

L'ARTHRITE ÇA SUFFIT !

Pour obtenir les meilleurs résultats possibles, vous devez établir des liens étroits avec votre équipe de soins et participer activement à votre traitement.

En apprenant certaines stratégies d'adaptation, vous maîtriserez mieux votre état et serez plus optimiste.

Pour appuyer la recherche sur l'arthrite ou en savoir plus, communiquez avec la Société de l'arthrite :



1.800.321.1433



www.arthrite.ca



Vous, votre enfant et l'arthrite a été réalisé par la Société de l'arthrite en collaboration avec d'éminents experts en pédiatrie, de jeunes adultes atteints d'AJ et des parents d'enfants arthritiques.

Vous, votre enfant et l'arthrite



Introduction

Vous, votre enfant et l'arthrite est une ressource précieuse pour la famille d'un enfant qui vient de recevoir un diagnostic d'arthrite juvénile (AJ) et une référence utile pour les jeunes qui souffrent d'arthrite depuis des années. Cette brochure offre aux parents l'information dont ils ont besoin pour comprendre la maladie de leur enfant et lui prodiguer des soins appropriés. On y aborde les différentes formes d'arthrite juvénile, les traitements actuels (y compris les nouveaux traitements biologiques) et d'autres aspects importants de la prise en charge de cette maladie comme la physiothérapie et l'ergothérapie. Les parents y trouveront également des conseils pour apprendre à composer avec un enfant atteint d'une maladie chronique. Les pédiatres de tout le Canada approuvent cet ouvrage et le recommandent à toutes les familles d'enfants arthritiques.

D^{re} Lori Tucker,
présidente de la section pédiatrie de la Société canadienne
de rhumatologie

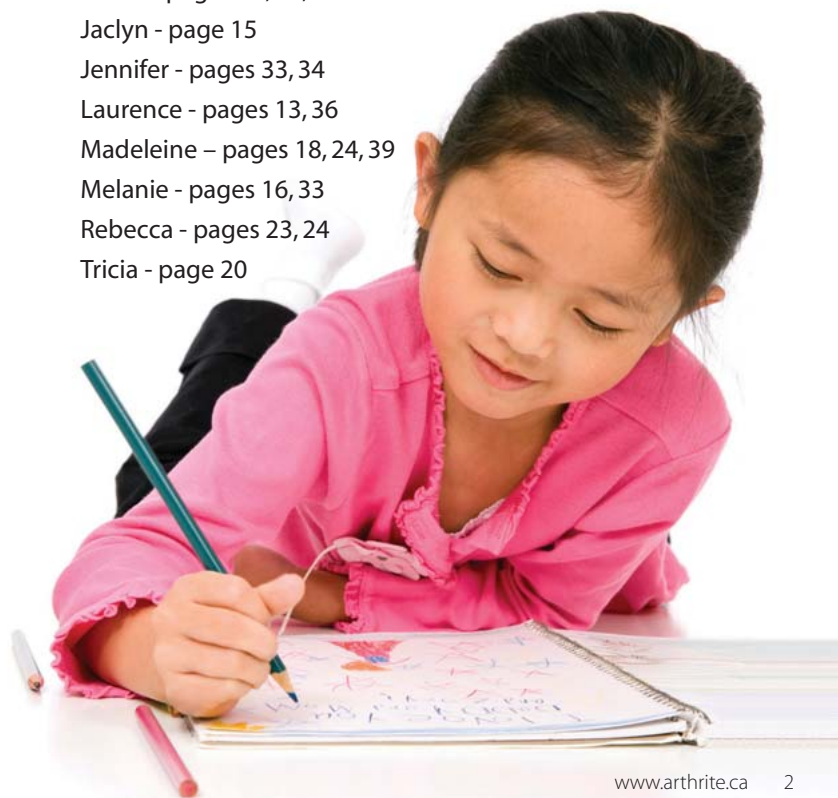
Avant-propos

En 2004, une brochure intitulée *Vivre avec l'arthrite : des enfants remplis de courage* a été réalisée dans le but d'offrir de l'espoir et de l'inspiration aux enfants atteints d'arthrite. Durant la conception de cet ouvrage, nous avons invité des enfants arthritiques de tout le Canada à illustrer, à l'aide de dessins et de courts textes, les désagréments physiques et affectifs que leur causait la maladie au quotidien.

La présente édition de *Vous, votre enfant et l'arthrite* nous donne l'occasion de republier ces œuvres et témoignages fascinants, diffusés à l'origine dans *Vivre avec l'arthrite : des enfants remplis de courage*.



- Artistes**
- Bailey - page 13
 - Brandon - page 20
 - Callah - page 44
 - Chesney - pages 25, 26
 - Ericka - pages 21, 25, 29
 - Jaclyn - page 15
 - Jennifer - pages 33, 34
 - Laurence - pages 13, 36
 - Madeleine – pages 18, 24, 39
 - Melanie - pages 16, 33
 - Rebecca - pages 23, 24
 - Tricia - page 20



5^e édition

Révisée par Shirley ML Tse, FRCPC, professeure adjointe de pédiatrie, Université de Toronto
Pédorhumatologue, The Hospital for Sick Children (Novembre 2009)

Nous remercions également les membres du personnel du Hospital for Sick Children qui ont supervisé
la rédaction des différentes sections :

Formes d'AJ et traitements : Michelle Batthish, FRCPC, chargée de cours en rhumatologie
Soutien des enfants arthritiques et de leur famille : Michelle Anderson, B.Sc., infirmière en rhumatologie
Physiothérapie et ergothérapie : Kristi Whitney-Mahoney, M.Sc., B.Sc. physiothérapeute, et Christine
O'Brien, M.Sc., B.Sc., ergothérapeute; cliniciennes en pratique avancée, soins pour l'arthrite
Adaptation à l'AJ et ressources : Neely Lerman, travailleur social autorisé – travail social hospitalier et général
Troubles oculaires et soins ophtalmologiques : Nasrin Tehrani, MB BCh, M.Sc., FRCS Ed, ophtalmologue

Rédaction finale : Jennifer D. Foster

4^e édition

Révisée par Shirley ML Tse, FRCPC Professeure adjointe de pédiatrie, Université de Toronto
Pédorhumatologue, The Hospital for Sick Children (juin 2005)

La première édition de *Vous, votre enfant et l'arthrite* était signée par les regrettés D^{rs} Abraham Shore et
James E. Boone. La 3^e édition avait été révisée par le D^r Ronald Laxer. Nous remercions également les
D^{rs} Alex Levin et Nasrin Tehrani pour leur contribution à la section sur les troubles oculaires et les
soins ophtalmologiques.

Table des matières

Survol.....	5
Qu'est-ce que l'arthrite?.....	7
Quelles sont les causes de l'AJ?.....	9
Diagnostic.....	9
Aspects particuliers de l'AJ.....	11
• Croissance	11
• Troubles et soins oculaires.....	11
• Évolution imprévisible.....	13
Formes d'AJ et variabilité des symptômes.....	14
• AJ oligoarticulaire persistante.....	15
• AJ oligoarticulaire étendue.....	16
• AJ polyarticulaire sans facteur rhumatoïde.....	16
• AJ polyarticulaire avec facteur rhumatoïde.....	17
• AJ systémique.....	17
• Arthrite avec enthésite.....	18
• Arthrite psoriasique.....	19
Qu'arrivera-t-il à votre enfant?	20
Traitement de l'AJ.....	21
• Objectifs du traitement.....	21
• Médications.....	22
Anti-inflammatoires non stéroïdiens.....	23
Corticostéroïdes (administrés par voie orale ou par injection intra-articulaire).....	23
Antirhumatismaux à action lente.....	24
Traitements biologiques.....	25
• Nouveaux traitements.....	26
• Traitements complémentaires et parallèles.....	26
• Physiothérapie et ergothérapie.....	27
• Importance de l'exercice et de l'activité physique.....	28
• Traitements par la chaleur et le froid.....	29
• Orthèses.....	29
• Repos.....	30
• Soulagement de la raideur matinale.....	30
• L'amélioration vient avec le temps.....	30
• Interventions chirurgicales.....	31
• Soins dentaires.....	32
Recherche.....	33
Votre famille et l'AJ	34
Autonomie et adaptation à la maladie.....	35
Votre enfant et l'école.....	36
Adolescence.....	38
Note aux parents et mot d'encouragement.....	39
Termes courants relatifs à l'arthrite.....	40

Survol

Hélas, bien des gens croient à tort que l'arthrite n'est qu'une maladie de personne âgée. Or, les statistiques montrent bien que cela est loin d'être la réalité. En effet, au Canada, l'arthrite touche environ un enfant sur 1000, ce qui en fait une des maladies chroniques infantiles les plus courantes.

Peut-être avez-vous entendu le terme médical « arthrite juvénile idiopathique » et vous êtes-vous demandé ce qu'il signifie. Eh bien le mot idiopathique veut tout simplement dire « de cause inconnue ». On utilise ce terme pour désigner, chez un enfant, une arthrite dont on sait qu'elle n'est pas attribuable à une cause pathologique précise comme une infection, une blessure, un cancer ou d'autres maladies rhumatismales ou auto-immunes (lupus, dermatomyosite, vascularite). Pour simplifier le texte, nous remplacerons ci-après le terme « arthrite juvénile idiopathique » par « arthrite juvénile » (AJ).

Bien qu'on n'ait encore découvert aucun moyen de guérir l'AJ, il existe des traitements qui peuvent être efficaces. Une fois le diagnostic posé, le médecin établira pour votre enfant un plan de traitement global dont il coordonnera l'administration. Votre enfant se verra prescrire des médicaments et peut-être aussi un programme de réadaptation. Ce type de programme, qui sera conçu spécialement pour votre enfant par son médecin et ses thérapeutes, est une des pierres angulaires du traitement. En effet, l'exercice aide à prévenir la perte de mobilité articulaire et favorise une croissance normale. De plus, bien que l'AJ puisse causer des lésions articulaires, les os et le cartilage des enfants affichent d'étonnantes capacités de régénération.

Les médicaments prescrits à votre enfant ont pour but d'atténuer l'enflure des articulations, la raideur et la douleur. Ils peuvent également prévenir les lésions articulaires et aider votre enfant à exécuter plus facilement ses exercices de réadaptation. Il existe différents types de médicaments, et leur puissance d'action varie selon la forme d'arthrite et le niveau de gravité de la maladie. Ces aspects sont abordés plus loin.



Les enfants qui font l'objet d'une bonne surveillance et adhèrent au traitement recommandé que leur dispense une équipe de soins de santé sont ceux qui s'en tirent le mieux dans l'ensemble. La majorité d'entre eux sont en mesure de participer à des activités normales et peuvent envisager un bel avenir. L'intensification de la recherche et la mise au point de traitements et de médicaments plus efficaces sont les gages d'une vie encore meilleure pour les enfants arthritiques de demain.

→ **L'arthrite ne frappe pas seulement les personnes âgées.**



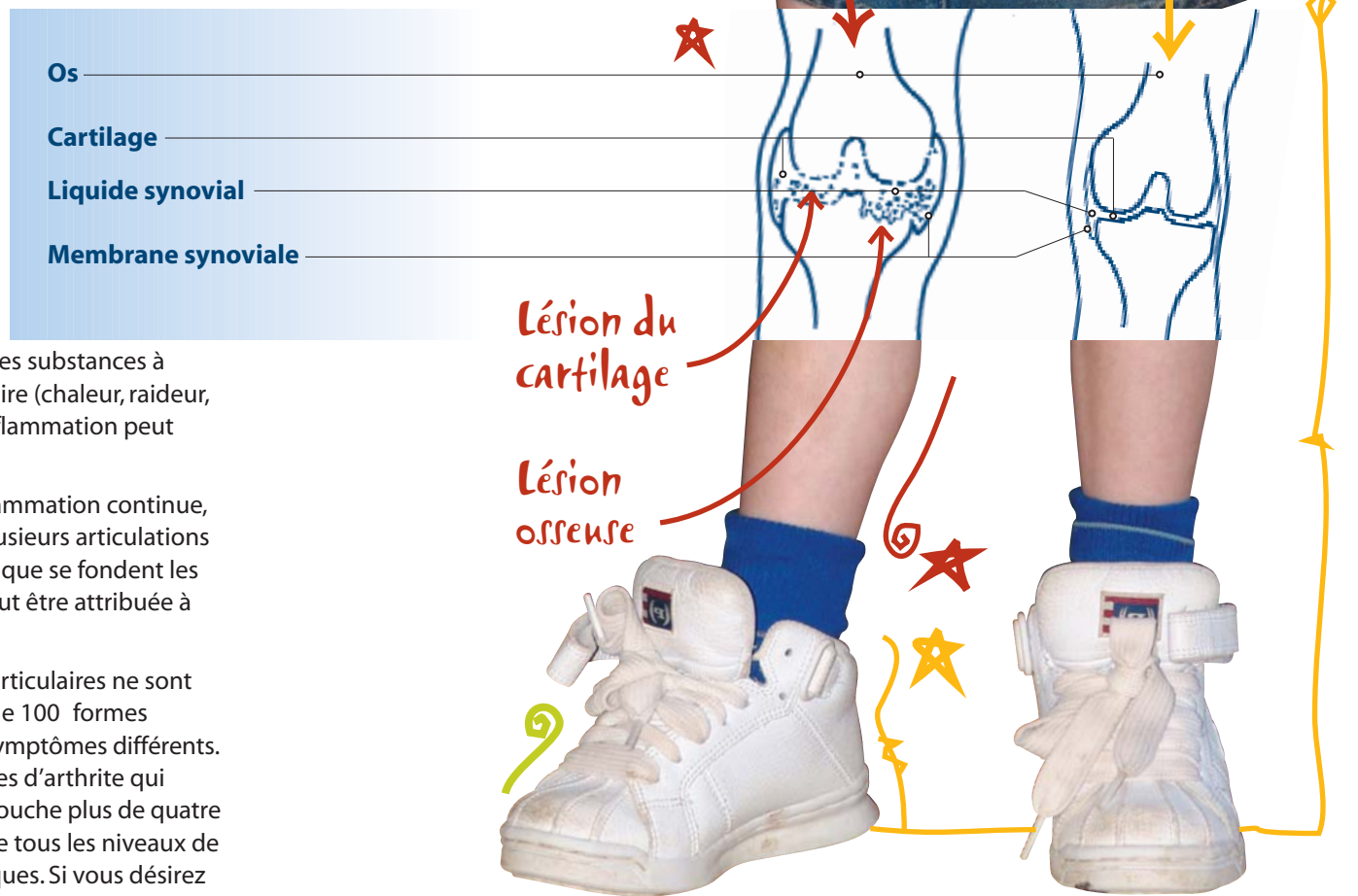
Qu'est-ce que l'arthrite?

Le mot « arthrite » est dérivé de deux racines grecques : arthron, qui signifie articulation, et itis, qui signifie inflammation. Ainsi, à la base, arthrite veut dire « inflammation d'une articulation ». « Inflammation » est un terme médical qui désigne un état caractérisé par la douleur, la raideur, la rougeur et l'enflure. Dans les formes d'arthrite dites « inflammatoires », le système immunitaire se dérègle et attaque par erreur les tissus de la membrane qui borde les articulations, y entraînant un dégagement de chaleur, une raideur, une enflure et, souvent, une intense douleur.

Pour comprendre le fonctionnement de l'arthrite, il faut savoir que dans une articulation, l'espace entre les deux os est délimité par une capsule dont la membrane interne, appelée synoviale, sécrète un liquide qui lubrifie et nourrit l'articulation. Les os sont revêtus à leur extrémité d'une substance lisse appelée cartilage qui leur permet de glisser en douceur l'un contre l'autre. Dans l'arthrite inflammatoire, un dérèglement du système immunitaire provoque l'inflammation et l'épaississement de la synoviale. Celle-ci produit alors une plus grande quantité de liquide synovial, lequel contient des cellules inflammatoires. Ces cellules fabriquent et libèrent les substances à l'origine des symptômes de l'inflammation articulaire (chaleur, raideur, enflure et douleur). En l'absence de traitement, l'inflammation peut endommager le cartilage et l'os sous-jacent.

Sur le plan médical, on définit l'AJ comme une inflammation continue, chez un enfant de 16 ans ou moins, d'une ou de plusieurs articulations qui dure au moins six semaines (c'est sur ce critère que se fondent les médecins pour établir un diagnostic d'AJ) et ne peut être attribuée à aucune cause précise.

Il est important de souligner que toutes douleurs articulaires ne sont pas d'origine arthritique. Par ailleurs, il existe plus de 100 formes d'arthrite, dont chacune affiche des causes et des symptômes différents. Dans la présente brochure, il sera question des types d'arthrite qui surviennent chez les enfants. Au Canada, l'arthrite touche plus de quatre millions de personnes, des gens de tous les âges, de tous les niveaux de condition physique et de toutes les origines ethniques. Si vous désirez en apprendre davantage au sujet des diverses formes d'arthrite de l'adulte, consultez le site www.arthrite.ca.



Quelles sont les causes de l'AJ?

Personne ne connaît les causes exactes de l'AJ. L'AJ ne provient pas d'une maladie ou d'une infection qu'auraient pu avoir les parents. Elle n'est attribuable à aucun événement ayant pu survenir durant la grossesse. Elle n'a aucun lien non plus avec la consommation de certains aliments, et aucune étude médicale concluante ne permet de croire que des régimes alimentaires précis peuvent améliorer l'état des enfants arthritiques. Bien des gens ont l'impression que leur arthrite est moins intense sous des climats chauds et secs, mais il n'existe aucune preuve scientifique que l'AJ est causée ou améliorée par un climat particulier.

L'AJ peut apparaître à la suite d'un événement ayant déclenché une réaction immunitaire, comme une infection bénigne ou une blessure, mais ce type d'événement n'est pas la cause proprement dite de l'arthrite chronique.

Selon la recherche, l'inflammation provient d'un dérèglement du système

immunitaire. Chez les humains, le système immunitaire est un mécanisme de défense complexe qui combat l'infection en produisant une inflammation. Dans l'AJ, ce système semble s'emballer, réagissant peut-être exagérément à une infection ou erronément à un phénomène qu'il prend pour une infection, et entraîne une inflammation continue dans une ou plusieurs articulations. Bien que l'AJ s'accompagne parfois d'éruptions cutanées et de fièvre, elle n'est pas du tout contagieuse.

La plupart des formes d'AJ ne sont pas héréditaires, et l'arthrite n'est presque jamais transmise d'un parent à son enfant. Les chances que votre enfant transmette sa maladie à ses propres enfants sont donc extrêmement faibles.

Diagnostic

Un enfant arthritique ne se plaint pas toujours de douleurs. Il peut donc être difficile de déceler chez lui une inflammation des articulations (qui seront rouges, enflées et chaudes au toucher). Parfois, les seuls indices initiaux de l'arthrite sont une raideur au réveil, un boitement ou une difficulté à utiliser le bras ou la jambe. Dans de rares cas, il peut n'y avoir aucun autre signe qu'une enflure de l'articulation ou une perte de mobilité décelée à l'examen. L'AJ est donc difficile à détecter, si bien qu'elle peut échapper à l'examen des médecins les plus chevronnés.

Le médecin de votre enfant recherchera donc avec soin tous les signes d'enflure ou de perte de mobilité qui pourraient indiquer une inflammation des articulations.

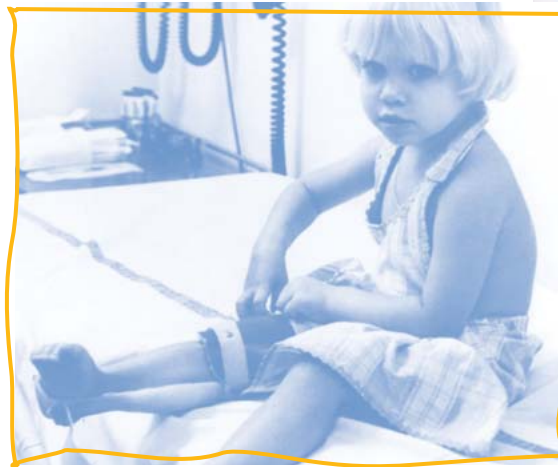
L'arthrite ou certains de ses symptômes peuvent provenir de nombreux états pathologiques différents, y compris infections, blessures, réactions allergiques ou aux médicaments ou autres maladies auto-immunes (comme la maladie thyroïdienne, le diabète, la maladie intestinale inflammatoire ou le lupus). Comme il n'existe pas de test diagnostique définitif pour l'AJ, il faut mener des épreuves afin d'éliminer les autres

causes possibles de la douleur et de l'enflure articulaires. Votre enfant subira donc probablement des radiographies et des analyses d'urine et de sang. Les analyses de laboratoire peuvent aider le médecin à cerner le type d'arthrite dont souffre votre enfant et à évaluer le risque d'apparition d'une forme plus grave de la maladie ou d'une inflammation dans d'autres articulations ou organes. Une fois le diagnostic d'AJ confirmé, le médecin surveillera l'évolution de la maladie et les effets de la médication chez votre enfant en lui faisant subir à intervalles réguliers divers tests courants comme des analyses de sang, des radiographies et des examens oculaires.

Il établira la fréquence de ces examens en concertation avec vous.

Il est important de noter que certaines formes d'AJ peuvent être relativement bénignes, tandis que d'autres sont évolutives et invalidantes. La maladie peut ne toucher que les articulations ou avoir également des effets sur les yeux et d'autres organes. Dans certains cas, l'AJ disparaît avant le passage à l'âge adulte. Dans d'autres cas, la maladie et ses effets durent toute la vie et nécessitent des soins médicaux permanents.

Les premières semaines suivant le diagnostic de votre enfant peuvent être très difficiles pour tous les membres de votre famille. Le médecin peut devoir réévaluer l'état de votre enfant afin d'être tout à fait certain d'avoir posé le bon diagnostic. De plus, il peut falloir attendre plusieurs semaines – voire des mois – avant que les médicaments et le programme thérapeutique prescrits ne produisent un effet appréciable. Si votre enfant a commencé à prendre des médicaments ou à suivre d'autres traitements, le médecin en évaluera les effets à intervalles réguliers. Cette surveillance peut nécessiter des analyses de sang et d'autres épreuves de laboratoire.



Aspects particuliers de l'AJ

Croissance

L'inflammation qui accompagne l'AJ peut avoir des effets sur le schéma de croissance des articulations touchées. Parfois, l'inflammation peut causer une accélération de la croissance. Par exemple, l'inflammation d'un genou peut faire en sorte que la jambe enflammée croisse un peu plus vite que la jambe non enflammée. En général, cependant, la croissance redevient normale une fois l'arthrite maîtrisée. Dans certains cas, si l'inflammation perdure, la croissance peut ralentir. Par exemple, une inflammation continue de la mâchoire peut empêcher le menton d'atteindre sa taille normale. Si l'arthrite est grave et nécessite la prise de médicaments, par exemple des corticostéroïdes, un ralentissement généralisé de la croissance peut survenir. Toutefois, une croissance normale reprend ordinairement une fois l'arthrite maîtrisée et le traitement par les corticostéroïdes réduit ou arrêté. L'équipe de soins de santé de votre enfant surveillera de près tous les aspects de sa croissance.

Troubles et soins oculaires

L'enfant atteint d'AJ présente parfois une inflammation des structures internes de l'œil. Ce trouble oculaire porte divers noms techniques : uvéite, iritis, iridocyclite, uvéite antérieure et iritis non granulomateuse. L'inflammation ne produit souvent aucun symptôme ni signe visible, si bien qu'il se peut que ni vous ni votre enfant ne s'aperceviez de sa présence. C'est pourquoi il est important que votre enfant subisse des examens ophtalmologiques à intervalles réguliers, même si ses yeux ne sont ni rouges ni douloureux. Aux premiers stades de la maladie, cette inflammation ne peut être détectée que par un examen spécial mené au moyen d'une lampe à fente. Cet examen doit être effectué par un ophtalmologue (médecin spécialiste des soins oculaires) ou un optométriste (professionnel non-médecin spécialement formé aux examens de la vue). L'examen à la lampe à fente est simple et sans douleur, si ce n'est de la légère sensation de brûlure que causent pendant 10 à 20 secondes les gouttes ophtalmiques administrées pour faire dilater les pupilles. La fréquence des examens ophtalmologiques dépendra du risque de troubles oculaires chez votre enfant et sera établie par le pédiatre rhumatologue et l'ophtalmologue ou optométriste de votre enfant. Il est important que vous, votre enfant et le rhumatologue vous teniez au courant des résultats des examens des yeux effectués par l'ophtalmologue ou optométriste.

En cas d'uvéite, votre enfant devra être pris en charge par un ophtalmologue afin de recevoir un traitement approprié. Le traitement de l'uvéite peut consister en des gouttes ophtalmiques (par exemple, des corticostéroïdes



pour dilater la pupille), des injections de corticostéroïdes derrière les yeux (injections sous-ténoniennes) et d'autres médicaments oraux ou injectables.

Une liste des médicaments ordinairement utilisés dans le cadre d'un examen ophtalmologique ou du traitement de l'uvéite est présentée en ligne à l'adresse www.arthrite.ca.

Si elle n'est pas détectée ou traitée adéquatement, l'uvéite peut entraîner une cataracte (opacité du cristallin, la « lentille » de l'œil), un glaucome (augmentation de la pression interne de l'œil) ou une kératopathie en bandelettes (dépôt de calcium sur la surface du globe oculaire), maladies qui peuvent toutes causer une perte de vision ou même la cécité. Des tissus cicatriciels se forment

parfois sur le bord de la pupille (phénomène appelé synéchie postérieure), lui donnant une forme irrégulière. Bien que la synéchie n'ait aucun effet sur la vision, elle décèle la présence actuelle ou passée d'une uvéite active. Pour en savoir plus sur les complications de l'uvéite, on peut visiter le site (en anglais) de la Pediatric Glaucoma and Cataract Family Association à l'adresse www.pgcf.org.

Il faut souligner que l'uvéite n'a aucun lien avec le degré d'inflammation des articulations de l'enfant arthritique. En fait, elle survient le plus souvent chez les enfants dont seulement une ou quelques articulations sont enflammées. De plus, elle peut apparaître avant même que l'arthrite soit diagnostiquée. Bien que l'uvéite puisse se manifester dans toutes les formes d'AJ, elle se rencontre le plus souvent chez les fillettes atteintes d'AJ oligoarticulaire et chez les garçons plus âgés atteints d'AJ polyarticulaire qui ont des résultats positifs aux tests de détection de l'AAN et des résultats négatifs aux tests de détection du facteur rhumatoïde. (Note : Les différentes formes d'AJ sont abordées à la section « *Formes d'AJ et variabilité des symptômes* ».) L'uvéite peut survenir dans un seul œil ou dans les deux yeux. Au bout de six à douze mois, si la maladie ne touche encore qu'un seul œil, il est peu probable qu'elle apparaisse dans l'autre œil. Cependant, des visites régulières chez l'ophtalmologue demeurent essentielles.

Certains enfants arthritiques ne connaissent qu'un seul épisode d'uvéite et répondent bien au traitement. Si, chez d'autres enfants, l'uvéite est chronique, le traitement permet en général de maîtriser l'inflammation.

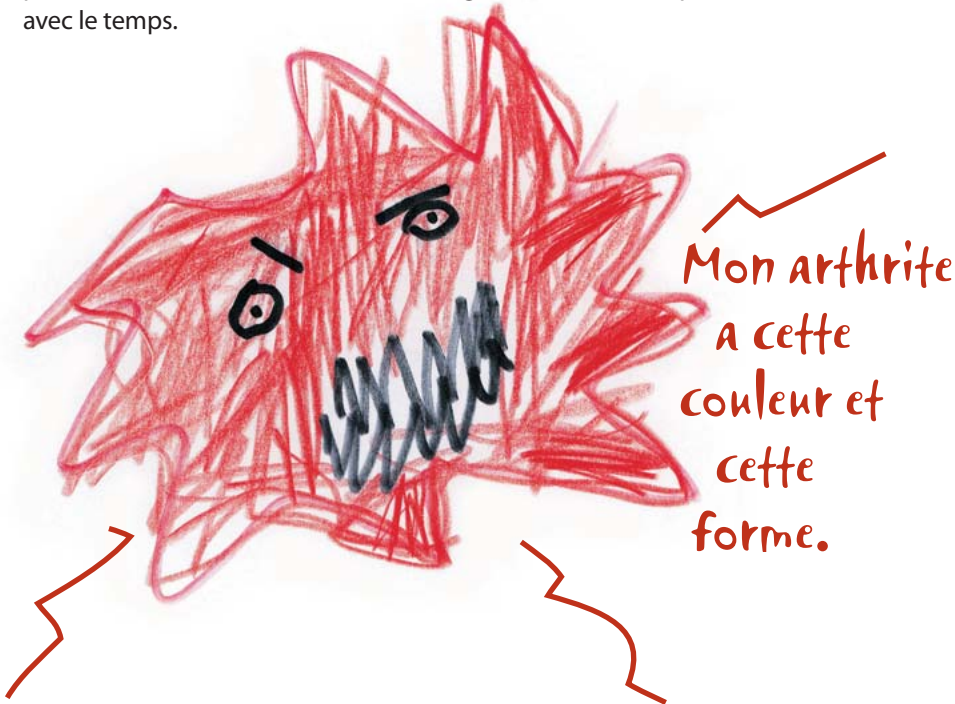
Environ 10 pour cent des enfants atteints d'AJ présentent une uvéite chronique pouvant nécessiter des mois ou des années de traitement. Ces enfants sont les plus susceptibles d'afficher d'autres complications oculaires et une perte de la vision.



Évolution imprévisible

Parfois, l'AJ peut ne durer que quelques mois ou un an, puis disparaître à jamais. Chez certains enfants, toutefois, la maladie évolue par poussées pendant de nombreuses années, selon la forme d'arthrite. Ces poussées (aussi appelées « crises » ou « exacerbations ») sont des périodes pendant lesquelles l'arthrite semble s'aggraver.

Les rémissions, en revanche, sont des périodes où l'arthrite semble avoir disparu. Parfois, une infection sans gravité, par exemple une grippe, peut déclencher une nouvelle poussée d'arthrite. En général, cependant, la cause exacte de la crise est inconnue. Les parents peuvent être bouleversés lorsque de tels changements surviennent alors que la maladie semblait avoir disparu ou avoir beaucoup diminué d'intensité. Néanmoins, il ne faut pas perdre espoir. Dans la plupart des cas, ces poussées ont tendance à devenir moins graves et moins fréquentes avec le temps.



Formes d'AJ et variabilité des symptômes

Chez l'enfant, l'arthrite se manifeste sous diverses formes et par des symptômes très variés. Lorsqu'un médecin soupçonne ou pose un diagnostic d'arthrite chez un enfant, il oriente ordinairement l'enfant vers un spécialiste, par exemple un pédiatre rhumatologue (médecin spécialiste du diagnostic et du traitement des maladies des articulations, des muscles et des os chez l'enfant). L'établissement d'un diagnostic précis est important, car il permet l'élaboration d'un programme de traitement spécialement adapté aux besoins de chaque enfant.

Il existe sept grandes formes d'AJ :

- AJ oligoarticulaire persistante
- AJ oligoarticulaire étendue
- AJ polyarticulaire sans facteur rhumatoïde
- AJ polyarticulaire avec facteur rhumatoïde
- AJ systémique
- Arthrite avec enthésite
- Arthrite psoriasique

L'identification de la forme d'arthrite dont souffre votre enfant se fonde en grande partie sur l'information recueillie au stade du diagnostic (résultats des examens physiques, des analyses de sang et d'urine et des examens d'imagerie). L'évolution de la maladie chez votre enfant au cours des six à douze mois qui suivent est également déterminante. Le médecin peut mettre un certain temps à établir avec certitude la forme précise d'AJ dont il s'agit et réviser son diagnostic si le cours de la maladie change. Cependant, la prise en charge initiale de l'arthrite de votre enfant ne sera ni freinée ni retardée du fait de l'absence de confirmation de la forme d'AJ en cause. En bout de ligne, l'identification précise de la forme d'AJ vous donnera, à vous, à votre enfant et aux professionnels de la santé, l'information nécessaire à l'élaboration d'un programme de traitement adapté aux besoins de votre enfant.



Forme d'AJ	Fréquence relative	Risque d'en être atteint	Période où elle apparaît
AJ oligoarticulaire	La plus courante	Filles > Garçons	Première enfance (en général avant 4 ans)
AJ polyarticulaire sans facteur rhumatoïde	Courante	Filles > Garçons	2 pics : de 2 à 4 ans et de 6 à 12 ans
AJ polyarticulaire avec facteur rhumatoïde	Peu courante	Filles > Garçons	Seconde enfance et début de l'adolescence
AJ systémique	Peu courante	Filles = Garçons	Tout au long de l'enfance
Arthrite avec enthésite	Peu courante	Garçons > Filles	Après 10 ans chez les garçons
Arthrite psoriasique	Peu courante	Filles > Garçons	2 pics : de 2 à 4 ans et de 9 à 11 ans

AJ oligoarticulaire persistante

C'est ainsi que s'appelle la forme d'AJ la plus répandue et la moins grave. Le qualificatif « oligoarticulaire » (on dit parfois pauci-articulaire) signifie que seules quatre articulations ou moins sont touchées. Un diagnostic définitif d'AJ oligoarticulaire persistante est posé si l'arthrite ne touche pas plus de quatre articulations six mois après le diagnostic initial. Cette forme d'arthrite frappe plus souvent les filles que les garçons et survient en général avant l'âge de quatre ans. Elle intéresse le plus souvent le genou, la cheville, le poignet et le coude, mais ne perturbe pas ou peu l'état de santé général et la croissance. L'AJ oligoarticulaire persistante évolue par poussées et rémissions, mais lorsque l'enfant reçoit un traitement approprié, la maladie cause rarement des lésions articulaires permanentes. De nombreux enfants atteints de cette forme d'arthrite connaissent une rémission permanente quelques années après le début de la maladie. Dans non moins de 20 pour cent des cas, l'AJ oligoarticulaire persistante entraîne après un certain temps une uvéite. Il est donc essentiel que tous les enfants atteints de cette forme d'arthrite subissent un examen des yeux à la lampe à fente au moins trois ou quatre fois par an durant les premières années de la maladie. Chez les enfants qui présentent une inflammation oculaire, le test de dépistage des anticorps antinucléaires (AAN) produit presque toujours un résultat positif. Cette analyse sanguine est donc utile pour identifier les enfants qui auront besoin d'examen ophtalmologiques fréquents.



Arthrite juvénile oligoarticulaire étendue

Comme nous l'avons vu plus haut, « oligoarticulaire » signifie que seules quatre articulations ou moins sont touchées. Un diagnostic d'AJ oligoarticulaire étendue est posé si l'arthrite ne touche pas plus de quatre articulations durant les six premiers mois de la maladie, mais que par la suite, à quelque moment que ce soit, elle atteint un plus grand nombre d'articulations. La chose importante à retenir ici est qu'il n'est pas nécessaire que toutes les articulations touchées soient enflammées en même temps. Le facteur clé est le nombre d'endroits différents où une atteinte articulaire est observée. Cette forme d'arthrite peut intéresser les petites articulations comme les grosses. L'AJ oligoarticulaire étendue évolue par poussées et rémissions, mais un traitement approprié permet ordinairement d'empêcher les lésions articulaires permanentes. Cette forme d'arthrite pouvant s'accompagner d'une maladie oculaire, il importe que les enfants qui en sont atteints subissent un examen des yeux à la lampe à fente au moins trois ou quatre fois par an durant les premières années de la maladie. Comme il a été mentionné plus haut, le test de dépistage des anticorps antinucléaires (AAN) produit presque toujours un résultat positif chez les enfants qui présentent une inflammation oculaire. Cette analyse sanguine est donc utile pour identifier les enfants qui auront besoin d'examen ophtalmologiques fréquents.

AJ polyarticulaire sans facteur rhumatoïde

Chez les enfants atteints d'AJ polyarticulaire sans facteur rhumatoïde (dite « séronégative »), cinq articulations ou plus sont atteintes au cours des six premiers mois de la maladie, mais les tests de dépistage du facteur rhumatoïde produisent un résultat négatif. Cette forme d'AJ peut survenir à tout âge. En général, elle débute dans plusieurs articulations en même temps. Elle est plus fréquente chez les filles que chez les garçons. Parfois, elle n'intéresse d'abord qu'une ou deux articulations, puis s'étend à d'autres articulations. Elle peut toucher l'articulation temporomandibulaire et la colonne cervicale (cou). L'atteinte de l'articulation temporomandibulaire peut limiter l'ouverture de la bouche, gêner la mastication et perturber la croissance de la mâchoire, de telle sorte que le menton demeure petit. Le médecin examinera votre enfant et lui fera subir des radiographies pour vérifier si ces deux articulations sont touchées. Le cas échéant, il vous expliquera les mesures et les précautions à prendre. L'AJ polyarticulaire séronégative peut ne durer que six mois, mais elle persiste en général pendant plusieurs années. Dans cette forme d'AJ, l'inflammation d'organes internes est rare, et la croissance est moins perturbée que dans l'AJ systémique.

Quand mon arthrite me fait mal, j'ai une bien mauvaise journée.



AJ polyarticulaire avec facteur rhumatoïde

Chez les enfants atteints d'AJ polyarticulaire avec facteur rhumatoïde (dite « séropositive »), cinq articulations ou plus sont atteintes au cours des six premiers mois de la maladie, et les tests de dépistage du facteur rhumatoïde produisent un résultat positif. Cette forme d'AJ peut survenir à tout âge, mais elle apparaît plus souvent chez les filles, à la préadolescence ou à l'adolescence, que chez les garçons. En général, elle débute dans plusieurs articulations en même temps. Les premières manifestations chez l'adolescent peuvent être très semblables à celles de la polyarthrite rhumatoïde chez l'adulte. Parfois, elle n'intéresse d'abord qu'une ou deux articulations, puis s'étend à d'autres articulations. Elle peut toucher les petites articulations (en particulier celles des mains et des doigts) comme les grosses (genoux, hanches, chevilles), ordinairement des deux côtés du corps. Certains enfants peuvent présenter une faible fièvre, des nodules rhumatoïdes (bosses sous la peau, en particulier sur les mains ou le long des tendons), une anémie (faible teneur du sang en globules rouges ou en hémoglobine), une fatigue importante, un manque d'appétit et une sensation générale de malaise. L'AJ polyarticulaire séropositive cause plus souvent des lésions articulaires graves que les autres formes d'arthrite. Un traitement médicamenteux puissant est donc recommandé dès les premiers stades de la maladie.

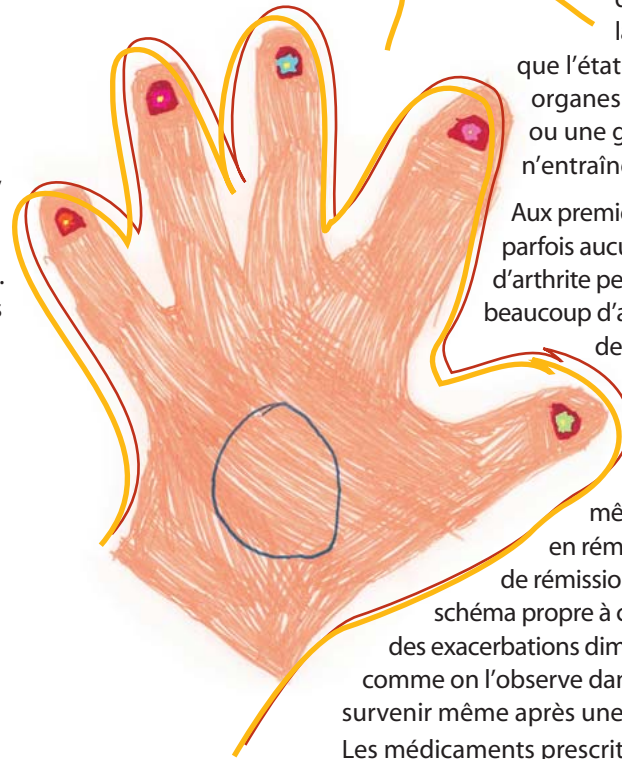
AJ systémique

Cette forme d'AJ exerce un effet général sur l'organisme. Elle cause de la fièvre et peut toucher non seulement les articulations et la peau, mais aussi les organes internes. L'AJ systémique peut survenir à tout âge et frappe autant les garçons que les filles. Elle intéresse ordinairement un grand nombre d'articulations, dont certaines peuvent être gravement touchées. L'enfant atteint présente des poussées de fièvre (où la température du corps s'élève et retombe rapidement), en général une fois par jour (parfois deux). Ces poussées s'accompagnent souvent d'une éruption cutanée : taches rouge pâle sur la poitrine, le haut des bras, les cuisses et d'autres parties du corps.



En général, l'arthrite apparaît dans les six mois suivant le début des poussées de fièvre et persiste même une fois la fièvre résorbée. De plus, on observe souvent une enflure des glandes lymphatiques et une hypertrophie (augmentation du volume) du foie et de la rate.

Même les formes très graves d'AJ entrent parfois en rémission après quelques années.



L'enfant semble apathique et souffrant pendant les épisodes de fièvre (qui surviennent le plus souvent à la fin de l'après-midi ou en soirée), mais retrouve son énergie le lendemain une fois sa température revenue à la normale. Lorsque la fièvre persiste pendant plusieurs semaines, l'enfant peut s'affaiblir, maigrir et avoir le teint pâle à cause d'une anémie (chute du taux d'hémoglobine dans le sang). Les poussées qui durent longtemps peuvent également perturber la croissance, mais cet effet s'atténue à mesure que l'état de l'enfant s'améliore. L'inflammation des organes internes peut causer une douleur à l'estomac ou une gêne au cœur ou aux poumons, mais elle n'entraîne pas de lésions permanentes.

Aux premiers stades de l'AJ systémique, on n'observe parfois aucun signe d'inflammation articulaire. Cette forme d'arthrite peut donc être très difficile à diagnostiquer, car beaucoup d'autres maladies provoquent aussi de la fièvre et des éruptions cutanées chez l'enfant. C'est pourquoi de nombreux tests doivent être effectués. L'AJ systémique peut être bénigne ou grave, et le nombre d'articulations atteintes peut être faible ou important. Cependant, même les formes graves d'arthrite entrent parfois en rémission au bout de quelques années. En l'absence de rémission, l'arthrite évolue par poussées, selon un schéma propre à chaque enfant. Dans la plupart des cas, l'intensité des exacerbations diminue peu à peu avec le temps. Dans certains cas, comme on l'observe dans toutes les formes d'AJ, des poussées peuvent survenir même après une longue période d'inactivité de la maladie.

Les médicaments prescrits pour l'AJ systémique visent à maîtriser non seulement l'arthrite, mais aussi les manifestations systémiques de la maladie, comme la fièvre et l'anémie. Les enfants atteints d'AJ souffrent rarement d'uvéïte, mais il leur est tout de même recommandé de subir un examen des yeux chaque année.

Arthrite avec enthésite

L'enthésite est la zone d'insertion des tendons et des ligaments sur un os. Dans l'arthrite avec enthésite, l'inflammation touche non seulement les articulations, mais aussi les enthèses. Cette forme d'AJ frappe en général des enfants de plus de 10 ans et est plus fréquente chez les garçons que chez les filles. Elle se manifeste ordinairement dans les

membres inférieurs, en particulier les genoux, les chevilles et la plante des pieds. Dans bien des cas, les hanches sont également atteintes. L'inflammation articulaire qui caractérise l'arthrite avec enthésite persiste souvent à l'âge adulte, gagnant parfois la colonne vertébrale ou les articulations sacro-iliaques et causant souvent douleur et raideur au dos. L'arthrite avec enthésite est une des rares formes d'arthrite qui peuvent être héréditaires. Elle peut s'accompagner d'une inflammation des yeux ou de l'intestin, trouble dont peuvent également souffrir d'autres membres de la famille. Chez beaucoup d'enfants atteints d'arthrite avec enthésite, on trouve à la surface des cellules une protéine appelée antigène HLA-B27. Une analyse de laboratoire visant à dépister cette protéine peut dans certains cas faciliter l'établissement du diagnostic.

Arthrite psoriasique

Le psoriasis est une maladie de la peau qui s'accompagne souvent d'arthrite. Le psoriasis se manifeste par une éruption cutanée rouge et



squameuse qui apparaît généralement sur le cuir chevelu, derrière les oreilles ou sur les paupières, les coudes, les genoux, les fesses ou le nombril. Chez certains enfants, on note également sur les ongles des érosions ponctuées ou en stries.

Quand l'arthrite et le psoriasis surviennent ensemble, on parle d'AJ psoriasique. Cette forme d'arthrite frappe les garçons comme les filles et peut se déclarer à tout âge. Elle ne touche ordinairement qu'une ou quelques articulations, mais elle peut atteindre les hanches ou le dos (comme l'arthrite avec enthésite) ou encore les doigts et les orteils. L'enflure peut être si importante qu'elle donne aux doigts ou aux orteils l'aspect de saucisses. L'inflammation et l'enflure du tendon du doigt ou de l'orteil s'appelle dactylite. Chez environ la moitié des enfants atteints d'arthrite psoriasique, l'arthrite commence avant tout signe de maladie cutanée. Le relevé des antécédents familiaux de psoriasis est donc utile à l'établissement du diagnostic.



Qu'arrivera-t-il à votre enfant?

Bien que les perspectives à long terme soient bonnes dans la majorité des cas d'AJ, il est impossible de prédire ce qui arrivera exactement à votre enfant. Il est vrai que plus la maladie demeure active longtemps, plus le risque de lésions des articulations sera élevé. Une fois le schéma d'évolution de l'arthrite établi, votre équipe soignante est mieux en mesure de vous donner une idée générale de ce que l'avenir réserve à votre enfant.

Pour obtenir les meilleurs résultats possibles, vous et votre enfant devrez travailler en étroite collaboration avec l'équipe soignante, qui peut comprendre le médecin de votre enfant, une infirmière, un physiothérapeute, un ergothérapeute, un travailleur social, un psychologue, un diététiste, un chirurgien orthopédiste, un ophtalmologue (ou un optométriste si votre enfant ne présente pas d'uvéite active ni de troubles oculaires nécessitant un traitement), un dentiste et les enseignants de votre enfant. La composition exacte de l'équipe soignante variera en fonction de la forme d'arthrite dont votre enfant est atteint et de ses besoins particuliers. Vous et votre enfant êtes les membres les plus importants de cette équipe. Avec l'aide et les conseils des autres membres de l'équipe, votre enfant sera en mesure de

composer avec son arthrite, quel qu'en soit la gravité.

Voici comment je me sens quand je suis en forme et de bonne humeur.



Traitement de l'AJ

L'attitude et la réaction psychologique de l'enfant et de ses proches à la maladie sont déterminantes pour l'avenir. L'inflammation peut causer des lésions à certaines articulations, mais un programme d'exercice et le port d'orthèses peuvent aider à prévenir les déformations. Le traitement peut prendre un certain temps à faire effet. Pour obtenir les résultats attendus, il est essentiel que vous et votre enfant demeuriez optimistes et suiviez bien le traitement prescrit. N'oubliez pas que le comportement des parents influe beaucoup sur celui des enfants. Les enfants se tournent souvent vers leurs parents pour savoir comment réagir aux difficultés de la vie. Par votre simple attitude, vous pouvez leur apprendre à voir la maladie comme un bouleversement dévastateur ou comme un défi que votre famille assumera et relèvera ensemble.

Par ailleurs, il est essentiel que votre enfant puisse s'épanouir et tisser des liens sociaux. Les enfants privés des activités auxquelles prennent part leurs amis peuvent se sentir isolés et souffrir de dépression. Il faut donc encourager les enfants arthritiques à faire des activités appropriées avec leurs amis pour renforcer leur estime de soi et leur permettre d'acquérir une certaine autonomie.

Objectifs du traitement

Chaque enfant atteint d'arthrite présente des besoins et des réactions qui lui sont propres. C'est pourquoi le plan de traitement de votre enfant doit être élaboré en concertation avec tous les membres de son équipe soignante : médecin, infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, travailleur social, psychologue, diététiste, chirurgien orthopédiste, ophtalmologue (ou optométriste si votre enfant n'a pas d'uvéïte active ni de troubles oculaires nécessitant un traitement), dentiste et enseignants. En gros, le plan de traitement doit permettre à votre enfant :

- d'avoir une croissance physique et un développement social et intellectuel normaux;
- d'atteindre et de maintenir une capacité fonctionnelle et une amplitude articulaire adéquates;
- d'accepter ses limites physiques et de préserver son équilibre psychologique;
- de fréquenter l'école assidûment;
- de maintenir des relations satisfaisantes avec les autres enfants;
- de prendre en charge son état de santé;
- d'être un membre heureux et productif de la société.

Médicaments

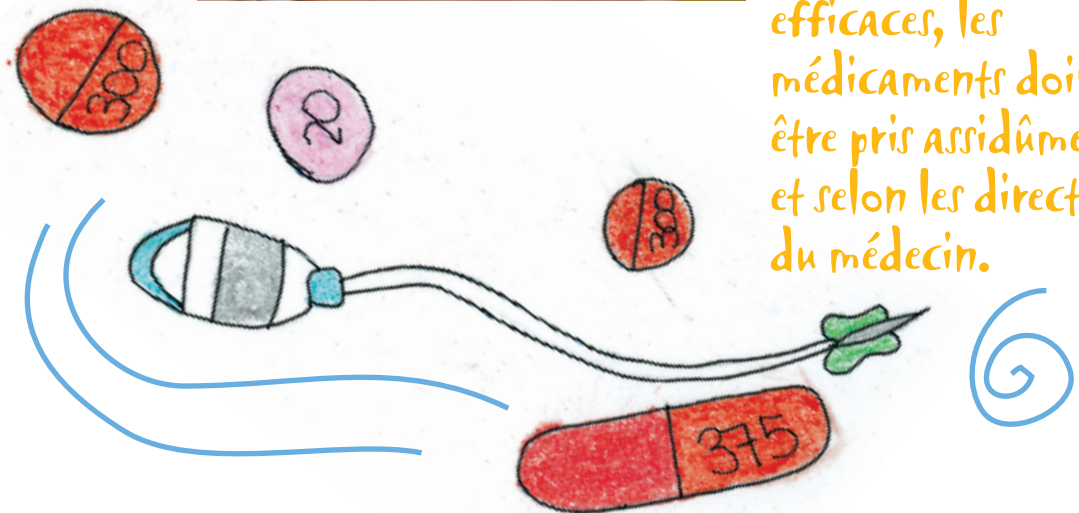
Il n'existe pas de traitement curatif pour l'AJ. Toutefois, il existe des médicaments qui peuvent atténuer l'inflammation, la douleur et l'enflure

et ainsi améliorer l'efficacité des programmes d'exercice et réduire au minimum les lésions articulaires permanentes. Pour être pleinement efficaces, les médicaments doivent être pris fidèlement et exactement selon les directives du médecin. Un régime médicamenteux sera élaboré par le médecin en fonction du poids de votre enfant et du degré d'activité de son arthrite. Il est primordial de ne pas modifier la dose, le schéma posologique ou le mode d'administration sans avoir d'abord consulté le médecin.

Les médicaments utilisés dans le traitement de l'AJ sont présentés ci-dessous. Une liste plus étendue est fournie sur le Web à l'adresse www.arthrite.ca.



Pour être pleinement efficaces, les médicaments doivent être pris assidûment et selon les directives du médecin.



Anti-inflammatoires non stéroïdiens

Dans la plupart des cas, le traitement commence par prise d'anti-inflammatoires. Les médicaments de cette catégorie ne contiennent pas de cortisone, c.-à-d. de corticostéroïdes, et c'est pourquoi on les appelle « anti-inflammatoires non stéroïdiens » (AINS). La seule prise de ce type de médicaments, qui atténue la douleur, l'enflure et la raideur articulaires, permet souvent à l'enfant arthritique de poursuivre ses activités de tous les jours. Les AINS n'entraînent pas de dépendance, et leur effet anti-inflammatoire ne diminue pas avec le temps.

Parmi les AINS les plus souvent prescrits, on trouve le naproxène, l'indométhacine et l'ibuprofène. Le médecin choisira le médicament en fonction de la forme d'arthrite, de la facilité d'utilisation des produits et de ses préférences. Il faut parfois attendre entre huit et douze semaines avant d'observer une amélioration, et il faut quelquefois essayer plusieurs AINS différents avant de trouver celui qui convient le mieux à l'enfant. Les AINS sont offerts en liquide ou en comprimés et sont généralement administrés de une à quatre fois par jour, selon l'ordonnance.

Corticostéroïdes

La cortisone est une hormone stéroïdienne naturelle de l'organisme qui joue un rôle essentiel dans le métabolisme. Les corticostéroïdes (ou corticoïdes) sont de très puissants anti-inflammatoires qui agissent très rapidement, pouvant faire effet non plus de 48 heures après la première dose. Ces produits n'ont rien à voir avec les stéroïdes anabolisants que prennent parfois certains athlètes. Les corticostéroïdes peuvent être administrés par voie orale (c.-à-d. par la bouche) ou être injectés dans une veine ou dans l'articulation. Ils sont utilisés dans le traitement des cas graves d'arthrite qui ne répondent pas aux autres médicaments. Ils sont également employés lorsqu'une inflammation modérée ou grave touche d'autres systèmes et appareils de l'organisme.

Injections intra-articulaires de corticostéroïdes

L'injection directe de corticostéroïdes dans l'articulation (intra-articulaire) peut être extrêmement bénéfique lorsque seules quelques articulations sont touchées ou dans les cas d'inflammation articulaire persistante ne réagissant pas aux traitements médicamenteux initiaux. L'âge de l'enfant et son degré de tolérance au traitement sont des facteurs primordiaux dans la décision de recourir à ce type d'intervention. L'injection intra-articulaire n'entraîne aucun des effets indésirables connus des corticostéroïdes pris par voie orale. Une seule injection peut suffire, et il n'est pas toujours nécessaire de répéter le traitement. Lorsque l'injection est administrée avec soin en conditions stériles et sous anesthésie locale, les risques d'effets indésirables sont faibles.

Ce type de traitement peut améliorer l'état des articulations pendant des mois, voire plus longtemps. L'amélioration initiale est souvent spectaculaire, survenant entre quelques jours et une semaine après l'injection. Si le traitement est efficace, on peut dans certains cas arrêter plus tôt la prise des autres médicaments.



Antirhumatismaux à action lente

Dans les cas d'AJ persistante touchant plusieurs articulations ou ne pouvant être maîtrisés ni par les AINS et ni par l'injection intra-articulaire de corticostéroïdes, il faut prendre d'autres mesures, car l'inflammation continue des articulations atteintes peut entraîner des lésions permanentes. On passe alors souvent à un traitement de deuxième intention par les « antirhumatismaux à action lente » (ARAL). Comme l'indique leur nom, les médicaments de cette catégorie agissent lentement, pouvant prendre jusqu'à six mois pour faire effet. Les ARAL peuvent toutefois permettre une plus grande maîtrise de l'arthrite que ce que l'on obtient avec les seuls AINS, car ils inhibent les cellules du système immunitaire à l'origine de l'inflammation ou en réduisent le

nombre. Les ARAL sont souvent utilisés en association avec les AINS et les injections intra-articulaires. Il peut être nécessaire d'essayer différents ARAL avant de trouver celui qui convient le mieux à votre enfant. Dans les cas graves, il est également possible d'utiliser plusieurs ARAL en association. Les ARAL peuvent être administrés par voie orale ou par injection sous-cutanée (sous la peau). Le traitement par les ARAL peut durer des mois voire

des années. On doit le poursuivre même une fois l'arthrite maîtrisée pour prévenir toute récurrence. Chaque ARAL pouvant entraîner certains effets indésirables, l'enfant doit faire l'objet d'une surveillance médicale étroite et subir à intervalles réguliers des examens physiques et des analyses de laboratoire. Les examens nécessaires vous seront expliqués par l'équipe soignante.

Lorsque l'injection est administrée avec soin, en conditions stériles et sous anesthésie locale, les risques d'effets indésirables sont faibles.



Traitements biologiques

Les traitements biologiques sont un groupe de médicaments d'élaboration relativement récente qui aident à atténuer les symptômes de l'arthrite et à maîtriser l'inflammation à l'origine des lésions articulaires. On les utilise quand on ne réussit pas à maîtriser adéquatement la maladie à l'aide des autres catégories de médicaments. Les traitements biologiques sont conçus pour cibler des éléments précis du système immunitaire, comme les cytokines ou certains récepteurs, qui jouent un rôle dans le processus morbide. Les cytokines sont des substances actives produites par le système immunitaire qui peuvent provoquer l'inflammation ou l'inhiber. Le facteur de nécrose des tumeurs (TNF) et l'interleukine-1 (IL-1) sont deux cytokines qui favorisent l'inflammation et sont présentes en fortes concentrations dans le sang et les articulations des enfants arthritiques. Les traitements biologiques peuvent réduire considérablement l'inflammation et, dans certains cas, prévenir les lésions articulaires. Ils agissent rapidement, pouvant produire une amélioration appréciable en moins d'une ou de deux semaines, mais il faut parfois attendre entre trois et six semaines avant d'obtenir l'effet maximal. En consultation avec vous et votre enfant, le médecin évaluera la pertinence d'un traitement biologique et, le cas échéant, choisira le produit le mieux adapté à la forme d'arthrite dont souffre votre enfant de même qu'à ses autres troubles de santé et médicaments.

En général, les traitements biologiques sont efficaces pour maîtriser l'arthrite chez les enfants dont l'état ne s'est pas amélioré grâce aux traitements classiques. Ils sont également utiles pour traiter l'uvéite (inflammation de l'œil) et les manifestations de l'AJ systémique comme la fièvre, les réactions cutanées et l'inflammation d'organes. Avant de prescrire un traitement biologique, le médecin doit s'assurer que votre enfant ne présente pas d'infection tuberculeuse. Pour ce faire, il lui fera subir un test cutané de dépistage de la tuberculose et une radiographie pulmonaire. Les traitements par un agent anti-TNF ne sont pas sans risque chez les enfants qui affichent également d'autres états pathologiques, y compris infections chroniques graves, insuffisance cardiaque, maladies neurologiques (comme la sclérose en plaques et les neuropathies) et le cancer.

Une liste des traitements biologiques homologués au Canada pour le traitement de l'AJ et une description plus poussée de leur mode d'action sont présentées sur le Web à l'adresse www.arthrite.ca.

On a recours aux traitements biologiques lorsqu'on ne parvient pas à maîtriser la maladie à l'aide des autres types de médicaments.

Nouveaux traitements

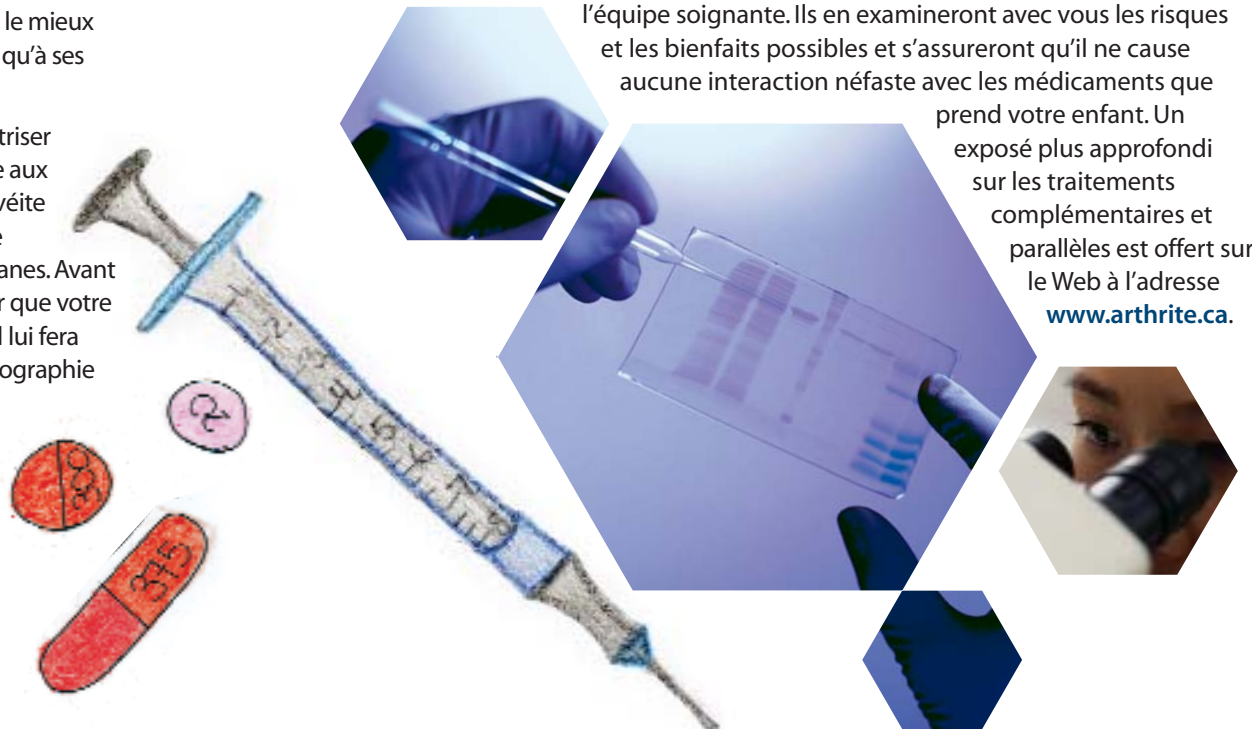
Au moment de la publication de cette brochure se déroulent des recherches visant à élaborer de nouveaux traitements biologiques (comme les anticorps anti-IL-6 et les lymphocytes-B producteurs d'anticorps). Ces nouveaux traitements, par exemple les anticorps monoclonaux, les inhibiteurs de récepteurs et les vaccins peptidiques, sont conçus pour modifier la réponse immunitaire et ainsi maîtriser plus efficacement l'arthrite en causant moins d'effets indésirables. Renseignez-vous sur ces nouveaux produits auprès de votre équipe soignante.

Traitements complémentaires ou parallèles

Bien des gens croient à l'efficacité de divers remèdes contre l'arthrite. Il peut s'agir par exemple d'éviter certains aliments, de prendre de nouveaux types de médicaments ou de recourir à la réflexologie. Bien que certaines de ces méthodes puissent avoir une certaine valeur, d'autres ont des prétentions curatives exagérées et sans fondement. Il est compréhensible que certaines personnes souhaitent essayer des traitements dits « complémentaires » ou « parallèles », surtout lorsque les médicaments classiques n'ont pas produit d'excellents résultats. Si vous songez à utiliser un traitement de ce type pour votre enfant, assurez-vous d'en parler à votre médecin et aux autres membres de

l'équipe soignante. Ils en examineront avec vous les risques et les bienfaits possibles et s'assureront qu'il ne cause aucune interaction néfaste avec les médicaments que

prend votre enfant. Un exposé plus approfondi sur les traitements complémentaires et parallèles est offert sur le Web à l'adresse www.arthrite.ca.



Physiothérapie et ergothérapie

Le physiothérapeute et l'ergothérapeute peuvent être des membres importants de l'équipe soignante de votre enfant. Ces professionnels de la santé aident les enfants arthritiques à préserver leurs capacités physiques, à fréquenter l'école et à participer à des activités sportives et récréatives.

Avantages de la physiothérapie et de l'ergothérapie :

- Diminuer douleur et raideur
- Préserver force et souplesse musculaires
- Donner à l'enfant des conseils sur l'exercice, l'activité et le repos
- Enseigner à l'enfant des techniques pour protéger ses articulations
- Informer les enseignants et entraîneurs sportifs de l'enfant à propos de l'arthrite
- Donner des conseils sur l'usage d'orthèses et le choix de chaussures appropriées



Importance de l'exercice et de l'activité physique

Faire de l'exercice est important pour l'enfant arthritique et ne présente aucun risque particulier. Une fois le diagnostic d'AJ établi, l'enfant peut se voir prescrire un programme d'exercices par un physiothérapeute ou un ergothérapeute.

Pour être efficaces, les exercices thérapeutiques doivent être faits tous les jours.

Pour être efficaces, ces exercices doivent être effectués tous les jours. En période d'inflammation, les exercices à faire sont doux et visent simplement à atténuer la douleur et à préserver la mobilité articulaire. Une fois l'inflammation maîtrisée, l'enfant peut reprendre les exercices d'étirement et de renforcement musculaire. L'objectif ultime est de permettre à l'enfant de pratiquer ses sports habituels, de bouger et de jouer avec ses camarades. Les exercices prescrits et les activités physiques courantes aident l'enfant :

- à préserver la force et la souplesse de ses muscles et la robustesse de ses os;
- à préserver la mobilité de ses articulations;
- à atténuer sa douleur;
- à garder le moral et à avoir confiance en lui;
- à améliorer son niveau d'énergie et la qualité de son sommeil;
- à préserver ou à améliorer son niveau de forme physique.

Conseils pratiques pour votre enfant :

- Changer souvent de position. Se lever et s'étirer à la maison et à l'école.
- Faire des pauses pour se reposer en cas de fatigue ou de douleur. Les périodes d'activité physique courtes et fréquentes sont tout aussi bénéfiques que les séances plus longues.
 - Limiter les activités les jours de douleur.
- Éviter les activités avec sauts (courir, sauter, sautiller) quand les articulations sont enflées ou douloureuses. Privilégier plutôt la nage, la marche ou le vélo ou tricycle.
- Demander un second jeu de manuels scolaires à utiliser à la maison.
- Faire du sport et des activités avec des amis.
- Éviter de porter des livres ou des sacs très lourds. Au besoin, utiliser un bon sac à dos et le porter sur les deux épaules.

Traitements par la chaleur et le froid

Les traitements par la chaleur ou le froid sont des moyens simples et courants de soulager la douleur et les autres effets gênants de l'arthrite.

Quand utiliser la chaleur?

- Pour soulager la douleur
- Pour soulager les spasmes et la raideur musculaires
- Pour améliorer la mobilité articulaire

Prendre une douche chaude ou appliquer des compresses chaudes sont d'excellentes façons d'atténuer douleur et raideur. Si vous utilisez des compresses chaudes, mettez toujours une couche de protection entre la compresse et la peau, par exemple une serviette.

Pour ne pas aggraver les symptômes, il faut éviter d'appliquer une compresse chaude sur une articulation enflammée.

Quand utiliser le froid?

- Pour diminuer l'enflure
- Pour atténuer la douleur
- Pour réduire l'afflux de sang vers une articulation enflammée

On peut utiliser une compresse froide du commerce ou « maison » (comme un sac de glace concassée, de glaçons ou de légumes congelés). Mettez toujours une couche de protection entre la compresse froide et la peau, par exemple une serviette.

Pour en savoir plus sur l'usage de la chaleur et du froid dans la prise en charge de l'arthrite, consultez votre équipe soignante.

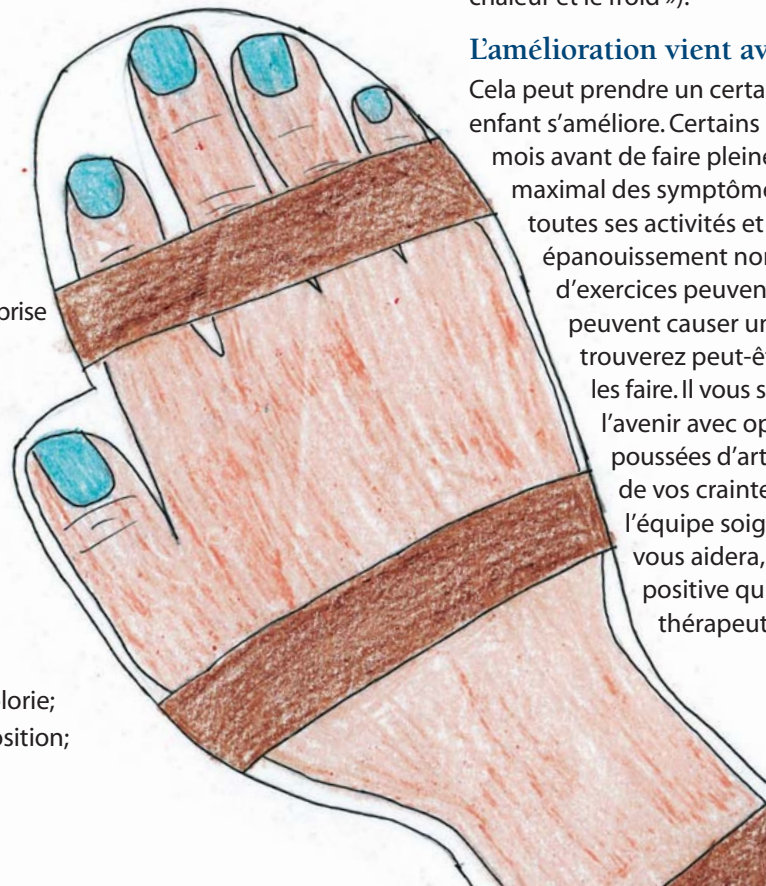
Orthèses

L'ergothérapeute ou le physiothérapeute recommanderont peut-être que votre enfant porte des orthèses. Les orthèses peuvent être portées la nuit ou le jour. Elles sont utilisées le plus souvent pour les poignets et les genoux (attelles) et les pieds (orthèses podologiques).

Les orthèses servent :

- à réduire la douleur;
- à supporter ou à soulager une articulation enflée ou endolorie;
- à étirer une articulation et à la maintenir dans la bonne position;
- à assurer un support en période d'activité.

L'attelle que je porte
à la main m'aide à
avoir moins mal.



Repos

Durant une poussée d'arthrite, l'enfant a besoin de plus de repos qu'à l'habitude, mais on doit tout de même l'encourager à bouger et à s'étirer. L'alitement n'est pas conseillé, car l'inactivité favorise la raideur et la perte de mobilité. Il est recommandé que l'enfant dorme sur un matelas offrant un bon support, avec un seul oreiller. En général, les enfants arthritiques connaissent bien leurs capacités et limitent leurs activités lorsqu'ils des douleurs.

Soulagement de la raideur matinale

La plupart des enfants arthritiques souffrent de raideurs articulaires lorsqu'ils se réveillent le matin, après une sieste ou après être restés assis longtemps. Le degré de raideur des articulations est d'ailleurs une des mesures de l'activité de la maladie. Votre enfant peut soulager ses raideurs de plusieurs façons, notamment en prenant une douche ou un bain chaud, en utilisant une compresse chaude ou un coussin chauffant ou en faisant des exercices d'amplitude. Bien que la plupart des enfants obtiennent de meilleurs résultats par la chaleur, certains réagissent mieux aux traitements par le froid (voir la section « Traitements par la chaleur et le froid »).

L'amélioration vient avec le temps

Cela peut prendre un certain temps avant que l'état général de votre enfant s'améliore. Certains médicaments peuvent prendre deux ou trois mois avant de faire pleinement effet et d'apporter un soulagement maximal des symptômes. Encouragez votre enfant à poursuivre toutes ses activités et ses tâches habituelles pour favoriser son épanouissement normal. Même les bienfaits du programme d'exercices peuvent être longs à venir. Au début, les exercices peuvent causer une certaine douleur à votre enfant, et vous trouverez peut-être difficile de lui rappeler constamment de les faire. Il vous sera peut-être encore plus difficile d'envisager l'avenir avec optimisme lorsque votre enfant aura des poussées d'arthrite. N'hésitez pas à faire part de vos doutes, de vos craintes et de vos questions aux membres de l'équipe soignante de votre enfant. Cette communication vous aidera, vous et votre enfant, à garder l'attitude positive qui est si nécessaire à l'obtention de résultats thérapeutiques optimaux.

Interventions chirurgicales

Les interventions chirurgicales ne sont pas chose courante, mais elles peuvent devenir nécessaires chez un enfant qui souffre d'arthrite grave depuis de nombreuses années. Votre médecin consultera peut-être un chirurgien orthopédiste pour l'aider à planifier la suite du traitement et les interventions chirurgicales. Des opérations peuvent être indiquées pour soulager la douleur, redresser une articulation repliée ou déformée, restaurer la mobilité ou remplacer une articulation endommagée. Il faut parfois allonger les tendons et les ligaments qui entourent certaines articulations, par exemple la hanche. Lorsque l'atteinte est plus prononcée dans un genou que dans l'autre, la jambe la plus touchée peut croître plus rapidement que l'autre et causer pendant un certain temps une inégalité de la longueur des jambes. Avec le temps, toutefois, la croissance de l'autre jambe corrigera cette inégalité.

Dans de très rares cas seulement, une intervention chirurgicale peut être nécessaire pour corriger la longueur inégale des jambes. Le chirurgien orthopédiste peut également être appelé à faire des recommandations quant au port d'orthèses et à la réadaptation.

Comme l'AJ touche souvent le cou et la mâchoire, l'administration d'une anesthésie générale peut être difficile. Il est donc recommandé que votre enfant consulte un anesthésiste avant même qu'une opération soit envisagée.

Une intervention chirurgicale à l'œil est parfois nécessaire si l'enfant présente une complication comme une cataracte (opacité du cristallin, la « lentille » de l'œil), un glaucome (augmentation de la pression interne de l'œil) ou une kératopathie en bandelettes (dépôt de calcium sur la surface du globe oculaire, phénomène attribuable à l'uvéite).

Soins dentaires

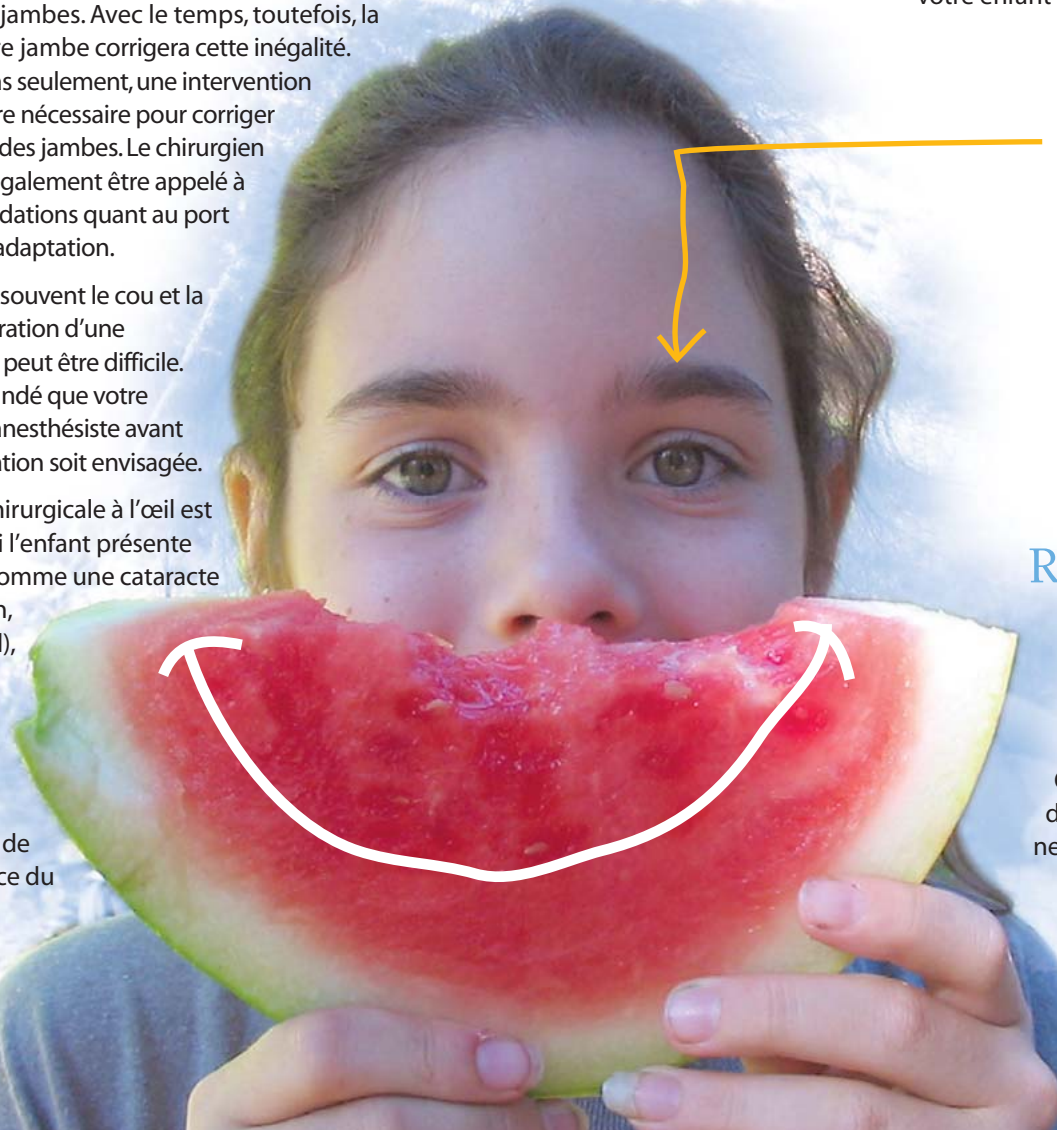
Chez l'enfant arthritique, une atteinte prononcée de la mâchoire peut entraver la croissance du menton. Au besoin, un orthodontiste peut recommander le port d'une orthèse dans la bouche. Une fois la maladie en rémission, on peut envisager des interventions chirurgicales pour corriger l'anomalie. Le cas échéant, votre médecin demandera peut-être conseil à un orthodontiste.

L'arthrite de la mâchoire peut rendre plus difficiles les interventions dentaires complexes. Assurez-vous de préciser à votre dentiste que votre enfant souffre d'arthrite afin qu'une attention particulière soit portée au soin de ses dents. Il est également essentiel d'encourager votre enfant à adopter de bonnes habitudes d'hygiène dentaire.

Le risque d'apparition d'une uvéite chronique est plus élevé chez les enfants atteints d'AJ oligoarticulaire, en particulier les fillettes.

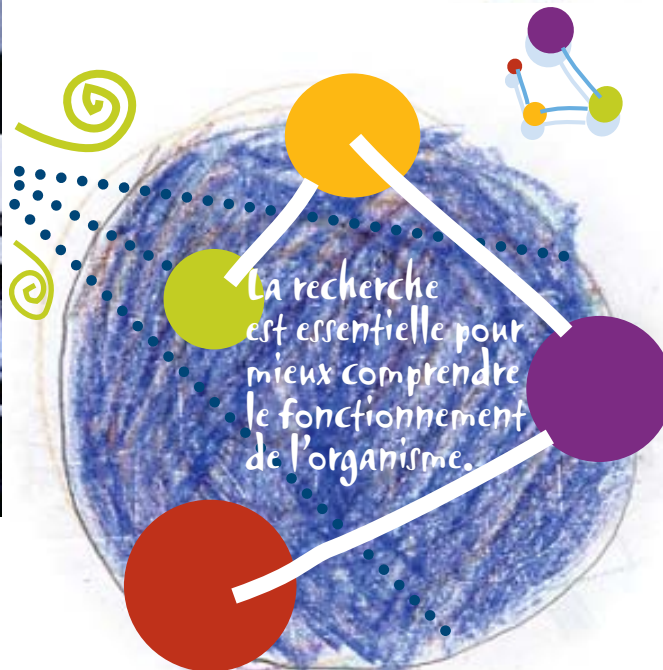
Recherche

Grâce aux progrès technologiques, les chercheurs sont plus près que jamais de la découverte des causes de l'AJ et de l'élaboration de traitements curatifs, voire préventifs. Il n'y a pas si longtemps, l'arthrite chronique chez l'enfant était appelée simplement polyarthrite rhumatoïde juvénile. Or, la recherche a montré que l'arthrite de l'enfant est très différente de la polyarthrite rhumatoïde de l'adulte, car elle ne se caractérise pas toujours par la présence du facteur rhumatoïde.



Maintenant que l'AJ est reconnue comme une maladie unique, il est d'autant plus important de poursuivre la recherche afin de mieux comprendre le fonctionnement de l'organisme et les mécanismes de la maladie, d'établir l'histoire « naturelle » des maladies, d'élaborer et d'éprouver de nouveaux traitements et d'améliorer la qualité de vie des enfants atteints. N'oubliez pas que les soins que reçoit actuellement votre enfant sont le résultat des recherches antérieures.

Des pédiatres rhumatologues de tout le Canada sont à l'avant-plan de nombreuses initiatives de recherche sur les causes et le traitement de l'AJ. La Canadian Alliance for Pediatric Rheumatology Investigators (CAPRI) se consacre à la recherche sur l'arthrite et à l'amélioration de la qualité de vie des enfants atteints d'AJ. Pour en savoir plus sur les études en cours sur l'AJ, on peut visiter le site www.icaare.ca (en anglais). La Société de l'arthrite finance des projets de recherche de pointe qui approfondissent les connaissances sur cette maladie et mènent à l'élaboration de traitements plus efficaces. Informez-vous auprès de votre équipe soignante au sujet des études en cours et des projets de recherche sur l'AJ. Pour en apprendre davantage à propos de la recherche financée par la Société de l'arthrite, visitez le www.arthrite.ca.



Votre famille et l'AJ

En général, un diagnostic d'AJ suscite chez les parents de vives appréhensions face à l'avenir. De plus, chaque parent peut avoir sa propre façon de composer avec la situation. Les différences à ce chapitre peuvent mettre à l'épreuve la cohésion des familles les plus unies. Une bonne communication entre les parents au sujet de leurs craintes et de leurs besoins leur sera extrêmement bénéfique. Il est essentiel que tous les membres de la famille s'impliquent dans le programme thérapeutique de l'enfant. Ainsi, ils pourront se donner les uns aux autres le soutien nécessaire pour surmonter l'épreuve que constitue une maladie chronique.

Parfois, les parents d'un enfant ayant un trouble de santé chronique lui consacrent toute leur attention, au détriment des autres aspects de leur vie. Bien que cela soit difficile par moments, il est important que les parents s'accordent du temps pour se distraire et s'adonner aux activités qui les intéressent, par exemple faire de l'exercice et fréquenter leurs amis (dont le soutien leur sera très précieux). Ces moments de recentrage sur soi aident les parents à garder une perspective équilibrée, leur permettant d'entretenir l'optimisme et la force dont leur enfant a besoin. N'oubliez pas que les enfants apprennent à prendre soin d'eux en regardant faire leurs parents. Par conséquent, le fait d'avoir vous-même un mode de vie équilibré aidera vos enfants à faire de même à l'avenir. Cet équilibre est essentiel pour bien vivre avec l'arthrite.

Par ailleurs, les enfants atteints d'AJ ont aussi besoin de temps à eux et de pouvoir s'amuser avec leur famille et leurs amis. Encouragez votre enfant arthritique à pratiquer des loisirs et à faire des choses qui l'intéressent, comme vous le feriez pour vos autres enfants.

Le stress émotionnel engendré par une maladie chronique comme l'AJ peut être ressenti très profondément par les autres enfants de la famille. Frères et sœurs éprouvent souvent des sentiments contradictoires face à l'enfant arthritique. Bien sûr, ils veulent l'aider, mais parfois – et c'est compréhensible – ils sont jaloux de la plus grande attention que cet enfant semble recevoir. Frères et sœurs peuvent aussi avoir du mal à comprendre pourquoi il restes peu de temps pour eux. Permettez aux autres enfants de la famille de parler ouvertement des difficultés qu'ils éprouvent à s'adapter à la maladie de leur frère ou de leur sœur et des efforts qu'ils doivent faire à ce chapitre. Demeurez à l'écoute de leurs

besoins et désirs et encouragez-les à s'impliquer. Il peut par exemple être bénéfique de les faire participer au programme d'exercices de leur frère ou de leur sœur, à qui ils auront ainsi l'impression de donner un coup de pouce. Il est intéressant de noter que les enfants qui grandissent avec une sœur ou un frère atteint d'une maladie chronique acquièrent une sensibilité particulière aux problèmes d'autrui et tirent d'importantes leçons de vie de cette expérience.

Autonomie et adaptation à la maladie

Pour les parents d'un enfant arthritique, il est essentiel de garder à l'esprit les choses que celui-ci demeure capable de faire. Dès le début, encouragez votre enfant à faire tout ce qu'il est en mesure de faire sans dépasser ses limites. Vous pouvez par exemple solliciter sa contribution aux tâches domestiques qui conviennent à son âge. Ainsi, vous lui inculquerez d'importantes valeurs familiales et éviterez que ses frères et sœurs aient du ressentiment envers lui s'ils ont eux-mêmes des tâches à faire. Choisissez des tâches que votre enfant arthritique peut faire, par exemple plier les vêtements après la lessive ou dresser la table avant les repas. Laissez votre enfant s'habiller et se déshabiller seul, même si cela lui prend beaucoup de temps. Bien entendu, votre enfant peut avoir du mal à enfiler chaussettes et chaussures si la mobilité de ses hanches est réduite. Un ergothérapeute peut concevoir à son intention des aides fonctionnelles comme des orthèses, des pinces longues et des diables. Si, grâce à ce type d'aide, votre enfant apprend à s'occuper lui-même de ses soins personnels et d'autres tâches quotidiennes, il acquerra assurance et autonomie.

Il est en outre important que vous imposiez des limites et une discipline à votre enfant arthritique, tout comme vous le feriez pour vos autres enfants. Bien des parents tendent à dispenser l'enfant arthritique des tâches ménagères ou de l'excuser lorsqu'il a des comportements inappropriés de peur d'alourdir encore davantage le fardeau qui repose sur ses épaules. Or, cette attitude peut avoir la fâcheuse conséquence d'encourager l'enfant à se servir de son handicap comme excuse ou comme moyen d'obtenir un traitement de faveur, à la maison et ailleurs. Une telle tendance peut mener à des troubles du comportement plus tard dans la vie. Les parents peuvent juger utile de solliciter l'aide d'un travailleur social ou d'un psychologue pour apprendre à résoudre certaines de ces difficultés.

En bout de ligne, il est primordial de se rappeler qu'un enfant arthritique est d'abord et avant tout un enfant et que la maladie n'est qu'un aspect fortuit de sa vie. Vous aurez sans doute avec votre enfant de nombreuses conversations à propos de l'arthrite et de son traitement. Cependant, n'oubliez pas de consacrer du temps chaque jour pour parler avec votre enfant de choses qui n'ont rien à voir avec l'arthrite. Cette attention l'aidera à se sentir comme un enfant « normal ».

Votre enfant et l'école

Il est primordial que votre enfant continue de vivre le plus normalement possible, et la fréquentation assidue de l'école doit être un des principaux objectifs du programme de traitement. Si son arthrite est active, votre enfant aura grand besoin de la compréhension, des encouragements et de l'aide du personnel scolaire. Entretenez-vous avec le directeur, les enseignants, le personnel infirmier et tous les autres intervenants avec qui votre enfant peut avoir des contacts à l'école. Expliquez-leur l'état de votre enfant, son programme thérapeutique, ses limites, ses forces et ses besoins particuliers. La Société de l'arthrite et divers autres organismes offrent des brochures sur l'AJ à l'intention du personnel scolaire. Si les enseignants désirent en

apprendre davantage sur le sujet, il peut être utile de les mettre en contact avec des membres de l'équipe soignante de votre enfant.

Se rendre à l'école peut être très difficile pour votre enfant s'il souffre de raideurs matinales. La nuit, du liquide peut s'accumuler dans ses articulations, causant une ankylose. Ses raideurs diminueront à mesure qu'il se mettra à bouger. Il peut donc être nécessaire de réveiller votre enfant de bonne heure pour lui donner le temps de se délier les articulations.

Comme la durée et l'intensité des raideurs articulaires matinales peuvent varier d'un jour à l'autre, assurez-vous de prévenir les

enseignants que votre enfant arrivera parfois en retard à l'école. La plupart des enfants arthritiques fréquentent l'école à temps plein, mais si médecin et thérapeute jugent que votre enfant n'est pas apte à faire plus que des demi-journées à l'école, il peut être préférable qu'il ou elle y aille l'après-midi.

L'adaptation à l'école peut également être difficile si l'enfant arthritique a besoin de médicaments pour les yeux, lesquels doivent parfois être administrés toutes les heures. Comme l'administration de gouttes ophtalmiques ne nécessite aucune formation particulière, elle peut être exécutée par l'infirmière de l'école ou les enseignants. Les enfants plus âgés sont capables de se mettre leurs gouttes eux-mêmes, mais ils peuvent avoir besoin qu'un adulte leur rappelle de le faire. Aucun enfant ne doit manquer l'école simplement parce qu'il a besoin de gouttes.



La durée des raideurs articulaires peuvent varier d'un matin à l'autre — prévenez les enseignants que votre enfant arrivera parfois en retard à l'école.

De nombreux parents ont jugé utile de sensibiliser les camarades de classe de leur enfant au sujet de l'arthrite. En sollicitant leur participation – ils peuvent par exemple aider votre enfant à enfiler ses bottes et ses vêtements, lui tenir les portes quand elles sont lourdes et prendre des notes à sa place – vous favoriserez la compréhension et le sens de la coopération et contribuerez à rendre plus agréable le temps que votre enfant passe à l'école. Si votre enfant ne peut s'asseoir par terre avec les autres, il peut être bon d'inviter d'autres enfants à s'asseoir sur une chaise à ses côtés. Assurez-vous de parler avec votre enfant des choses dont il serait bon de discuter avec ses camarades de classe et de la façon dont il ou elle aimerait que cet échange ait lieu. Votre enfant peut également avoir d'autres suggestions quant aux gestes que ses camarades peuvent faire pour l'aider.

Les orthèses des mains peuvent susciter la curiosité des autres enfants à l'école. Or, si les enseignants n'y accordent pas d'attention particulière, les camarades de classe de votre enfant adopteront sans doute la même attitude. Si votre enfant ne s'y oppose pas, il peut être bénéfique de présenter à sa classe une courte explication sur ses orthèses et leur fonction. Les orthèses peuvent par exemple être comparées aux broches dentaires et autres appareils d'orthodontie. Elles servent de support temporaire à une partie du corps pendant la croissance. Par ailleurs, si votre enfant a les poignets endoloris, il peut avoir du mal à transporter ses livres – un sac à dos lui sera peut-être utile.

L'enfant arthritique a tendance à s'ankyloser s'il reste assis trop longtemps. Ses enseignants peuvent l'aider en lui permettant de se lever et de circuler dans la classe. En période de rechute, l'enfant peut être incapable de participer aux cours d'éducation physique habituels. On peut alors s'organiser pour que l'enfant fasse des exercices de physiothérapie durant ces périodes. Parfois, l'enfant peut avoir besoin que son professeur d'éducation physique adapte les activités pour lui ou trouve d'autres façons de le faire participer ou de l'évaluer. Demandez à ce que le professeur d'éducation physique respecte le jugement de votre enfant, car sa capacité à participer pleinement peut varier de jour en jour. Si votre enfant a les chevilles ou les genoux très enflés, il vaut mieux qu'il ou elle ne pratique pas de sports où l'on fait beaucoup de sauts ou de mouvements brusques, comme le basketball ou le ski alpin. Il ne faut toutefois pas limiter ses activités outre mesure. Sauf si l'enfant est gravement atteint, on doit l'encourager à prendre part aux activités et à fixer ses propres limites.

À l'école secondaire, les élèves doivent souvent changer de salle pour assister aux différents cours. Ces déplacements peuvent être problématiques pour les enfants et les adolescents atteints d'AJ. Il peut être utile de demander qu'on autorise votre enfant à quitter ses

cours quelques minutes à l'avance pour lui permettre d'éviter la cohue et d'arriver à temps à ses cours suivants. Demandez également qu'on essaie d'organiser son emploi du temps de manière que ses salles de cours soient toutes au même étage et le plus près possible les unes des autres. Pour mettre toutes les chances de votre côté, pensez à faire cette demande vers la fin d'une l'année scolaire, en prévision de la suivante. D'autres moyens d'accommoder un élève arthritique peuvent être de lui donner accès à un ascenseur, de lui attribuer un casier à chaque étage où il a des cours et de lui fournir un second jeu de manuels à utiliser à la maison.

Il est important de vous concerter avec le personnel scolaire pour que votre enfant se plaise et réussisse à l'école.

Adolescence

L'adolescence est une période généralement fertile en défis de toutes sortes. Les adolescents éprouvent un désir grandissant d'indépendance et un profond besoin de l'acceptation de leurs pairs. Chez l'adolescent, le fait d'avoir une maladie chronique, de devoir manquer des cours ou des activités pour aller à des rendez-vous médicaux et de prendre des médicaments peut accroître le sentiment d'être différent des autres. Il est donc important d'autoriser et d'encourager votre adolescent à entretenir activement ses liens d'amitié, car ces relations peuvent lui être salutaires dans les moments difficiles. Faites attention de ne pas laisser l'arthrite et les traitements devenir votre seul sujet de conversation avec votre adolescent. Rappelez-vous également qu'à l'adolescence comme à tout âge, on peut avoir besoin de parler à d'autres personnes de ses problèmes. Docteurs, infirmières, thérapeutes, travailleurs sociaux et professeurs peuvent être d'un précieux secours durant cette période tumultueuse.

L'adolescence est une étape de la vie où l'on prend peu à peu ses distances par rapport à sa famille et où l'on devient de plus en plus autonome. La difficulté de vivre avec une maladie chronique et de suivre un traitement peut avoir accentué la dépendance de

À mesure que l'enfant vieillit, il doit assumer de plus en plus la responsabilité de prendre ses médicaments aux heures prescrites.



l'enfant vis-à-vis de ses parents. C'est pourquoi, à mesure que l'enfant vieillit, il est essentiel de l'encourager à assumer une responsabilité grandissante dans la prise en charge de sa maladie. De plus en plus, ce doit être lui ou elle qui s'assure de prendre ses médicaments aux heures prescrites, de signaler ses symptômes articulaires ou les effets néfastes de ses médicaments et de suivre assidûment son programme d'exercices. Les parents doivent commencer à « lâcher prise » et à laisser leur adolescent prendre graduellement en charge l'observation de son plan de traitement. Le transfert de ces responsabilités contribuera à préparer votre adolescent en vue de son passage au système de soins de santé des adultes.

Note aux parents et mot d'encouragement

Les parents sont des membres clés de l'équipe soignante et, à ce titre, ont le devoir de se tenir bien informés. Lorsque vous avez des questions, prenez-les en note avant vos rendez-vous à la clinique. Pensez également à apporter une liste de tous les médicaments et suppléments que prend votre enfant (nom de chaque produit, dose et fréquence d'administration). N'hésitez pas à poser des questions à votre médecin au sujet des médicaments et des autres aspects du plan de traitement de votre enfant, et assurez-vous de bien comprendre les raisons qui motivent chaque recommandation. Vous pouvez également en apprendre énormément en discutant avec d'autres familles ayant un enfant arthritique. Votre clinique pourra sans doute vous proposer une foule de ressources pour vous aider à approfondir vos connaissances sur l'AJ. Votre bureau local de la Société de l'arthrite sera également en mesure de vous fournir information et documentation.

Chez la majorité des enfants atteints de formes bénignes d'arthrite, la maladie a très peu de répercussions sur la vie à l'école ou à la maison. En revanche, les enfants atteints de formes plus graves d'arthrite doivent apprendre à un très jeune âge à surmonter toutes sortes d'épreuves, par exemple vaincre la douleur, prendre des médicaments, faire des exercices thérapeutiques et voir la maladie limiter leur capacité à faire certaines activités. Cependant, si ces enfants bénéficient des conseils, du soutien et des encouragements de leur famille, de leurs amis et de leur équipe soignante, leurs expériences peuvent les aider à mûrir, à se forger un caractère fort et distinct et à devenir de jeunes adultes dotés d'une grande compassion et voués à un brillant avenir.



Termes courants relatifs à l'arthrite

I. TERMES GÉNÉRAUX

Arthrite : Mot dérivé des racines grecques « arthron », qui signifie « articulation », et « ite », qui signifie « inflammation ». Il désigne donc l'inflammation d'une ou de plusieurs articulations.

Arthrite juvénile (AJ) : Terme courant employé pour désigner l'arthrite chronique chez les enfants. L'AJ est très différente de la polyarthrite rhumatoïde de l'adulte, et son issue est nettement meilleure.

Arthrite juvénile oligoarticulaire : Forme d'AJ touchant quatre articulations ou moins.

Arthrite juvénile polyarticulaire : Forme d'AJ touchant cinq articulations ou plus.

Arthrite juvénile systémique : Forme d'AJ causant également une forte fièvre, des éruptions cutanées, un gonflement des ganglions et une hypertrophie du foie et de la rate. Elle peut s'accompagner d'une inflammation de l'enveloppe du cœur ou des poumons.

Arthrite psoriasique : Forme d'AJ dans laquelle l'arthrite est associée au psoriasis (éruption cutanée rouge et squameuse). L'arthrite apparaît parfois avant l'éruption cutanée.

Articulation : Structure anatomique qui relie fermement deux ou plusieurs os de manière qu'ils puissent se mouvoir les uns par rapport aux autres. L'articulation peut avoir l'aspect d'une charnière (coude ou genou) ou d'une sphère (épaule ou hanche). L'extrémité des os est recouverte de cartilage, substance qui leur permet de glisser l'un contre l'autre. La plupart des articulations sont entourées d'une fine membrane appelée synoviale. Dans l'arthrite, cette membrane présente une inflammation.

Cartilage : Substance lisse et luisante qui recouvre l'extrémité des os d'une articulation et leur permet de glisser l'un sur l'autre.

Inégalité de longueur des membres inférieurs : Différence de longueur des membres inférieurs qui peut survenir si l'atteinte arthritique est plus importante dans un des genoux que dans l'autre – la jambe la plus touchée croît alors plus rapidement que l'autre.

Inflammation : Réponse protectrice de l'organisme à une lésion ou à une infection, caractérisée par la rougeur, l'enflure, la chaleur et la douleur. L'AJ comporte une inflammation des articulations non attribuable à une lésion ou une infection connue.

Poussée (ou crise ou exacerbation) : Période où les symptômes d'arthrite sont les plus aigus. Les poussées sont fréquentes dans l'AJ, mais elles s'atténuent avec le temps.

Pronostic : Estimation de l'évolution d'une maladie et de ses effets sur la croissance et le développement d'un enfant.

Raideur matinale : Raideur des articulations attribuable à leur immobilité pendant la nuit. La durée de la raideur matinale est une indication du degré d'inflammation des articulations.

Rémission : Période où l'arthrite semble avoir disparu. La première rémission est parfois permanente, et il est possible que l'enfant n'affiche plus jamais de symptômes d'arthrite.

Synoviale : Membrane interne de l'articulation sécrétant le liquide synovial qui baigne et nourrit le cartilage. Dans l'AJ, c'est ordinairement cette membrane qui est enflammée. On nomme cette inflammation « synovite ».

Système immunitaire : Système de défense de l'organisme contre les infections. Suractivé dans certaines formes d'arthrite, il peut réagir incorrectement à une infection ou combattre par erreur un élément de l'organisme comme s'il s'agissait d'un agent infectieux ou d'un corps étranger, phénomène qui cause une inflammation continue.

Tendon : Bande de tissu fibreux, résistant et semblable à une corde qui relie un muscle à un os de façon que le muscle puisse mouvoir l'articulation.

Uvéite (ou iritis ou iridocyclite) : Inflammation à l'intérieur de l'œil pouvant endommager l'iris, mais ne causant ni douleur ni rougeur visible.

II. MEMBRES DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Chirurgien orthopédiste : Médecin spécialiste de l'appareil locomoteur, formé au diagnostic et au traitement des maladies osseuses et articulaires et possédant une connaissance approfondie de leur traitement chirurgical.

Diététiste : Spécialiste formé pour évaluer l'alimentation de votre enfant et élaborer un régime alimentaire adapté à ses besoins.

Ergothérapeute : Spécialiste formé pour aider votre enfant à s'adapter aux exigences physiques de la vie courante, de l'école et des loisirs. L'ergothérapeute peut montrer à votre enfant comment accomplir ses activités et ses tâches quotidiennes avec des mouvements aisés et un minimum de douleur et de gêne. Au besoin, il peut également fournir à votre enfant des objets modifiés pour lui faciliter la vie (p.ex. des crayons et des ustensiles).

Ophthalmologue : Médecin spécialiste des yeux, formé au diagnostic et au traitement des maladies oculaires.

Optométriste : Diplômé universitaire spécialement formé pour effectuer des examens de la vue, prescrire des lunettes et ajuster des lentilles cornéennes. L'optométriste n'est pas médecin et n'effectue pas d'interventions chirurgicales. Dans certaines régions, il est habilité à prescrire des médicaments. Nous recommandons qu'une fois diagnostiqués, l'uvéite et les troubles oculaires connexes soient traités par un ophthalmologue.

Orthodontiste : Dentiste spécialiste de la prévention et du traitement des troubles de croissance des dents et des mâchoires.

Pédiatre : Médecin spécialiste du diagnostic et du traitement des maladies de l'enfance et de l'adolescence.

Pédorhumatologue : Médecin spécialiste du diagnostic et du traitement des maladies de l'enfance et de l'adolescence, ainsi que du diagnostic et du traitement des maladies osseuses et articulaires chez les enfants et les adolescents. Il possède une connaissance approfondie des maladies inflammatoires.

Physiothérapeute : Spécialiste de la physiothérapie et de la pose d'attelles. Le physiothérapeute contribuera à l'élaboration d'un programme d'exercices pour votre enfant. Il surveillera le mouvement de chaque articulation et la force des muscles qui l'entourent et modifiera périodiquement le programme d'exercices en fonction des besoins de votre enfant.

Psychologue : Spécialiste du diagnostic et du traitement des troubles affectifs, qui possède une connaissance approfondie de l'aspect émotionnel des maladies chroniques.

Rhumatologue : Médecin spécialiste du diagnostic et du traitement des maladies osseuses et articulaires, qui possède une connaissance approfondie des maladies inflammatoires.

Travailleur social : Intervenant formé pour aider les personnes atteintes d'une maladie chronique et leur famille à s'adapter à cette situation. Il connaît bien les ressources communautaires pouvant leur être utiles (p.ex. en matière d'éducation, de transport et de finances).

III. ANALYSES DE LABORATOIRE ET TESTS DIAGNOSTIQUES COURANTS

Anticorps antinucléaire (AAN) : Protéine détectée par une analyse sanguine permettant de dépister les enfants qui présentent un risque d'uvéite.

Arthroscopie : Examen effectué sous anesthésie générale (ou parfois locale), qui consiste à insérer un petit tube dans l'articulation et permet au médecin de voir à l'intérieur de celle-ci et d'y prélever un petit échantillon de synoviale (intervention nommée biopsie). Une arthroscopie est parfois nécessaire pour mieux cerner la cause de l'arthrite observée chez un enfant.

Examen à la lampe à fente : Examen spécial des yeux effectué par un ophtalmologue pour vérifier si l'enfant a une uvéite. L'examen est sans douleur. Le patient appuie simplement son menton sur une mentonnière, et un rayon de lumière est projeté dans l'œil par une machine.

Facteur rhumatoïde : Substance détectée par analyse sanguine, présente chez les adultes atteints de polyarthrite rhumatoïde et une faible proportion des enfants d'un certain âge qui souffrent d'AJ polyarticulaire.

HLA-B27 : Marqueur génétique pouvant être utile à l'établissement du diagnostic d'arthrite avec enthésite.

Imagerie par résonance magnétique (IRM) : Examen semblable à la radioscopie (où l'on utilise des champs magnétiques au lieu des rayons X) qui permet de visualiser les articulations et les structures voisines. L'IRM produit d'excellentes images de l'articulation. L'examen exige que l'enfant reste allongé sans bouger pendant environ une heure. Les médecins et le personnel infirmier de l'unité d'IRM doivent parfois administrer un léger sédatif à l'enfant pour l'aider à rester immobile durant le test.

Protéine C-réactive (CRP) : Analyse sanguine pouvant donner une mesure de l'inflammation totale dans l'organisme.

Vitesse de sédimentation globulaire (VSG) : Analyse sanguine pouvant donner une mesure de l'inflammation totale dans l'organisme.

IV. TRAITEMENTS ET MÉDICAMENTS COURANTS

Anti-inflammatoire : Médicament qui aide à réduire l'inflammation dans les articulations.

Attelle : Type d'orthèse fait d'un plastique spécial qui aide à maintenir les articulations dans une position appropriée durant les activités de la journée ou au repos.

Orthèse : Terme générique désignant l'ensemble des dispositifs qui servent à maintenir les os et les articulations dans une position appropriée (p. ex., attelles, semelles orthopédiques).

Semelle orthopédique : Semelle adaptée que l'on place à l'intérieur de la chaussure pour maintenir le pied dans une position optimale sur le plan fonctionnel.

Talonnette : Dispositif placé dans la chaussure portée au pied de la jambe la plus courte (ou sur le talon de cette chaussure) pour corriger une inégalité de longueur des jambes et améliorer la démarche.

V. AUTRES MALADIES TRAITÉES À LA CLINIQUE DE PÉDORHUMATOLOGIE

Arthrite réactionnelle : Forme d'arthrite qui survient une ou plusieurs semaines après une infection dans une région du corps autre que les articulations. Elle est ordinairement de courte durée.

Dermatomyosite : Maladie caractérisée par une inflammation des muscles et de la peau causant une faiblesse musculaire.

Douleurs de croissance : Trouble du jeune enfant caractérisé par d'intenses douleurs aux mollets, aux tibias et aux cuisses qui peuvent perturber le sommeil. Ces douleurs ne sont pas réellement liées à la croissance. L'arthrite n'est pas un état associé aux douleurs de croissance.

Fibromyalgie : Maladie caractérisée par une douleur généralisée dans de nombreuses parties du corps et la présence de points de sensibilité au toucher et à la pression.

Lupus érythémateux disséminé (LED ou lupus) : Maladie rhumatismale chronique causant une inflammation des tissus de l'organisme et pouvant toucher n'importe quel organe. L'arthrite est fréquente dans le LED.

Maladie de Lyme : Maladie causée par une bactérie transmise par la piqûre d'une tique. L'arthrite qui accompagne la maladie de Lyme est généralement bénigne et de courte durée.

Rhumatisme articulaire aigu : Inflammation des articulations et du cœur survenant comme complication d'une infection à la gorge par la bactérie streptocoque.

