# SPORTSDAY UN ÉVÉNEMENT DE LA FONDATION POUR LA DERMATITE ATOPIQUE

SPORTSDAY, UNE JOURNÉE EXCEPTIONNELLE À L'INITIATIVE DE LA FONDATION POUR LA DERMATITE ATOPIQUE ; POUR RÉCONCILIER LES ENFANTS ATOPIQUES AVEC LE SPORT. EN PARTENARIAT AVEC LES ÉCOLES DE L'ATOPIE DE : ANGERS, LILLE, NANCY, NANTES ET PARIS.





Plénière INSEP, le 2 juillet, Dr. Chantal SEGARD

12 /// LA FEUILLE

e samedi 2 juillet 2016, a eu lieu à l'INSEP pour la première fois en France, la journée SPORTSDAY parrainée par 2 athlètes d'exception: Alain Bernard (triple médaillé olympique à Pékin en 2008, médaille d'or aux JO de Londres en 2012, médaille d'or au championnat du monde à Dubaï en 2010) et Émilie Gomis (médaille d'or au championnat d'Europe en 2009, médaille d'argent aux JO de Londres en 2012, médaille d'argent au championnat d'Europe en 2013), ainsi que le Président de la commission médicale Olympique, l'ancien Ministre des sports le Dr. Alain Calmat.

L'objectif de cette journée était d'offrir aux enfants, atteints de dermatite atopique, l'opportunité de découvrir des sports qu'ils n'avaient peut-être pas encore pratiqués en bénéficiant de conseils adaptés pour leur permettre de les pratiquer sans crainte d'abîmer leur peau. En effet, d'après l'enquête réalisée sur le site Internet de la Fondation

70 enfants âgés de 5 à 17 ans, accompagnés de leur famille, ont participé à cette journée.

pour la Dermatite Atopique, les enfants atteints de dermatite atopique font moins de sport par crainte d'aggraver l'état de leur peau, de se confronter au regard de l'autre et par manque de conseils spécifiques pour savoir comment gérer ces difficultés (20 % des enfants de 7 à 17 ans n'ont pas d'activité physique!).

Invités par les écoles de l'atopie partenaires, 70 enfants (venant d'Angers, Lille, Nancy, Nantes et Paris), âgés de 5 à 17 ans, accompagnés de leur famille, ont participé à cette journée.

#### Les enfants

Les enfants ont été répartis en 4 groupes par tranches d'âge et ont participé à 5 ateliers: athlétisme, basket, tir à l'arc, foot et natation. Ils étaient encadrés par les équipes soignantes impliquées, ainsi que des coachs de l'INSEP

et des représentants de Pierre Fabre. Un livret Pass'Sport a été remis aux enfants avec une présentation de chaque sport et des conseils adaptés (équipements à avoir, soins d'hygiène et astuces).

Les plus petits au foot



Les moyens à l'athlétisme





Les grands au basket



Le tir à l'arc

### FONDATION POUR LA DERMATITE ATOPIQUE

#### Les parents

Les parents ont eu l'opportunité de visiter les infrastructures extraordinaires de l'INSEP (Institut National des Sports, de l'Expertise et la Performance) où s'entraînent les sportifs de haut niveau pour les Jeux Olympiques, puis ont participé à deux ateliers d'éducation thérapeutique:

- Info/intox sur les dermocorticoïdes avec le Pr. Jean-François Stalder et le Pr. Smail Hadj-Rabia;
- Atelier sur l'estime de soi : « Portraits de peaux » en partenariat avec A-Derma animé par le Dr Magali Bourrel (Dermatologue) et Marjolaine Hering (Danseuse ayant souffert d'eczéma plus jeune).

L'émotion était palpable à ce moment-là ; l'idée de photographier des portraits d'enfants et d'adultes atteints d'eczéma

### L'émotion était palpable à ce moment-là

accompagnés de leurs témoignages a bouleversé de nombreux mamans et papas et leur a permis de s'exprimer.

# 

#### Une maman

Les enfants ont profité et ont été une fois de plus rassurés de savoir que, malgré leur maladie, ils pouvaient tout de même passer de bons moments, sans le moindre

Cela a été comme une délivrance

de pouvoir échanger

avec des parents qui utilisent

le même langage que nous

obstacle. Pour les parents, et à l'abri du regard de nos enfants, ce fut une journée pleine d'émotion, et je pense particulièrement au moment de l'exposition photos, où nous avons tous été face à l'image que nous renvoient nos enfants. Cela dit, cela a été comme une délivrance de pouvoir échanger avec des parents qui utilisent le même langage que nous, et ne minimisent pas l'eczéma comme les parents « ordinaires », faisant passer cette maladie comme une simple maladie de peau, sans aucune conséquence pour l'enfant et son entourage.

### Rencontre avec deux champions olympiques

Deux immenses champions ont parlé, en toute simplicité, aux enfants de leurs aventures sportives. Ces figures du sport français ont essayé de faire comprendre aux enfants que les grandes joies de la réussite se gagnent au prix d'efforts continus et prolongés, mais que cela en vaut vraiment la peine. De plus, ils se sont tous les 2 fortement impliqués dans les discussions sur la pathologie, donnant eux-mêmes les conseils pour bien s'occuper de sa peau! Les enfants ont adoré et, de ce fait, ont totalement adhéré! Vraiment 2 champions d'exception avec une simplicité et une approche humaniste remarquable.

### 



Alain Bernard

#### Une carrière n'est pas un long fleuve tranquille, a confirmé Alain Bernard.

Il y a des moments d'exaltation et de grande joie, mais aussi des moments de doute et de déception. J'ai appris beaucoup sur moi pendant ces années; j'étais un enfant maigre, très réservé, introverti; faire ce sport, rencontrer beaucoup de monde différent m'a fait prendre conscience que, dans la vie, on a le choix de poursuivre ses rêves, de se prendre en mains, de ne pas se résigner et se replier sur soi.

Il y a des choses qui arrivent et que nous devons accepter, mais elles ne doivent pas nous empêcher d'avancer. Tout est réalisable. J'ai travaillé, j'ai été aidé par les bonnes personnes qui ont cru en moi et m'ont fait croire en moi. C'est comme cela que j'y suis arrivé.

## Qu'est-ce qui motive votre engagement dans des journées comme celles-ci?

Alain Bernard: Ce qui me motive, c'est vraiment les jeunes. Ils sont dans une phase de leur vie où ils découvrent énormément de choses, c'est important de les sensibiliser au sport. Je pense que cela les aidera à appréhender certaines épreuves de la vie, à être ambitieux, à vouloir se dépasser, se sublimer dans leurs disciplines, qu'ils fassent du sport ou dans leur vie de tous les jours. C'est cela qui me plaît vraiment. Il faut qu'ils soient conscients que la vie n'est pas facile, elle est cruelle parfois. Ils sont dans cette phase de naïveté où justement, ils doivent construire leurs rêves le plus tôt possible pour essayer de les atteindre.

### Quel est votre ressenti après avoir échangé avec les enfants ?

Alain Bernard: Je les sens heureux d'être là. Je trouve que c'est vraiment une journée pour eux, une journée particulière et j'espère que toutes les rencontres qu'ils vont faire, que ce soit avec les médecins, les sportifs, l'équipe d'encadrement, à travers les activités, vont leur faire prendre conscience qu'ils ont peut-être une maladie mais que rien n'est fait, rien n'est joué et que cela va leur donner la force d'aller au-devant de cela.

## Aviez-vous conscience des incidences que pouvait causer l'eczéma ?

Alain Bernard: Non, je ne connaissais pas vraiment l'étendue des symptômes de l'eczéma. On m'a bien expliqué que c'était par périodes de crise. Justement, s'ils arrivent à trouver un regain d'énergie, de motivation dans cette phase où cela va mieux, il faut qu'ils en profitent pour faire un maximum de choses.

Alain Bernard a apporté aux enfants ses médailles olympiques qu'ils ont pu admirer, toucher, photographier; puis il a précisé: « En 10 ans j'ai nagé 40 000 km pour arriver à ce niveau. »



Alain Bernard montrant ses médailles olympiques

<i>!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!</i>	///////////////////////////////////////
///////////////////////////////////////	///////////////////////////////////////
///////////////////////////////////////	///////////////////////////////////////
///////////////////////////////////////	///////////////////////////////////////
///////////////////////////////////////	///////////////////////////////////////
///////////////////////////////////////	111111111111111111111111111111111111111
///////////////////////////////////////	///////////////////////////////////////



Émilie Gomis

Émilie Gomis: Quand j'ai commencé à jouer au basket derrière chez moi à l'âge de 8 ans, je n'aurais jamais pensé arriver à un si haut niveau; cela s'est fait petit à petit. Le sport m'a éduquée et m'a fait découvrir le monde. J'aurais aimé que l'on fasse la même chose pour moi si j'avais été dans leur situation aujourd'hui. Étant jeune, j'aurais apprécié tout contact de sportifs de haut niveau ou de personnes qui m'inspirent ou qui me donnent envie de sortir de mon quotidien.

# Le sport m'a éduquée

Et III a lait accouvil le monde.

Étant dans une famille nombreuse, j'ai des neveux et nièces, je suis très proche des enfants. C'est, pour moi, assez naturel. J'adore passer du temps avec les enfants et puis cela me sort aussi de mon quotidien. En fait, c'est dans les deux sens. C'est un bien fou pour les enfants et c'est aussi un bien fou pour moi, de partager ces moments avec eux et cela te remet aussi en question.

#### Avais-tu conscience des incidences que pouvait causer l'eczéma?

Émilie Gomis: Je ne connaissais pas du tout cette problématique de dermatite atopique. L'eczéma oui parce que j'ai deux amis dans le basket qui avaient le même problème au niveau des bras, mais cela ne les a pas empêchés de faire du sport de haut niveau. On peut aussi faire un lien avec d'autres athlètes qui ont, grâce au sport, réussi à se surpasser malgré leur maladie et pu donner envie aux enfants de ne pas s'arrêter de vivre," prendre du plaisir à cause de cela et de partager des moments avec d'autres personnes qui ont la même maladie ou, qui n'ont pas la même maladie, mais qui vont mieux comprendre leur situation. Il faut qu'ils fassent abstraction de leur quotidien pendant ce moment et si cela peut les aider à leur trouver un hobby ou une passion, à travers le sport, c'est gagné!

# Quel est ton ressenti par rapport à ce qui s'est passé avec les enfants aujourd'hui?

Émilie Gomis: On a beaucoup de reconnaissance de la part des enfants et des parents, donc c'est toujours agréable de pouvoir être l'exemple de ces enfants, les faire rêver. J'aime bien les taquiner, je suis proche d'eux. Je vais souvent voir les personnes qui sont en retrait pour essayer de les ramener vers le groupe et de ne laisser personne sur le bord de la route. Cela prend un peu plus de temps avec certaines ou certains, mais on y arrive toujours. À la fin, il n'y a plus de différence. Tout le monde a envie, le plaisir de partager et de jouer au ballon pendant 5 minutes, c'est tout ce qui compte.



Émilie Gomis apprenant à tirer

La journée s'est terminée par la remise d'un diplôme signé par Émilie et Alain ainsi qu'une médaille « Sportsday ». Les sportifs ont gentiment accepté de faire un selfie avec les enfants et tous les parents!

Cette journée a été riche en émotion. Les parents ont pu échanger entre eux et avec les professionnels de santé sur la prise en charge thérapeutique et les problèmes d'estime de soi. Tous sont repartis avec le sourire en ayant pu sortir du carcan de la pathologie.

Merci à A-Derma, Avène, PFS et PFM pour leur contribution logistique et la participation de certains comme encadrants.

#### Communication

La journée a été relayée le jour même sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter et Instagram) d'Alain Bernard et d'Émilie Gomis.

Le magazine « Bien-être et santé » a basé son numéro de juillet sur Alain Bernard et Sportsday. Il a été distribué à 5 000 pharmacies abonnées avec 25 exemplaires du nouveau livret « Dermatite Atopique et sport », réalisé par la FDA. Au mois de septembre, un compte-rendu de la journée a été publié dans « Dermatologie pratique ». http://sportsday.fr/









