse devant la crainte d'une crise d'asthme à l'effort diminue.

Aux questions :

Pendant le cours d'EPS, pensez-vous à votre maladie ?

OUI : 3
NON : 15

L'EPS vous apporte-t-elle quelque chose ?

OUI : 8
NON : 1
MOYEN : 3

Les élèves asthmatiques se sentent mieux intégrés au lycée, il naît même chez eux un désir de valorisation par la compétition inter-classes, UNSS ou fédérale.

Résultats d'un entretien avec les élèves :

1. A la rentrée scolaire 1986 considérez-vous différent autres ?

OUI : 4
NON : 19

2. Au mois de mai 1987 vous considérez-vous différent des autres ?

OUI : 1
NON : 22

3. A la rentrée 1986 les autres vous considéraient-ils comme différent ?

OUI : 12

NON : 11

4. Et au mois de mai 1987 ?

OUI : 1

NON : 22

LES DIFFICULTÉS

Les effectifs: des classes trop chargées pour une observation attentive et sérieuse.

Les contenus et les barèmes des examens. Au baccalauréat, l'EPS a le coefficient 1 depuis cette année : des points risquent d'être perdus. Certains élèves climatiques rencontrent encore des difficultés pour s'entraîner régulièrement, et une participation minimale de douze séances par activité est nécessaire pour être noté. Cela ne va-t-il pas encourager ces élèves à se faire dispenser si une adaptation des règles de notation n'est pas envisagée ?

Les horaires : cours de ski à 8 heures du matin à cause des impératifs d'emploi du temps. Or, le froid agresse les bronches.

Connaissance insuffisante de la maladie par les professeurs d'EPS ; formation professionnelle encore insuffisante dans les écoles de cadre et recyclage, personnel peut-être souhaitable.

Certaines réticences : « *Il y en a qui ont souvent peur de faire des crises d'asthme, ils ne veulent pas bouger, ils préfèrent rester comme ils sont.* »

Piste de recherche :

Vous pouvez retrouver dans les œuvres de quelques grands auteurs (comme dans celle de Mérimée) des traces de leur maladie.

Proust bien sûr, dont les lettres sont superposées aux témoignages que vous venez de lire.

La conclusion du Pr Michel : « *Celui qui perçoit excessivement le monde extérieur, celui qui le sent et se sent avec une exceptionnelle acuité.* » éclaire peut-être aussi certaines œuvres de :

- **Camus**, le tuberculeux. Pensez à la claustrophobie en lisant Le Malentendu, à la chaleur dans L'Étranger, aux termes médicaux de La Peste où à la fatigue dans La Chute.

- **Queneau** : connaissez-vous Daniel Chambernac (Les Enfants du Limon) et Louis-Philippe des Cigales (Loin de Rueil) ? Comme leur « père », ils sont asthmatiques.

- **Valéry** a-t-il écrit Faust pour survivre à sa chute ?

N'oubliez pas **Gide**, **Claudé** ou **Mallarmé**.

(1) Les témoignages cités dans ce chapitre sont tirés d'un débat oral entre cinq élèves, quatre de sixième et un de troisième, organisé à la suite d'un travail réalisé avec le centre bio-climatique.

POUR CONCLURE

« L'asthme s'accompagne dans la plupart des cas de stress, de toux, de fatigue... certes, mais ce n'est pas une fatalité.

Les progrès scientifiques augmentent.

Tu dois, tu peux lutter, ne serait-ce que par le climatisme, contre ta maladie afin de retrouver une vie normale. »

Stéphane, 18 ans.

POUR EN SAVOIR PLUS

ASPECTS ARTISTIQUES

La Vénus d'Ille

La lecture du Souffle coupé de F.-B. Michel nous a donné l'idée d'étudier les troubles respiratoires et la mort tels qu'ils sont vus par les écrivains.

Nous avons choisi La Vénus d'Ille de Prosper Mérimée, dont la fin tragique semble avoir un rapport symbolique très fort avec la maladie dont souffrait l'écrivain et dont il allait mourir,

Notre classe de quatrième, comprenant des élèves climatiques, des élèves du secteur et des sport-études, a travaillé par équipes.

Certains ont réagi au passage décrivant la mort d'Adolphe,

« En sachant que Prosper Mérimée souffrait d'asthme, je me suis rendu compte que dans ce texte, son personnage meurt étouffé, après avoir ressenti les mêmes symptômes que pour une crise d'asthme, entre autres un manque d'air, d'affreuses angoisses, une agonie terrible. Ce manque d'air est la cause de son visage noirci. Le corps n'a aucune trace de sang. Par contre, on pouvait voir sur sa poitrine une empreinte noire et régulière comme si un cercle de fer avait été serré très fort pour provoquer l'étouffement. Lorsque Mérimée a une crise d'asthme, il étouffe, manque d'air et a la sensation d'être serré très fort par un cercle de fer qui empêche l'air de rentrer dans ses poumons. Je pense que cette sensation de manque d'air par étouffement doit être terrible. On doit faire beaucoup d'efforts pour faire entrer l'air dans les poumons mais sans y arriver. Quelle affreuse angoisse, cela doit être terrible de se sentir mourir enserré dans un étau invincible.

J'ai la chance de ne pas avoir cette maladie, mais je pense avec tristesse à mes camarades qui vivent en permanence avec cette angoisse et qui sont obligés de vivre à la montagne souvent loin de leur famille pour mieux supporter leur maladie et se soigner. »

Marc

D'autres jeunes ont exprimé leurs propres sensations après la lecture de ce texte.

« Ah ! Quelle merveilleuse soirée, et ce vin, quel délice ! me disais-je. Après être allé observer cette statue si terrifiante, si angoissante, je retournai dans ma chambre. En ouvrant la porte, je ressentis une présence autre que celle de ma femme. Effectivement, au moment où je m'allongeai dans mon lit, des bras durs comme la pierre m'enserrèrent.

Je me débats avec acharnement, malgré ma résistance, ils m'entraînent sur le tapis, et m'étreignent avec opiniâtreté. C'est affreux, ma respiration s'affaiblit. Je m'étouffe. Les terribles sensations d'une crise d'asthme de mon enfance me reviennent, je sens ma respiration diminuer, s'éteindre peu à peu. L'air se fait rare, je n'ai plus la force de prononcer une parole. En dépit de l'obscurité, je reconnais mon assassin: cette maudite statue de bronze. Je me sens mourir dans une affreuse angoisse, les battements de mon cœur résonnent dans ma tête, mes membres deviennent lourds et je me paralyse. Soudain, un voile noir obscurcit ma vue, je ne ressens plus aucune douleur, mon corps se détend et je plonge dans un autre monde paisible dont je ne connais pas la destination. »

Frédéric

Dans le combat inégal entre le jeune époux et la statue, ainsi que dans la crise de Mérimée, nous relevons deux aspects essentiels, l'enserrement et le manque d'air. Ces symptômes physiques s'accompagnent d'une angoisse liée à la peur la mort (le mot « agonie » est employé dans le sens d'angoisse) et d'une volonté de résistance et de combat.

Cette résistance cependant va pas jusqu'au bout. Il arrive un moment où la lutte paraît inutile et la victime se laisse aller et semble même y trouver un certain plaisir, celui de « plonger dans un autre monde paisible », réaction qui semble indiquer qu'à certains moments, la personne qui souffre de cette maladie préférerait la mort à l'angoisse qui obscurcit sa vie. Cette dernière image, celle de la nuit, est un des éléments communs à ces rédactions. Comme chacun sait, les asthmatiques souffrent de crises nocturnes, et d'ailleurs Mérimée a situé ce drame de l'étouffement en pleine nuit ... de noces. Quant à nos jeunes auteurs, ils ont symbolisé le paroxysme de l'angoisse par l'obscurité plus noire que la nuit elle-même, un « voile noir »,

Quant à la mort elle-même c'est. le moment où la bougie est soufflée. Cette insistance sur la nuit est sans doute ... intimement liée au vécu de ces enfants qui ont passé des heures d'angoisse la nuit avant d'oser appeler quelqu'un, crainte de déranger qui apparaît dans un des récits où Adolphe ne crie pas, de peur de déranger sa jeune épouse.

Enfin l'histoire a été aussi reformulée sous forme de bande dessinée.

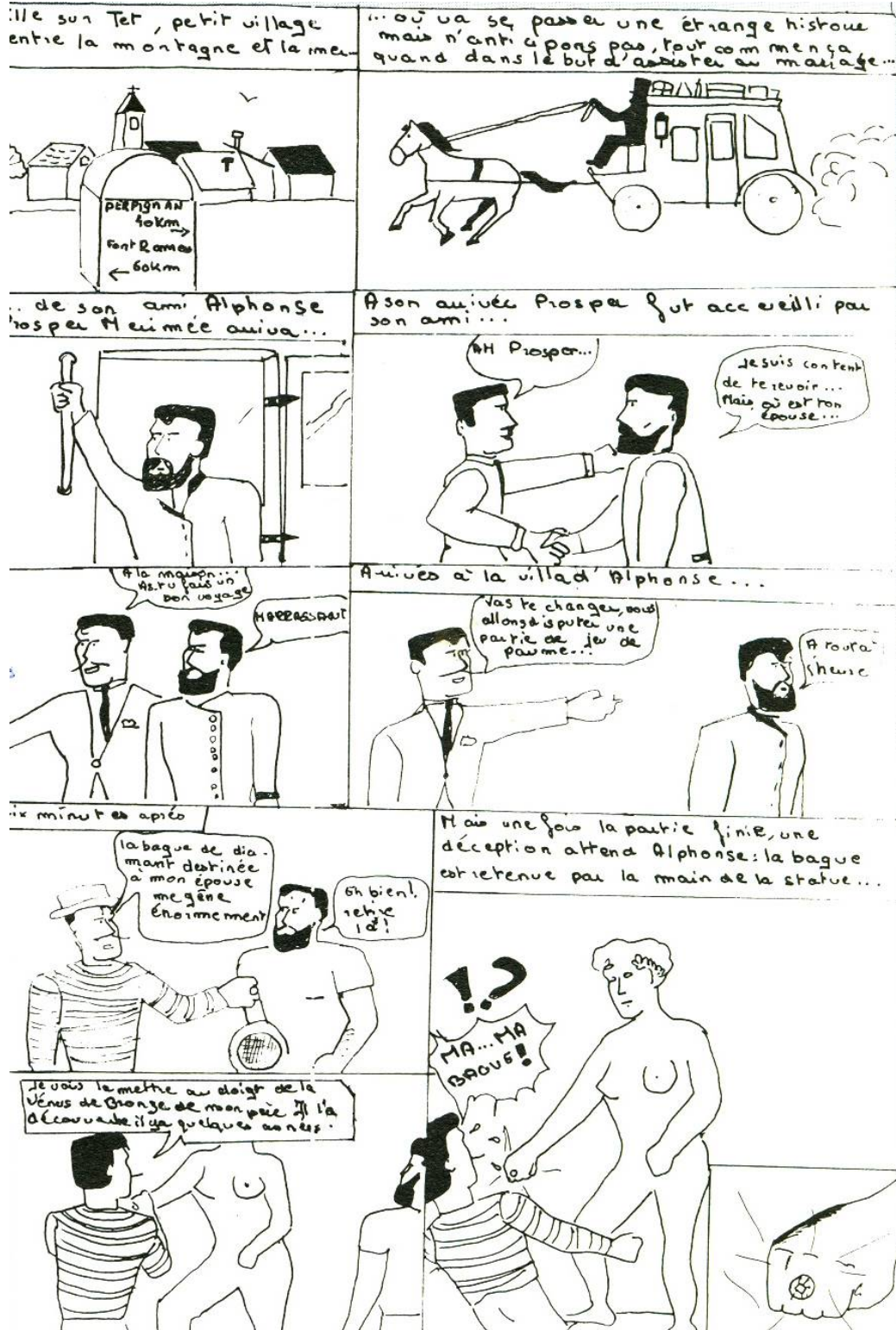
Aucun des élèves n'a imaginé la Vénus comme un être chair et si le terme « déesse » est employé, il n'a qu'une valeur tout à fait marginale. Au contraire, elle est « monstrueuse », et dans certains dessins elle n'a pas de visage ou se réduit à une silhouette informe et noire. Il est significatif que, lors de la nuit du meurtre, tout soit visible et reconnaissable, les époux et le lit.



Cependant la Vénus, décrite comme une « masse verdâtre », n'est qu'une ombre. Elle a une force hors du commun et elle est tout en torse alors que les jambes sont courtes et moins puissantes que les bras. Faut-il en déduire que, pour les enfants qui l'ont dessinée, elle est à la fois cette force qui terrasse l'asthmatique et l'image de l'être que les dimensions de son torse mettent à l'abri de cette maladie ?

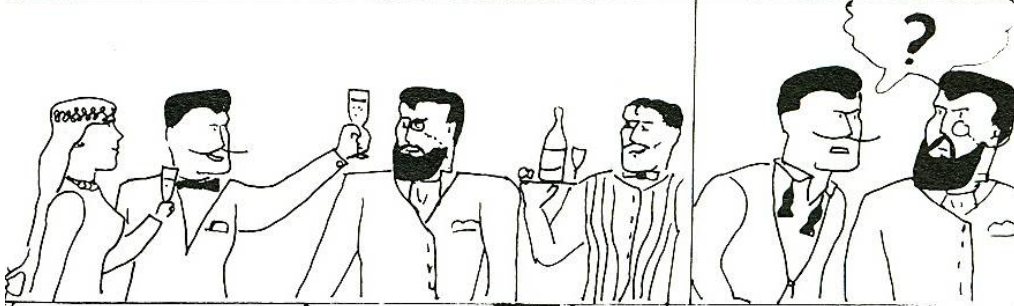
Nous avons aussi noté que dans ce dessin, œuvre d'enfants asthmatiques, Mérimée qui admire la statue est voûté et semble avoir les côtes enfoncées.

Ce type de travail, outre les informations qu'il peut apporter sur les relations entre l'élève et sa maladie, outre la compréhension qui s'établit entre les asthmatiques et leurs camarades à travers un travail commun, peut aussi être valorisant pour l'élève dans la mesure où il lui fait se rendre compte que son vécu s'intègre parfaitement dans le patrimoine culturel littéraire.



... du dîner étant l'alliance des deux jeunes
ens, Alphonse boit plus que de raison ...

... Et il confie à Prosper
l'affaire de la bague.



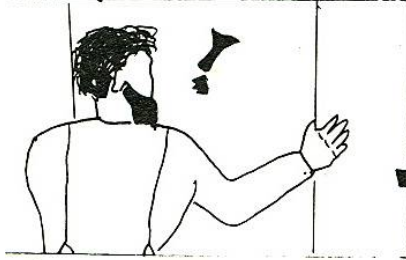
étranges craquements se font
entendre dans l'escalier...

Vers 5 heures, les mêmes
craquements se font entendre...



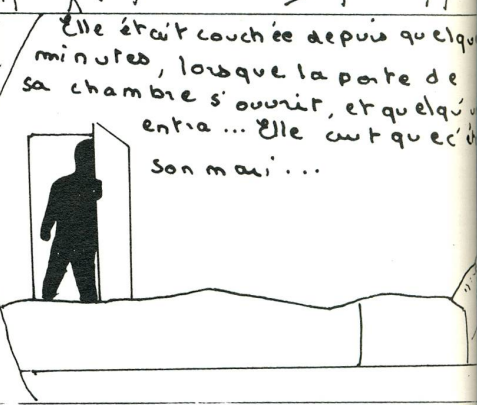
un horrible spectacle
horrible...

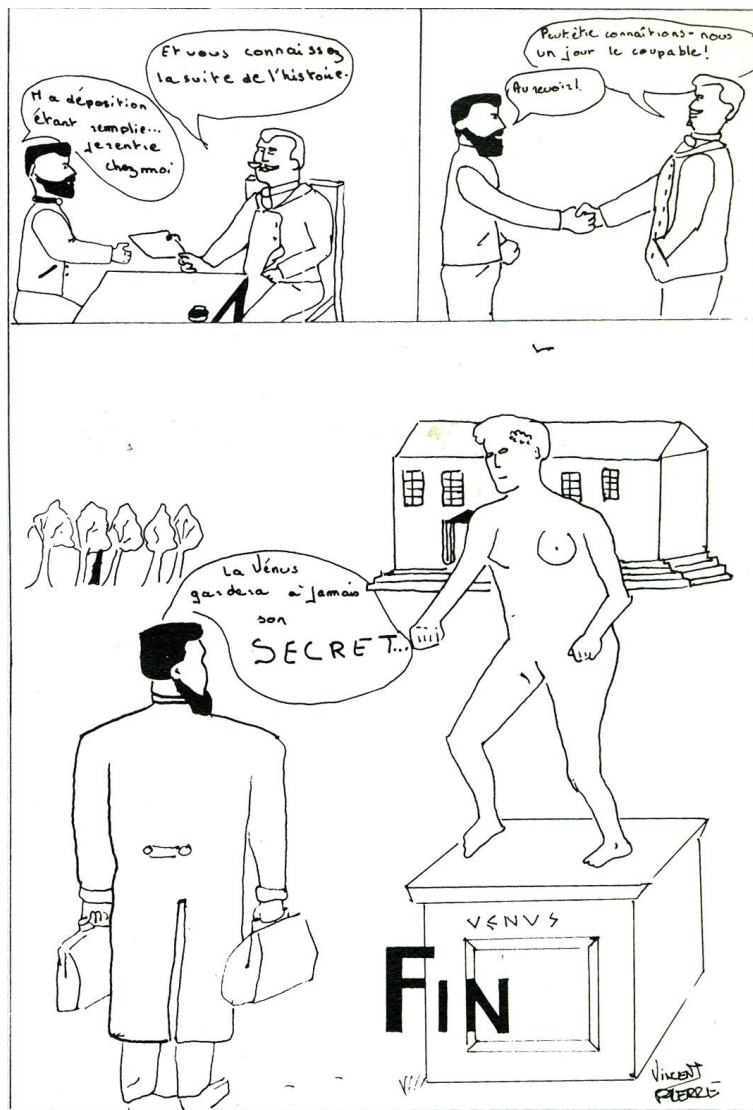
Son ami Alphonse est étendu par
terre... A côté du cadavre, un
objet bulle...



Alphonse se baisse pour le ramasser
et voit la BAGUE DE DIAMANT...







BIBLIOGRAPHIE

Elle se veut succincte et composée d'ouvrages accessibles à tous, sans entrer dans le domaine des traités médicaux.

- J.VIALATTE : *L'asthme, Que Sais-je*
- J.B MICHEL : *Le souffle coupé*
- *Rhume, bronchite et asthme* Conférence publiée par l'Institut A.Rousseau
- J.P. ALLEAUX : *Apprenez à respirer à vos enfants*, éd.Retz
- C.THÉRON : *101 réponses sur l'allergie*, Livre de Poche

Autres documents utilisés :

- Enquête ADEC: *Asthme en établissement scolaire climatique* (Pour une thèse de doctorat, Hôpital d'Embrun)
- *La scolarisation des enfants et adolescents malades chroniques* (Le Courrier de Suresnes, n°44, 1986)

