

## Événements

### **2008 marque le 19<sup>ème</sup> camp de ski hivernal pour les enfants atteints de la mucoviscidose au Danemark**

Par Laura Stadler-Jensen et Lasse Fredrik Jensen

*Depuis huit ans, nous avons tous les deux eu le privilège de participer à un camp de ski annuel pour les enfants atteints de la mucoviscidose habitant au Danemark. Nous sommes deux des cinq moniteurs du camp qui emmènent un groupe d'environ 16 enfants âgés de 11 à 18 ans passer une semaine de ski dans les Alpes. Année après année, nous sommes impatients de voir la transformation incroyable des enfants après avoir passé une semaine à respirer l'air sec des montagnes en compagnie d'autres enfants atteints de la mucoviscidose.*

#### **L'idée de départ**

L'association danoise de lutte contre la mucoviscidose organise ces camps et en est à son 19<sup>ème</sup> camp de ski cette année ; le premier ayant été organisé en 1990. Le chemin parcouru depuis que Peter et Odile Fristrup, les parents d'un enfant atteint de la mucoviscidose, ont organisé un voyage au ski pour six enfants en Suède est phénoménal. Depuis, le camp de ski s'est continuellement développé et a emmené les enfants en Italie, en France et en Autriche.



L'idée du camp de ski a émergé après avoir rencontré et aidé un groupe de norvégiens atteints de la mucoviscidose à courir le marathon de New York en 1981. En voyant de ses propres yeux à quel point l'exercice physique était bénéfique pour ces athlètes, Peter a réalisé qu'il serait également bénéfique d'appliquer cette idée aux enfants atteints de la mucoviscidose au Danemark. Inspiré par l'idée, il retourna chez lui et commença à planifier avec sa femme Odile et l'Association danoise de lutte contre la mucoviscidose un voyage au ski pour des jeunes atteints de la mucoviscidose. Leur fille Pernille, également atteinte de la mucoviscidose, apporta également sa contribution.

Après avoir obtenu un financement d'une loterie financée par l'Etat qui alloue ses revenus à des organisations non-gouvernementales, Peter et Odile avaient les moyens d'organiser un voyage. Après avoir pris le ferry pour la Suède, puis voyagé en bus et en voiture, ils arrivèrent tard le soir à un petit chalet dans les collines suédoises. « Quand nous nous sommes réveillés le lendemain, se rappelle Peter, les enfants ont regardé les collines

enneigées et ont demandé : « Devons-nous vraiment descendre tout ça en ski ? ». C'était la première fois qu'ils étaient confrontés à un tel défi et ils n'étaient pas sûrs de pouvoir le relever ». Et Peter d'ajouter, « je me souviens à quel point ils étaient fiers à la fin du séjour quand, plein de courage, ils descendirent les collines à toute vitesse ».

L'année suivante, le camp a été organisé par l'intermédiaire d'une agence de voyage et deux groupes d'enfants ont participé, un avec Pseudomonas, et l'autre pas. Une autre année, trois équipes d'enfants sont parties ; une avec des enfants sans Pseudomonas, une avec des enfants porteurs de la souche PA sensible aux antibiotiques chroniques et une avec des enfants porteurs de souches PA résistantes multiples chroniques. Peter et Odile ont continué à organiser les camps jusqu'à il y a cinq ans et aujourd'hui, seuls des enfants sans Pseudomonas peuvent participer aux camps.

« L'objectif des camps était de montrer aux jeunes gens que d'autres jeunes prenaient les mêmes médicaments, traitements, etc. et qu'ils voient qu'il était naturel que tout le monde vive de la même façon avec la même maladie. Il était très important pour nous qu'il n'y ait ni docteur ni infirmière afin que les enfants puissent apprendre à être responsables d'eux-mêmes et de leurs traitements », ajoute Peter.

L'un des meilleurs moments est quand nous arrivons dans les montagnes. Quand nous voyageons en car, nous arrivons généralement à l'aube et les enfants sont accueillis par les rayons du soleil matinaux qui illuminent les pics enneigés spectaculaires qui s'élèvent autour de nous à mesure que nous gagnons de l'altitude. C'est un environnement totalement nouveau, loin de chez eux et de leur vie quotidienne leur permettant simplement d'être libre et de s'amuser. Beaucoup d'enfants ne sont jamais allés à la montagne avant ou n'ont jamais quitté le Danemark. Il n'y a qu'à observer leurs visages pour voir qu'ils commencent à prendre conscience que ce voyage sera inoubliable.

### **Bénéfices pour les enfants**

Tout d'abord, ce voyage donne l'opportunité à ces enfants d'être indépendants ; non seulement parce qu'ils sont loin de chez eux, mais aussi vis-à-vis de leurs traitements. La séparation d'avec les parents est une partie importante de ce voyage car bien souvent les enfants atteints de la mucoviscidose sont surprotégés et étroitement surveillés. Et bien que les moniteurs ne viennent pas du milieu médical, ils connaissent les traitements contre la mucoviscidose et s'assurent que les enfants suivent leur plan de traitement. Toutefois, les enfants sont encouragés à autogérer leurs traitements. Les moniteurs sont également en contact permanent avec le directeur général de l'Association danoise de lutte contre la mucoviscidose qui joue les





intermédiaires entre les moniteurs et les parents ainsi que les docteurs et infirmières si nécessaire.

Avant le début du camp, les enfants fournissent une liste complète des médicaments et traitements dont ils ont besoin. Ces listes sont toujours conservées à portée de main des moniteurs et ils assurent que les médicaments réfrigérés sont livrés aux enfants en temps voulu. L'année dernière une nouvelle règle a été mise en place demandant aux enfants de passer une heure au calme pour mener leurs traitements au masque PEP (thérapie physique pulmonaire) et leurs inhalations si nécessaire. Bien souvent, les enfants retournent chez eux avec une perspective neuve et les parents sont souvent surpris de voir combien leur enfant a changé. Odile déclare : « un parent nous a dit : « comment avez-vous appris à mon enfant à prendre ses médicaments seul sans supervision en seulement une semaine ? » ».

La séparation d'avec les parents et loin de la maison peut être difficile pour les enfants. Il est normal, comme pour tout enfant partant loin de chez lui, que certains aient le mal du pays. Au début, il n'y avait aucun contact avec les parents. Cela signifiait une semaine complète totalement séparés, ce qui était parfois plus dur pour les parents que pour leurs enfants. Puis un message bref de chaque enfant était envoyé par télécopie à un siège social de CFW qui relayait ensuite les messages aux parents. Très vite, l'Internet est devenu le mode de communication utilisé avec des informations et des photos mises en ligne quotidiennement.

Ces camps permettent aussi aux enfants d'apprendre des uns des autres. Qu'il s'agisse de comment ils gèrent l'école, les traitements ou leurs médicaments, ils ont tous une expérience commune qu'ils peuvent partager. Les enfants plus âgés sont souvent des exemples à suivre pour les plus jeunes. Le fait de faire partie d'un groupe plus grand d'enfants atteints de la mucoviscidose permet aux enfants de se situer les uns par rapport aux autres d'une manière totalement différente de ce qu'ils font normalement. L'avantage du camp est également la stimulation à l'état pur. L'air frais des montagnes et le niveau de forme physique qu'ils retirent de la pratique du ski leur permettent de respirer plus d'oxygène et d'améliorer leur force physique et cardiovasculaire.

Pour les nouveaux participants, l'école de ski est obligatoire et est aussi proposée aux enfants revenant les années suivantes s'ils souhaitent améliorer leur technique de ski. C'est généralement pendant cette expérience à l'école de ski que les enfants commencent leur transformation. A mesure qu'ils testent leurs capacités et leurs limites et qu'ils développent leurs capacités physiques à skier, ils en apprennent également davantage sur eux-mêmes et peuvent utiliser ces apprentissages chez eux et les appliquer à la vie quotidienne. La confiance qu'ils acquièrent en l'espace d'une semaine par l'apprentissage du ski et en partageant leur expérience avec d'autres enfants atteints de la mucoviscidose leur permet de se développer et de grandir de manière très positive.

Cindy L. Sørensen, une des enfants qui a participé au camp, partage ainsi son expérience : « je me rappelle clairement la première fois que je suis partie au camp de ski. J'avais 10 ans et j'ai adoré le camp car nous étions tous pareils, c'est-à-dire que nous devons tous faire les



mêmes choses telles que prendre nos médicaments, et je ne me suis jamais sentie anormale à cause de tous mes médicaments.

Depuis, j'ai participé à cinq camps de ski et cette expérience m'a montré que malgré la mucoviscidose, je peux encore faire des choses comme tout le monde et je peux prendre moi-même mon traitement. C'est vraiment bien d'aller skier car quand vous êtes atteint de la mucoviscidose, vous pouvez vraiment sentir que l'air frais vous aide à respirer. Et la présence d'enfants plus âgés vous donne un modèle à suivre car vous vous rendez-compte qu'ils s'en sortent très bien. Ces camps m'ont beaucoup aidée dans le sens où je ne me suis pas sentie totalement seule dans cette situation. Je peux toujours penser à tous les autres, et je sais qu'il y a quelqu'un qui me comprend. Ce n'est pas quelque chose que vos parents ou vos amis peuvent vous aider à surmonter ! ».

### **Organisation du camp**

L'association danoise de lutte contre la mucoviscidose s'occupe d'organiser le camp. Elle obtient les financements et les partenariats nécessaires, qui aujourd'hui viennent normalement d'entreprises ou de contributions individuelles. Chaque année, il faut faire un effort pour obtenir un financement, mais c'est un investissement sur lequel il est bien difficile de mettre un prix. Le financement obtenu couvre la quasi-totalité des dépenses des enfants, y compris le transport, le logement, les repas, la location des équipements et les forfaits de ski. Les sommes dues restantes sont généralement payées par les parents, mais une partie des frais peut souvent être payée par le système de sécurité sociale danois.

L'association de lutte contre la mucoviscidose traite également les demandes d'inscription des enfants et s'occupe des procédures de certificats médicaux, ainsi que tous les aspects logistiques liés au camp. L'effort dure un an et tout se met en place juste à temps. Le processus de sélection et les présélections médicales sont menés de manière concertée avec les centres de traitement danois.

« Nous avons un avantage unique au Danemark car il n'y a que deux centres médicaux de lutte contre la mucoviscidose. Ceci nous permet une coopération étroite avec chaque centre afin de garantir l'absence d'infection croisée », explique Hanne Wendel Tybkjær, directeur général de l'association danoise de lutte contre la mucoviscidose. « Nos procédures doivent être très strictes et nous devons nous assurer que les centres médicaux se conforment aux recommandations de séparation, qui suivent celles définies par le centre de lutte contre la mucoviscidose de Copenhague ». Un aperçu général complet de ces principes peut être consulté dans l'article intitulé « Prévention de l'infection croisée », par Claus Moser et Niels Højby dans l'Édition 7, Volume 1, 2006.

### **Perspectives sur le camp de ski 2008**

Cette année, le camp sera organisé à l'Alpe d'Huez dans les alpes françaises. Le processus de sélection est maintenant entamé. Cette année, 15 enfants du Danemark et des Îles Féroé y prendront part. Klavs Andreassen, qui est le directeur du camp 2008 et qui a été directeur des camps depuis trois ans déclare : « Bien que l'Alpe d'Huez soit probablement plus connue comme faisant partie des étapes du Tour de France, c'est aussi une zone de ski magnifique avec des pistes entourant toute la ville. Nous séjournons dans un petit hôtel au



centre-ville avec une piste pour débutants et des remonte-pentes situés juste à côté de l'hôtel, ce qui sera très pratique pour les enfants.

Chaque année, poursuit Klavs, nous essayons de sélectionner une destination dans les Alpes où les cours de ski peuvent être dispensés en danois et où le diner peut être servi à l'hôtel. Personnellement, je suis impatient de faire la rencontre des nouveaux et des « anciens » participants au camp de ski, qu'il s'agisse des enfants ou des moniteurs. Les nouveaux participants apprendront comment prendre responsabilité de leur propre traitement et, contrairement aux voyages scolaires, ils ne seront pas les exclus qui doivent prendre leurs médicaments, utiliser des masques PEP, etc., car tous les autres membres du groupe le font aussi » !

Traduit par : Frog Translations - Florence Stubbs  
Site Internet/profil : [www.frogtrans.co.uk](http://www.frogtrans.co.uk)  
E-mail : [florence@frogtrans.co.uk](mailto:florence@frogtrans.co.uk)