



L'arthrite juvénile idio- pathique (AJI) chez les enfants et adolescents

**A
SPV
P**

Association Suisse des Polyarthritiques
Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung
Associazione Svizzera dei Poliartriticci

Ensemble, l'un pour l'autre
Betroffene für Betroffene
Uniti, l'uno per l'altro

Secrétariat de l'ASP

Association Suisse des Polyarthritiques

Josefstrasse 92
8005 Zurich
Téléphone: 044 422 35 00
spv@arthritis.ch
www.arthritis.ch

Coordonnées bancaires

Raiffeisenbank
9001 Saint-Gall
IBAN: CH92 8000 5000 0113 1989 2

Compte postal

PC 80-37316-1
IBAN: CH69 0900 0000 8003 7316 1



**Ligue suisse
contre le rhumatisme**
Notre action – votre mobilité

L'Association Suisse des Polyarthritiques est membre
de la Ligue suisse contre le rhumatisme

Mentions légales SPV/ASP

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) chez les enfants et adolescents 03/2019 **Éditeur** ASP/SPV, Zurich

Relecture UGZ, Zurich **Photo de couverture** istockphoto

Mise en page agentur-mehrwert.ch **Impression** gdz AG, Zurich **Tirage** 300 exemplaires



Avant-propos

Chers parents,
Chers lecteurs,

Comme chez tous les parents, le diagnostic d'arthrite de votre enfant suscite en vous des sentiments mitigés. Vous pouvez enfin mettre un nom sur le mal dont il souffre depuis des semaines, voire des mois, mais en même temps, des inquiétudes et des interrogations grandissent en vous. Vous vous demandez ce que cette maladie pourrait bien changer pour l'avenir de votre enfant et de quoi demain sera fait.

Peut-être êtes-vous en colère et désorienté(e). Vous vous demandez pourquoi votre enfant a une maladie dont la plupart des gens imaginent qu'elle ne touche que les adultes.

Outre ces sentiments contradictoires, vous vous posez sans doute beaucoup de questions.

Cette brochure est là pour vous aider et répondre à un maximum de vos interrogations. Nous y décrivons les différentes formes d'arthrite, montrons les traitements possibles et vous donnons des conseils pratiques sur la façon dont votre enfant peut continuer à mener une vie normale malgré la maladie.

Puissent nos suggestions et nos explications vous aider, vous et votre enfant, à affronter le quotidien et profiter de chaque jour.

Nous vous souhaitons bonne chance, à vous et à votre famille, dans cette entreprise!

L'Association Suisse des Polyarthritiques



Sommaire

06 Éléments de base

- 06 Qu'est-ce que l'arthrite juvénile idiopathique?
- 06 Qu'entend-on par arthrite juvénile idiopathique?
- 06 Quelles sont les conséquences de l'arthrite juvénile idiopathique pour mon enfant?
- 07 À quoi ressemblera l'avenir?

08 Sous-types d'AJI

- 08 Oligoarthritis
- 09 Polyarthrite
- 09 Polyarthrite à facteur rhumatoïde négatif
- 09 Polyarthrite à facteur rhumatoïde positif
- 09 AJI systémique
- 10 Arthrite psoriasique (APs)
- 10 AJI liée à l'enthésite

12 Comment le diagnostic d'AJI est-il posé?

- 12 Comment les médecins posent-ils un diagnostic?
- 12 Analyses de sang: que disent-elles?
- 13 À quels autres examens procéder?
- 13 Pourquoi les examens ophtalmologiques sont-ils si importants?

15 Comment traiter l'AJI?

- 15 Quel est le meilleur traitement pour mon enfant?
- 15 De quels médicaments mon enfant a-t-il besoin?

- 15 Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)
- 16 Traitement de fond de synthèse traditionnel
- 17 Stéroïdes (glucocorticoïdes)
- 17 Biothérapie (médicaments biologiques)
- 19 Activité physique: pourquoi est-ce si important de bouger?
- 20 Quels sont les moyens auxiliaires susceptibles de faciliter la vie quotidienne de mon enfant?
- 21 Quels sont les moyens de soulager la douleur?
- 21 Mon enfant doit-il aller à l'hôpital?
- 21 Vivre sainement
- 23 Des thérapies complémentaires peuvent-elles aider?

24 Vivre avec l'AJI

- 24 Quelles sont les conséquences d'une AJI pour la famille?
- 24 Mon enfant peut-il réussir à l'école?
- 24 Comment l'école peut-elle apporter son soutien à mon enfant?
- 25 École – Pauses – Sport – Camarades – Émotions
- 26 L'enseignement secondaire: grandir
- 26 Comment l'AJI influence-t-elle la croissance de mon enfant?
- 27 Le passage de l'enfance à l'adolescence
- 28 Aller de l'avant!

31 Annexe

- 31 Adresses et liens
- 31 Remerciements

Éléments de base

Qu'est-ce que l'arthrite juvénile idiopathique?

Arthrite juvénile idiopathique (AJI) est le terme utilisé pour désigner l'arthrite chez l'enfant. L'AJI se divise en plusieurs sous-groupes, qui ont néanmoins tous un symptôme en commun: l'arthrite.

Qu'entend-on par arthrite juvénile idiopathique?

Le terme «juvénile» s'utilise pour désigner les enfants et adolescents de moins de 16 ans, «idiopathique» signifie maladie sans cause connue et l'«arthrite» est une affection inflammatoire qui touche une ou plusieurs articulations et entraîne gonflements, douleurs et/ou raideurs au niveau des articulations atteintes.



Les médecins utilisent le terme «arthrite juvénile idiopathique» chez les enfants et adolescents lorsque l'arthrite survient avant l'âge de 16 ans, dure au moins six semaines et que d'autres causes sont exclues.

Quelles sont les conséquences de l'arthrite juvénile idiopathique pour mon enfant?

Avant d'être confronté(e) au diagnostic d'AJI chez votre fils/fille, vous ne saviez peut-être pas que l'arthrite pouvait survenir chez les enfants. En fait, les maladies rhumatismales dans l'enfance ne sont pas rares: elles touchent approximativement un à deux enfants sur 1000. La maladie se déclare en priorité dans la petite enfance et atteint aussi bien les garçons que les filles; des études montrent cependant que ces dernières sont plus fréquemment touchées dans l'ensemble.

La connaissance des AJI est encore lacunaire. Même les médecins ne savent pas expliquer avec certitude pourquoi elles touchent certains enfants et pas d'autres. De même, il n'existe pas de preuve irréfutable d'une hérédité familiale, même s'il est possible de démontrer scientifiquement que certains gènes peuvent avoir une influence. En outre, il n'est pas non plus prouvé qu'une AJI puisse être provoquée par une infection, mais les scientifiques pensent que certaines maladies jouent le rôle de déclencheur.

L'AJI est une maladie auto-immune. Une maladie auto-immune désigne une pathologie dans laquelle le système immunitaire du patient attaque les structures de son propre organisme, telles que les cellules et les tissus.



L'AJI est parfois difficile à diagnostiquer. Normalement, les médecins ont recours à des tests spécifiques et font la liste de tous les symptômes afin d'exclure toute autre maladie. Le test unique qui permettrait de diagnostiquer une AJI n'existe pas. Les différents types d'AJI s'accompagnent en outre de symptômes différents.

Même si les causes des AJI ne sont pas connues, on sait déjà beaucoup de choses sur la façon de les traiter.

Avec les bons traitements, la plupart des enfants sont en mesure de mener une vie active et autonome.



Les méthodes de traitement se sont fortement développées ces dernières années grâce à de meilleurs médicaments. Toutefois, dans cette maladie,

les parents ne doivent pas rester les bras croisés et tout faire reposer sur les médecins. Pour offrir à votre enfant le meilleur suivi et le plus grand soutien, il faut une coopération étroite entre la famille, les médecins et les thérapeutes. Plusieurs éléments ont une grande influence sur la façon dont votre enfant va vivre avec la maladie: un bon dosage des médicaments, des thérapies par le mouvement adaptées ainsi que le soutien de la famille et des amis.

À quoi ressemblera l'avenir?



L'évolution de la maladie varie chez chaque enfant et tous réagissent de manière différente aux traitements. Ceux-ci s'améliorent constamment. Une guérison n'est pas possible, mais chez la plupart des enfants, une rémission peut être atteinte.



La rémission est la disparition passagère ou durable des symptômes dans les maladies chroniques sans certitude de guérison.

Attention!

Il n'est pas vrai que l'AJI se corrige au fil du temps. La plupart des enfants doivent poursuivre leur traitement à l'âge adulte, faute de quoi ils ont à nouveau des poussées d'arthrite.

Quelques données factuelles

- 1 à 2 enfants sur 1000 sont concernés.
- Apparition de la maladie: aucune cause connue.
- AJI n'est pas synonyme de polyarthrite rhumatoïde (PR).
- La majorité des enfants peuvent mener une vie normale.
- Les bons médicaments, l'activité physique et la pratique d'un sport ont des effets positifs sur l'évolution de la maladie.
- Si toute la famille est associée au traitement, elle peut regarder ensemble vers l'avenir.

Sous-types d'AJI

Le terme «arthrite» englobe plusieurs sous-types de l'AJI. Les symptômes diffèrent également. Vous allez peut-être rencontrer d'autres parents d'enfants chez lesquels une AJI a été diagnostiquée ou lire des articles sur cette maladie dans la presse écrite ou sur Internet. Gardez bien à l'esprit que l'évolution de la maladie est toujours variable. Chaque sous-type de l'AJI évolue différemment et a des effets différents.



Tous les enfants réagissent différemment à la maladie et aux médicaments.

Oligoarthritis

L'oligoarthrite est le sous-type le plus fréquent, dans lequel quatre articulations au plus sont atteintes au cours des six premiers mois. Le préfixe «oligo» vient du grec et signifie «peu». On distingue deux types d'évolution. L'«oligoarthrite persistante» est une forme légère d'arthrite survenant dans l'enfance, où il n'y a jamais plus de quatre articulations touchées. Un traitement médicamenteux adéquat, la physiothérapie et l'exercice physique, qui aide à maintenir les muscles et les articulations en bonne santé, permettent à l'enfant de s'en sortir souvent très longtemps (des années) sans troubles graves.

Chez un quart environ des patients, l'arthrite suit une évolution particulièrement tenace et s'étend à plus de quatre articulations en tout. Cette forme appelée «oligoarthrite extensive» entraîne en conséquence plus fréquemment des complications et des séquelles.



Chez les tout-petits, il peut s'agir des premiers signes d'arthrite lorsqu'ils ne veulent soudainement plus marcher ou qu'ils préfèrent ramper plutôt que de se mettre à marcher. D'autres enfants ne se plaignent pas des douleurs, mais peuvent se montrer capricieux et pénibles. Une raideur matinale dans les articulations est habituelle dans de nombreux cas.

Attention aux yeux!

Le risque d'uvéite (inflammation oculaire) est très variable selon le sous-groupe. Les cas les plus fréquents concernent des enfants atteints d'oligoarthrite. Cette inflammation de l'intérieur de l'œil est la plupart du temps indolore, mais peut entraîner la cécité si elle n'est pas traitée.

Les enfants possédant des anticorps spécifiques appelés anticorps antinucléaires sont particulièrement sensibles à cette maladie.

Une fois de plus, les filles sont plus fréquemment touchées que les garçons par les formes d'AJI qui s'accompagnent d'inflammations oculaires chroniques.

Plus l'enfant est jeune lors du diagnostic d'AJI et plus le risque d'uvéite sera élevé.

C'est pourquoi il est absolument nécessaire qu'il consulte régulièrement un ophtalmologiste pour un examen indolore dès le moment du diagnostic et jusqu'après la puberté.

Polyarthrite

Dans le cas d'une polyarthrite, plus de quatre articulations sont touchées au cours des six premiers mois. C'est la deuxième forme d'AJI par ordre de fréquence et elle se divise en deux groupes: la polyarthrite à facteur rhumatoïde négatif et la polyarthrite à facteur rhumatoïde positif.



Le facteur rhumatoïde est un auto-anticorps qui se dépiste en procédant à un examen sanguin. Des valeurs élevées peuvent indiquer une maladie rhumatismale.

Polyarthrite à facteur rhumatoïde négatif

La forme la plus fréquente est la polyarthrite à facteur rhumatoïde négatif, où plus de quatre articulations sont déjà atteintes au cours des six premiers mois. Il s'agit souvent des articulations des mains et des pieds, qui font souffrir et sont enflées. Cependant, les articulations des hanches et des genoux ou encore celles des coudes et des épaules peuvent également être touchées, voire éventuellement l'articulation de la mâchoire. L'évolution de la polyarthrite varie elle aussi beaucoup: chez certains enfants, plusieurs articulations les font souffrir simultanément, tandis que chez d'autres, elles font mal à tour de rôle. C'est ce qui explique que cette forme de polyarthrite est aussi plus difficile à reconnaître.

Polyarthrite à facteur rhumatoïde positif

La polyarthrite à facteur rhumatoïde positif est la forme la plus rare d'AJI en Europe, mais aussi bien souvent celle qui suit l'évolution la plus virulente.

Cette forme correspond à une affection très précoce, similaire à celle rencontrée chez les adultes atteints de polyarthrite rhumatoïde; elle survient plus fréquemment chez les filles que chez les garçons, d'ordinaire vers l'âge de dix ans ou plus.

Un diagnostic précoce est décisif pour ralentir le processus évolutif de la maladie et prévenir des séquelles irréversibles.

Attention en cas de douleurs!

Un diagnostic précoce étant déterminant, en cas de douleurs articulaires, accompagnées ou non de fièvre, il faut consulter un médecin (rhumatologue pédiatrique) sans attendre.

AJI systémique

Dans l'AJI systémique, ce ne sont pas des articulations particulières qui sont touchées, mais tout le corps. Elle survient aussi fréquemment chez les filles que chez les garçons et commence très souvent avant l'âge de cinq ans. L'établissement du diagnostic est en général un processus long et difficile, mais les symptômes sont semblables à ceux d'autres maladies comme la rougeole, d'autres infections virales ou la leucémie. Tout cela nécessite beaucoup de patience de la part des parents comme de l'enfant, ce qui peut être pesant.

L'AJI systémique commence souvent par des poussées de fièvre quotidiennes (parfois jusqu'à 40°C), qui peuvent durer des semaines. La maladie s'accompagne d'une éruption cutanée sous forme de taches couleur saumon au niveau des cuisses, des bras et du torse, ce qui s'avère difficile à détecter pour le profane. De même, lors d'une poussée de fièvre, les ganglions lymphatiques au niveau du cou, des aisselles et de l'aîne peuvent enfler.

Parfois, des organes internes comme le foie ou la rate sont également touchés. Les enfants atteints d'une AJI systémique se sentent en général très abattus, sont facilement irritables et refusent de manger. Pourtant, les douleurs articulaires

peuvent n'apparaître que bien plus tard, ce qui rend l'établissement d'un diagnostic définitif particulièrement difficile.

Il est crucial de procéder rapidement à tous les examens nécessaires afin d'exclure d'autres maladies. Un test de diagnostic fiable n'existe malheureusement pas. Les spécialistes en rhumatologie pédiatrique s'appuient sur leur expérience pour pouvoir poser le diagnostic malgré tout. Dès que c'est le cas, le traitement correspondant peut commencer, qui permet de juguler les poussées de fièvre et améliore l'état général de l'enfant.

Arthrite psoriasique (APs)

Outre les troubles articulaires, cette forme d'arthrite s'accompagne fréquemment d'une éruption cutanée et peut se déclarer dès la petite enfance. Elle peut néanmoins survenir également indépendamment de l'atteinte cutanée. Les médecins reconnaissent souvent les signes d'une APs aux ongles des doigts et des orteils, où s'observent des dépressions cupuliformes (ongle en « dé à coudre ») ou des taches qui se forment sous l'ongle. La dactylite qui en résulte est également caractéristique. Si un autre membre de la famille souffre déjà d'arthrite psoriasique, cela peut expliquer la présence de la même maladie chez l'enfant.

La dactylite est une inflammation des doigts ou des orteils. Elle touche le doigt ou l'orteil en entier et pas juste l'articulation. Le doigt ou l'orteil atteint est très enflé, rouge et douloureux.

L'arthrite psoriasique survient chez les enfants des deux sexes à tout âge. Ces patients sont également sensibles aux uvéites (inflammations oculaires); plus celles-ci sont fréquentes, plus la maladie se déclare tôt chez l'enfant (voir page 13).

Le psoriasis est une maladie cutanée inflammatoire non contagieuse.

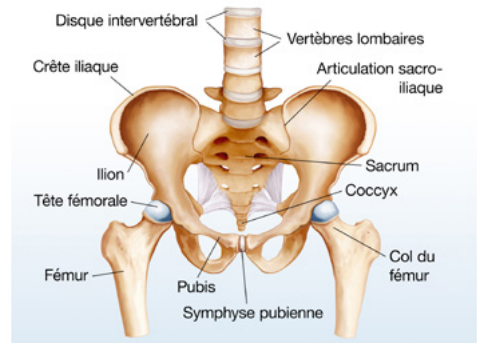
AJI liée à l'enthésite

L'AJI liée à l'enthésite survient plutôt chez les garçons de plus de six ans que chez les filles.

L'enthésite est une inflammation au niveau de la zone d'insertion dans l'os des tendons ou des ligaments.

Dans cette affection, on observe non seulement des douleurs qui touchent diverses articulations, mais aussi des inflammations et des gonflements au niveau de la zone d'insertion dans l'os des tendons et des ligaments. C'est ce que l'on appelle l'enthésite. Cette forme d'arthrite atteint principalement les articulations des extrémités inférieures, telles que la hanche, le genou, la cheville ou encore l'articulation sacro-iliaque.

Structure du bassin



Dans la mesure où les douleurs au niveau de la colonne vertébrale et de l'articulation sacro-iliaque n'évolueront qu'au cours de la maladie (au plus tôt au moment de la puberté), cette forme est également appelée spondylarthrite juvénile.



Spondylarthrite signifie inflammation de la colonne vertébrale.

**Attention aux symptômes:
un diagnostic précoce est capital!**

En cas d'apparition de l'un ou de plusieurs des symptômes suivants, consultez impérativement un médecin avec votre enfant:

- gonflement inexpliqué du ou des genoux;
- douleurs articulaires, gonflements articulaires avec surchauffe de l'articulation;
- refus de marcher, claudication, mouvements de préhension inhabituels;
- des enfants qui savent déjà marcher demandent soudainement à être portés;
- uvéite (inflammation oculaire);
- éruptions cutanées persistantes avec ou sans fièvre;
- poussées de fièvre virulentes sans cause apparente;
- pour les enfants scolarisés, maux de dos ou douleurs aux talons d'origine inconnue;
- raideur matinale durant plus d'une heure.

Comment le diagnostic d'AJI est-il posé?

Comment les médecins posent-ils un diagnostic?

Comme déjà mentionné, il n'est pas facile de poser un diagnostic d'AJI. Rien que la variété des sous-types, avec leurs symptômes différents qui se manifestent également diversement d'un enfant à l'autre, représente un défi de taille pour les médecins, les enfants et les familles.

Étant donné qu'il n'existe pas de test permettant de diagnostiquer l'AJI, les médecins se fient à leurs observations, aux déclarations et aux indications pour exclure d'autres pathologies grâce à l'examen clinique (physique). Dès que le diagnostic est posé, il est possible de commencer le traitement immédiatement.

La collaboration avec le médecin est importante!

C'est vous qui connaissez le mieux votre enfant. Rapportez au médecin non seulement tous les symptômes, mais aussi vos observations, même si elles vous semblent complètement insignifiantes. Plus le médecin en saura, mieux il pourra exclure d'autres maladies, poser le bon diagnostic de manière précoce et commencer le traitement.

Analyses de sang: que disent-elles?

Outre l'examen clinique, le médecin prescrira peut-être également des analyses de sang à votre enfant en vue d'exclure d'autres maladies.

Dans certains cas, les examens sanguins doivent être réitérés afin de détecter d'éventuels changements. Les piqûres et les aiguilles peuvent faire peur aux enfants. Si vous savez que votre enfant est sujet à ce genre de craintes, pour lui éviter un stress supplémentaire, il peut être utile de demander l'aide d'un(e) psychologue expérimenté(e) dans ce domaine.

Demandez au médecin ou au personnel médical, s'ils n'y ont pas recours spontanément, la «crème magique» anesthésiante, à appliquer avant la prise de sang pour que votre enfant ne sente rien.



Aperçu des examens sanguins les plus courants

- **Numération-formule sanguine (hémogramme)**

Examen microscopique portant sur le nombre de globules rouges et blancs, le pigment sanguin, etc. Les résultats donnent une vue d'ensemble des constituants du sang. Les globules rouges montrent si votre enfant a suffisamment de fer dans le sang. Le nombre de globules blancs augmente en présence d'une inflammation.

- **Vitesse de sédimentation globulaire (VS)**

La sédimentation du sang indique la vitesse à laquelle les cellules sanguines chutent au fond d'un tube capillaire de faible diamètre. En cas de processus inflammatoires dans l'organisme, les hématies chutent trop vite: la vitesse de sédimentation est accrue. Cette valeur se normalise dès que l'inflammation provoquée par l'AJI s'atténue.

- **Protéine C-réactive (CRP)**

La CRP est utilisée comme paramètre inflammatoire non spécifique pour évaluer le degré de gravité des maladies inflammatoires.

- **Fonction rénale**

- **Fonction hépatique**

- **Auto-anticorps (recherche d'anticorps spécifiques)**

L'organisme crée des anticorps pour se défendre contre les infections. Pour des raisons encore inconnues, chez certaines personnes, l'organisme produit des anticorps appelés auto-anticorps qui attaquent les propres cellules somatiques de l'individu. En cas de suspicion de polyarthrite chez votre enfant, le facteur rhumatoïde est recherché dans le sang, afin de savoir s'il est positif ou négatif (voir page 9). Le sang est également analysé pour savoir s'il contient des anticorps antinucléaires (AAN), qui font partie des auto-anticorps et indiquent une maladie auto-immune. Chez les enfants présentant des anticorps antinucléaires positifs, le risque d'uvéïte (inflammation oculaire) est plus élevé. Des contrôles ophtalmologiques réguliers sont indispensables.

À quels autres examens procéder?

Dans certains cas, le médecin prescrira une IRM (imagerie par résonance magnétique) ou une échographie. Ces deux procédés d'imagerie permettent de localiser avec précision l'inflammation au niveau des articulations atteintes.

Techniques d'imagerie

L'imagerie par résonance magnétique (IRM ou tomographie par résonance magnétique/TRM) est un procédé qui permet de produire des images en coupe du corps humain à l'aide d'un champ magnétique puissant. Cela permet d'éviter les rayons X, ce qui est particulièrement important chez les enfants.

Échographie: les ondes acoustiques génèrent des images du tissu organique. Cette technique n'utilise pas de rayons X, l'examen est donc totalement inoffensif pour votre enfant.

Les radiographies peuvent être particulièrement utiles au début pour exclure d'autres anomalies au niveau des os et des articulations.

Pourquoi les examens ophtalmologiques sont-ils si importants?

Comme déjà mentionné, un risque d'inflammation oculaire (uvéïte) existe chez les enfants atteints d'arthrite. Dans la mesure où celle-ci est indolore, elle est le plus souvent pas détectée lorsque l'œil présente déjà des lésions. Une uvéïte non traitée peut entraîner la cécité. Tous les enfants ne doivent pas impérativement se faire examiner les yeux régulièrement. Cependant, en cas d'oligoarthrite ou de présence d'anticorps antinucléaires (AAN), le risque d'uvéïte est particulièrement élevé. C'est pourquoi, dans ce cas, il faut effectuer un contrôle ophtalmologique trimestriel. Même chez les enfants atteints d'une autre forme d'arthrite ou si aucune présence d'anticorps antinucléaires (AAN) n'est détectée dans le sang, il convient également de consulter un spécialiste pour un examen ophtalmologique. Celui-ci formulera

des recommandations quant à la fréquence des consultations (environ tous les six mois).

L'examen ophtalmologique est indolore, mais peut s'avérer quelque peu désagréable pour les très jeunes enfants, car les pupilles sont dilatées avec des gouttes. L'augmentation de la sensibilité à la lumière qui s'ensuit et la vision floue durent quelques heures, mais tout rentre ensuite complètement dans l'ordre.

En cas de diagnostic positif d'uvéïte, votre enfant recevra du collyre, peut-être à base de stéroïdes, afin de traiter l'inflammation. Les stéroïdes en comprimés peuvent entraîner des effets indé-

sirables; avec les gouttes oculaires, le reste de l'organisme n'absorbe presque rien du stéroïde. Il est également possible de prescrire du collyre en cas de pression intraoculaire trop élevée. Ceux qui portent des lentilles se servent en plus des gouttes pour hydrater leurs yeux.

Cette méthode de traitement est la plupart du temps une réussite, de sorte que la dose peut être réduite au bout de quelque temps, voire le traitement complètement arrêté. Chez certains enfants, le traitement de l'uvéïte nécessite néanmoins des médicaments immunosuppresseurs plus puissants.

Stéroïdes = cortisone



Comment traiter l'AJI?

Quel est le meilleur traitement pour mon enfant?

La clé du meilleur traitement pour votre enfant est incontestablement un diagnostic précoce, ce qui lui permettra de bénéficier à la fois d'un traitement précoce par des médicaments efficaces, d'un programme d'exercice physique actif et de thérapies complémentaires reconnues. En cas d'AJI, il faut à tout prix éviter d'attendre et de prendre son mal en patience. Il faut agir et traiter tout de suite pour empêcher tout dommage éventuel irréparable.



Votre enfant a besoin d'un traitement médicamenteux sur-le-champ ainsi que d'un programme d'exercice physique adapté pour conserver sa mobilité et protéger ses articulations des lésions.

La tolérance aux médicaments tout comme l'activité de la maladie nécessitent un suivi attentif et à long terme par une équipe interdisciplinaire. Il s'agit au premier chef des médecins spécialistes tels que le pédiatre, le rhumatologue pédiatrique, l'ophtalmologue, le physiothérapeute, l'ergothérapeute, des thérapeutes complémentaires reconnus et éventuellement un psychologue pour enfants.

Cette équipe doit travailler en collaboration avec vous, parent, afin de soutenir l'enfant dans sa lutte contre la maladie et de gérer les répercussions possibles de celle-ci sur toute la famille.

De quels médicaments mon enfant a-t-il besoin?

L'objectif des médecins est de faire en sorte que votre enfant souffre le moins possible ainsi que d'enrayer les gonflements et inflammations, voire d'empêcher la progression de l'arthrite.

Grâce à la médecine moderne, cela est aujourd'hui en grande partie possible. Malheureusement, il n'existe pas de «médecine magique» qui pourrait guérir votre enfant de l'AJI. Un vaste choix de médicaments est néanmoins disponible, dont les effets indésirables sont réduits au minimum et qui permettent de maintenir l'AJI sous contrôle. En voici quelques exemples.

Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens sont en mesure de soulager la douleur, de faire baisser la fièvre et de traiter l'inflammation. Pour prévenir toute lésion irréversible au niveau des articulations, il est capital de respecter la dose prescrite par le médecin. Si, pour un motif quelconque, vous n'êtes plus d'accord avec la dose, il convient de contacter votre médecin traitant immédiatement en vue de trouver une autre solution.

La posologie d'un médicament ne doit jamais être modifiée, que ce soit à la hausse ou à la baisse, sans en avoir parlé au préalable à votre médecin traitant.



Les AINS les plus fréquemment utilisés sont le naproxène, l'ibuprofène et le diclofénac. Ils sont disponibles en comprimés, en sirop ou en suppositoires. La majorité des enfants atteints d'AJI prennent l'un de ces antalgiques. Dans les formes légères de la maladie, aucun médicament supplémentaire n'est administré.

Effets indésirables potentiels (AINS)

- Perte d'appétit
- Maux de ventre
- Éruption cutanée (si exposition au soleil)

Si vous constatez ces effets indésirables ou d'autres chez votre enfant, contactez immédiatement votre médecin traitant.

Traitement de fond de synthèse traditionnel

Ces médicaments servent à ralentir le processus pathologique, voire, bien souvent, à l'enrayer complètement. Ils soulagent la douleur et agissent contre l'inflammation et la raideur. Il faut néanmoins parfois quelques semaines avant qu'ils ne fassent effet. Ils sont en partie prescrits juste après l'établissement du diagnostic, pour freiner l'activité de la maladie lorsqu'une évolution de la gravité est prévisible, mais aussi lorsque les AINS ne fonctionnent pas.

Le traitement de fond le plus fréquemment utilisé dans l'AJI est le méthotrexate (MTX). Il est prescrit aux enfants atteints d'une oligoarthritis active, de polyarthrite, d'arthrite systémique, d'arthrite psoriasique, d'AJI liée à l'enthésite et d'uvéïte. Par bonheur, deux tiers des patients y répondent très bien. Le MTX est systématiquement administré une seule fois par semaine sous forme de comprimé ou de seringue préremplie. La plupart du temps, il ne commence à agir qu'au bout de six à douze semaines, ce qui demande de la patience et de la persévérance à l'enfant comme aux parents. Il est également possible d'utiliser de la sulfasalazine à la place du méthotrexate.

Effets indésirables potentiels du méthotrexate

L'effet indésirable le plus fréquent est la nausée qui peut survenir juste après la prise/l'injection de la dose hebdomadaire. Cela est certes très désagréable, mais heureusement sans danger. Il est recommandé de prendre le médicament le vendredi soir ou le samedi afin d'éviter à l'enfant de se sentir mal à l'école. La nausée survient rarement dès le début du traitement, mais plutôt au cours de celui-ci.

Autres effets indésirables potentiels

- Éruption cutanée
- Démangeaisons
- Bouche sèche
- Diarrhée

Lors de la prise de méthotrexate, votre enfant sera soumis régulièrement à des analyses de sang (la première au bout de deux à quatre semaines, puis tous les trois à quatre mois). Cela doit permettre de s'assurer que le médicament est bien toléré.

Les vaccinations à venir doivent impérativement être vues avec le rhumatologue.



Méthotrexate et vaccinations

Au cours du traitement au méthotrexate, il ne faut procéder à aucune vaccination faisant appel à des vaccins vivants, par exemple:

- rubéole, rougeole, oreillons;
- tuberculose;
- varicelle;
- vaccination orale contre la poliomyélite (pratiquement plus utilisée en Suisse).

Ces vaccins peuvent être administrés avant le début du traitement par méthotrexate.

Effets indésirables potentiels les plus fréquents de la sulfasalazine

- Légères nausées
- Maux de tête
- Diarrhée

Autres effets indésirables occasionnels

- Éruption cutanée
- Maux de ventre
- Bouche sèche

Là encore, il est important de procéder à des analyses de sang régulières.

Stéroïdes (glucocorticoïdes)

Les stéroïdes ont un effet anti-inflammatoire. Ils peuvent être administrés sous forme de comprimés ou d'injections; dans certains cas, le principe actif peut également être directement injecté dans l'articulation. Dans la mesure où les effets indésirables persistent longtemps et sont nocifs pour les enfants, les stéroïdes ne sont aujourd'hui pratiquement plus administrés sous forme de comprimés comme traitement de longue durée.

En cas de forte poussée, des stéroïdes peuvent être administrés sur une courte durée lorsque l'enfant est confronté à une situation spécifique et que la maladie ne doit pas venir entraver le cours des choses (examen scolaire, vacances, etc.). Ils sont parfois également utilisés en attendant qu'un traitement de fond comme le méthotrexate commence à agir.



Une poussée désigne toute tuméfaction molle et douloureuse, permanente ou répétée, qui touche au moins deux articulations et s'accompagne d'une raideur matinale dans les articulations atteintes. Des symptômes pseudo-grippaux et une fatigue générale ou un abattement peuvent également apparaître. Une poussée dure de quelques jours à un mois.



Stéroïdes, glucocorticoïdes ou préparations à base de cortisone: beaucoup de noms pour un seul et même médicament!

La prednisolone est le stéroïde le plus fréquemment utilisé. Elle est parfois administrée par perfusion en cas d'échec des autres traitements ou pour

faire baisser rapidement la fièvre en cas d'arthrite systémique. Pendant la perfusion, l'enfant doit rester à l'hôpital et être surveillé.

Effets indésirables potentiels des stéroïdes

Les glucocorticoïdes peuvent avoir certains effets indésirables permanents:

- sensibilité accrue aux infections;
- hypertension;
- éventuellement diabète (temporaire);
- ostéoporose;
- inhibition de la croissance (temporaire).

C'est pourquoi les médecins privilégient, si possible, d'autres traitements. Lorsqu'il n'y a pas d'autre possibilité, des stéroïdes sont administrés pour une période aussi courte que possible.

Attention lors de l'arrêt des stéroïdes: il est extrêmement dangereux d'interrompre seul et brutalement un traitement à base de glucocorticoïdes!

Suivez impérativement les prescriptions du médecin. En cas d'effets indésirables, consultez immédiatement votre médecin traitant.

Effets indésirables potentiels des stéroïdes (glucocorticoïdes) lors d'injections articulaires

Les injections articulaires de stéroïdes ont peu d'effets indésirables, mais peuvent occasionnellement entraîner des lésions cutanées (altérations de la pigmentation, formation de creux) au niveau du site d'injection, la peau retrouvant généralement son aspect initial avec le temps.

Biothérapie (médicaments biologiques)

Les médicaments biologiques sont des substances

médicamenteuses issues des biotechnologies et produites à partir d'organismes génétiquement modifiés. Il s'agit de substances protéiques fabriquées artificiellement, qui déploient leur effet en intervenant de manière ciblée dans le processus inflammatoire biologique. Par exemple, elles neutralisent les protéines solubles ou cellulaires qui transmettent des signaux inflammatoires ou sont dirigées contre des cellules inflammatoires spécifiques. C'est la biologie moléculaire moderne qui a rendu leur développement possible. L'industrie pharmaceutique utilise ainsi des cellules ou des micro-organismes génétiquement modifiés comme « usines vivantes » pour leur faire produire les principes actifs souhaités.

Les coûts de développement et de production des médicaments biologiques sont astronomiques. Il s'ensuit que les préparations coûtent très cher. C'est pourquoi votre médecin traitant doit demander à la caisse d'assurance maladie une garantie de prise en charge des frais avant de mettre en place ce type de traitement.

Les médicaments biologiques ont démontré leur très bonne efficacité dans le traitement de l'AJJ.



Les inhibiteurs du TNF alpha sont des substances qui bloquent le facteur de nécrose tumorale alpha (TNF-alpha), l'un des médiateurs pro-inflammatoires les plus importants, de manière ciblée aussi bien dans les articulations que dans le reste de l'organisme.

Étanercept

Injection hebdomadaire sous-cutanée pouvant entraîner les effets indésirables suivants :

- rougeurs, gonflements et démangeaisons au niveau du site d'injection;
- sensibilité accrue aux infections.

Adalimumab

Injection sous-cutanée toutes les deux semaines pouvant entraîner les effets indésirables suivants :

- rougeurs, gonflements et démangeaisons au niveau du site d'injection;
- réactions allergiques (détresse respiratoire, éruption cutanée, démangeaisons);
- dès le début du traitement: sensibilité accrue aux infections.

Outre les inhibiteurs du TNF, il existe d'autres médicaments biologiques ou principes actifs aux mécanismes d'action quelque peu différents.

Abatacept

La liaison exprimée à la surface de certaines cellules immunitaires permet à cette substance protéique d'inhiber l'activation des lymphocytes T, qui jouent un rôle important dans le processus inflammatoire. Le médicament peut être administré chez les enfants à partir de six ans pour lutter contre l'AJJ.

L'abatacept est administré par perfusion toutes les quatre semaines (également disponible sous forme d'injection sous-cutanée hebdomadaire depuis peu). Les effets indésirables suivants peuvent apparaître:

- réactions allergiques (détresse respiratoire, oppression thoracique, éruption cutanée);
- sensibilité accrue aux infections.

Canakinumab

Cette substance protéique se lie à l'interleukine-1 bêta, qui appartient à la famille des protéines pro-inflammatoires, la neutralise et arrête ainsi le processus inflammatoire.

Canakinumab s'administre par injection sous-cutanée toutes les quatre semaines; les effets indésirables suivants sont possibles:

- rougeurs, gonflements et démangeaisons au niveau du site d'injection;
- nausées;
- sensibilité accrue aux infections.

Tocilizumab

La substance protéique Tocilizumab est dirigée contre le récepteur à l'interleukine-6. Elle entraîne une diminution de l'activité de l'interleukine-6, l'un des médiateurs pro-inflammatoires les plus importants du système immunitaire.

Tocilizumab s'administre par perfusion toutes les deux à quatre semaines; les effets indésirables suivants sont possibles:

- réactions allergiques (détresse respiratoire, oppression thoracique, éruption cutanée);
- sensibilité accrue aux infections.

Médicaments biologiques et vaccinations

Lors de la prise de médicaments biologiques, il ne faut procéder à aucune vaccination faisant appel à des vaccins vivants, par exemple:

- rubéole, rougeole, oreillons;
- vaccination orale contre la poliomyélite (pratiquement plus utilisée en Suisse);
- tuberculose;
- varicelle.

Avant de commencer un traitement par des médicaments biologiques, parlez du statut vaccinal de votre enfant à votre médecin.

Activité physique: pourquoi est-ce si important de bouger?

L'exercice est important pour tout le monde, mais particulièrement pour les personnes atteintes de troubles musculosquelettiques. Le programme d'activité sur mesure aide à renforcer les muscles affaiblis, à redonner de la souplesse aux articulations enflées et douloureuses et, surtout, il améliore la confiance en soi.

Quand les enfants n'ont pas mal, ils bougent spontanément assez pour pouvoir renoncer à un programme d'exercice spécial basé sur la physiothérapie. Grâce aux options de traitement actuelles, c'est le cas pour la majorité des patients atteints d'AJI.

Chez les enfants présentant des lésions musculosquelettiques à un stade avancé dues à l'arthrite ou dont la maladie est difficile à traiter, il faut pourtant encore aujourd'hui mettre en place un programme d'exercice. Les paragraphes qui suivent décrivent la conduite à suivre et les possi-

bilités qui existent pour faire face à ces situations particulièrement difficiles. Grâce à un traitement précoce et adapté, il est désormais possible d'éviter une telle évolution de l'AJI chez 95% des enfants.

Avec le soutien d'un kinésithérapeute ou d'un physiothérapeute spécialisé dans les maladies rhumatismales, il convient d'organiser un «programme sportif» pour votre enfant. Un ergothérapeute pourra également vous apporter de précieux conseils et astuces pour le quotidien. Si votre enfant a besoin d'un programme d'activité physique spécial, vous pouvez prendre en charge, ou une autre personne adulte ayant également reçu les instructions des thérapeutes, la supervision des exercices pour vérifier que tout est fait comme il faut.



Votre ténacité et votre soutien sont requis pour motiver votre enfant à suivre son programme d'activité physique tous les jours.

Votre enfant ne fera pas toujours preuve du même enthousiasme au moment de faire ses exercices, d'autant que c'est un vrai défi d'insérer un «programme sportif» dans un emploi du temps quotidien déjà bien chargé. Des horaires flexibles pourront parfois aider à intégrer ce programme d'exercice chaque semaine en fonction des autres obligations. Cela est particulièrement difficile lorsque votre enfant a une poussée et que ses articulations sont enflées et le font souffrir. Avec les plus petits, il est possible d'en faire un «programme de jeu»; quant aux plus grands, il faut les motiver à faire une «heure de sport» avec leurs frères et sœurs, les parents ou les amis.

La motivation peut aussi reposer sur un système de récompense. Vous pouvez, par exemple, faire

une carte du ciel où l'on colle une étoile chaque jour où les exercices sont faits. Vous décidez vous-même combien d'étoiles sont nécessaires pour remporter une récompense définie à l'avance (sortie au cinéma, peluche, une heure de jeu supplémentaire, etc.)

Les programmes d'activité physique intensifs ne sont heureusement plus nécessaires chez beaucoup d'enfants de nos jours. Néanmoins, tous les enfants atteints de rhumatismes doivent être encouragés à avoir une activité physique et à faire du sport. Le meilleur moyen d'y parvenir est encore que les parents ainsi que les frères et sœurs aient eux aussi un mode de vie actif. L'activité physique est importante pour tout le monde et nous aide à rester en forme et en bonne santé! Les sports de contact (football, handball, etc.) sont également possibles, mais il faut les éviter pendant les phases actives de la maladie.

Expliquez la maladie de votre enfant à l'école/à ses enseignants et informez-les des activités sportives auxquelles il ne peut pas participer.

Quels sont les moyens auxiliaires susceptibles de faciliter la vie quotidienne de mon enfant?

De nos jours, il est plutôt rare que la maladie rhumatismale endommage les articulations au point de rendre l'enfant dépendant de moyens auxiliaires. Si toutefois c'était le cas chez votre enfant, un ergothérapeute peut vous aider à trouver les bons moyens auxiliaires pour que votre enfant reste le plus mobile possible. Il faut à tout prix éviter les cannes et les attelles, à la fois pour que votre enfant ne se sente pas «différent des autres» et aussi pour ne pas affaiblir ses muscles.

Des attelles pour le poignet ou les jambes peuvent aider votre enfant. Pour ménager le poignet tout en laissant les doigts libres pour écrire/saisir des objets, il est possible de porter une attelle de poignet en cours. Les attelles de nuit, qui maintiennent l'articulation en extension, peuvent également s'avérer utiles. Il faut éviter les cannes d'une manière générale, car la plupart sont à l'origine d'une mauvaise position et donc d'une sollicitation inappropriée des articulations.

Expliquez la maladie de votre enfant à l'école/à ses enseignants et discutez éventuellement de l'utilisation d'un siège spécial, de coussins ou de tout autre moyen auxiliaire susceptible d'aider votre enfant à bien vivre son quotidien à l'école, sans sollicitation inutile de ses articulations et dépense supplémentaire d'énergie.

Quels sont les moyens de soulager la douleur?

D'une part, le traitement médicamenteux prescrit par le spécialiste doit être suivi à la lettre; d'autre part, le programme d'exercice physique visant à renforcer ses muscles et à soulager ses articulations doit être exécuté quotidiennement. Certains jours, il pourra arriver que votre enfant souffre tout de même de douleurs, surtout avant que les médicaments n'agissent efficacement. Essayez de poser des compresses chaudes ou froides sur les articulations douloureuses.

Attention aux compresses froides (glace ou poches de froid): à ne jamais poser directement sur la peau. Enveloppez-les dans un linge pour empêcher les gelures.

Compresses chaudes ou froides? Chaque enfant réagit différemment; il faut essayer les deux pour voir si c'est plutôt la chaleur ou le froid qui parvient à soulager les douleurs de votre enfant.

Mon enfant doit-il aller à l'hôpital?

Les consultations ambulatoires font partie du processus, ne serait-ce que parce que la plupart des rhumatologues pédiatriques exercent leur activité à l'hôpital. L'avantage réside dans la possibilité d'effectuer la majeure partie des examens le même jour et au même endroit. En général, il n'est pas nécessaire que les enfants passent la nuit à l'hôpital, sauf en cas d'évolution extrêmement difficile d'une certaine forme d'AJI exigeant un traitement spécifique et des examens particuliers.

Les hôpitaux pédiatriques offrent souvent des solutions pour permettre à l'un des deux parents de dormir dans la chambre de leur enfant: parlez-en au personnel hospitalier.

Vivre sainement

Comme tous les enfants en pleine croissance, votre fils ou votre fille a besoin de mener une vie saine, de bouger, de dormir suffisamment, de faire des pauses et d'avoir une alimentation équilibrée, qui comprend des légumes, des fruits et des fibres.

Les produits laitiers, tels que le lait, le fromage ou les yaourts, contiennent beaucoup de calcium et peuvent donc prévenir l'ostéoporose.

Attention à l'alimentation!

Quelques conseils sur les aliments et leur «action»

Alimentation riche en protéines / augmente l'efficacité énergétique

- Viande
- Poisson
- Œufs
- Fromage
- Poisson

Alimentation riche en fer / aide en cas d'anémie

- Viande



Si votre enfant mange en quantité suffisante et de manière équilibrée, des préparations vitaminées en complément ne sont pas nécessaires. Avant de donner à votre enfant l'une de ces préparations achetées par vos soins, parlez-en à votre médecin traitant.

Attention à l'alimentation!

À ce jour, aucune preuve fondée sur des essais cliniques n'est disponible pour étayer le fait que les enfants atteints d'AJI doivent suivre un régime alimentaire spécial en vue d'influer de manière positive sur la maladie. L'exclusion de certains aliments de base peut avoir des répercussions néfastes sur la santé de votre enfant en général.



Une prise de poids consécutive à la prise de stéroïdes ou à un allongement de la phase inactive peut également être problématique.

Attention aux dents!

Les enfants atteints d'AJI ont tendance à avoir davantage de problèmes dentaires que les autres quand ils ne parviennent pas à se brosser correctement les dents à cause de la douleur. C'est pourquoi il est recommandé de procéder à des contrôles chez le dentiste et à des soins d'hygiène bucco-dentaire au moins une fois par an.

Les stéroïdes peuvent augmenter l'appétit de votre enfant. Il est important que ce dernier ne prenne pas trop de poids, car cela est synonyme de sollicitation supplémentaire pour ses articulations. Proposez aussi à votre enfant des collations saines composées, par exemple, de légumes, fruits et noix, muesli et autres céréales. La malbouffe doit à tout prix être évitée, au même titre que la nourriture trop grasse ou trop sucrée.

Dans toute la mesure du possible, laissez votre enfant réfléchir lui-même à son menu selon les «règles de l'alimentation saine» et établissez-le avec lui sur une base hebdomadaire. Cela vous évitera d'avoir à penser chaque jour à ce que vous allez cuisiner et vous épargnera peut-être aussi quelques discussions sur la façon de manger sainement.



Les enfants atteints d'AJI n'ont pas besoin de temps de repos particuliers, sauf s'ils le souhaitent parce qu'ils se sentent malades ou très fatigués. Aidez votre enfant à prendre confiance en lui et à améliorer son endurance en le «laissant faire».



Des thérapies complémentaires peuvent-elles aider?

Vous souhaitez en savoir le plus possible sur la maladie de votre enfant et, pour ce faire, quoi de mieux qu'Internet? En consultant les sites consacrés aux thérapies complémentaires, vous allez trouver de nombreux articles, parmi lesquels certains vous promettent une guérison complète de l'AJI grâce à un «remède miracle».

Soyez toujours sceptique par rapport à ce genre de promesses. À ce jour, l'AJI ne se guérit pas. La recherche et la médecine travaillent cependant en vue de proposer toujours de meilleurs médicaments, qui permettent en grande partie de mener une vie relativement normale sans pour autant guérir l'AJI.

Il existe bien des thérapies complémentaires pouvant être mises en place en plus des traitements médicamenteux. Il peut s'agir de thérapies de relaxation comme le yoga, le tai chi, la thérapie crâniosacrale ou encore la thérapie par le mouvement. Il est prouvé qu'une thérapie de relaxation atténue les douleurs et le stress chez l'enfant.

Assurez-vous de faire appel exclusivement à des praticiens et thérapeutes reconnus et certifiés qui, dans le meilleur des cas, seront reconnus par votre caisse d'assurance-maladie, laquelle prendra en charge tout ou partie des coûts.

Vivre avec l'AJI

Quelles sont les conséquences d'une AJI pour la famille?

Un enfant malade représente, tôt ou tard, une charge pour toute la famille. Votre enfant traversera régulièrement des phases délicates d'un point de vue émotionnel. Vous devez commencer par accepter le fait qu'il est malade et essayer d'organiser la vie et le quotidien de façon à rétablir une sorte de «normalité». Parallèlement, les rendez-vous médicaux, les traitements, l'école, le travail et les problèmes du quotidien sont présents en permanence. Vous devez aussi veiller à ce que les frères et sœurs ne se sentent pas délaissés.



Au début de la maladie, vous devrez faire beaucoup de choses en plus. N'essayez pas de refouler vos émotions et prenez conscience de vos limites physiques et psychiques.

Si vous avez besoin de soutien, parlez-en au médecin traitant de votre enfant; différentes solutions existent: que ce soit par l'intermédiaire d'un groupe d'entraide, d'un psychologue ou peut-être d'un père ou d'une mère qui vit la même chose et souhaite également échanger. Essayez de garder un état d'esprit positif et de ne pas catégoriser votre enfant comme «malade» s'il fait des choses tout à fait normales, comme jouer avec ses amis ou aller faire du sport, ou tout simplement s'il veut rester seul.



Les enfants atteints d'AJI veulent être traités exactement comme les autres enfants par leurs parents. Une attention excessive provoque souvent des réactions d'opposition et un mécontentement.

Parfois, les rendez-vous médicaux se multiplient, ce qui oblige à réorganiser les activités de loisirs. Apprenez à vous poser des limites et à renoncer de temps en temps à des choses moins importantes pour vous reposer.

Acceptez l'aide des grands-parents et des amis.

Il est primordial de prendre du temps pour soi et de se réserver aussi pour son conjoint ainsi que ses frères et sœurs.



Mon enfant peut-il réussir à l'école?

La majorité des enfants atteints d'AJI fréquentent une école classique. Peut-être quelques aménagements ergonomiques seront-ils nécessaires, mais en général les enfants peuvent rester dans leur école et dans leur classe.

Au début de la maladie, votre enfant manquera peut-être les cours de manière répétée. Une fois le diagnostic définitivement posé, les rendez-vous médicaux et les séances de traitement vont s'espacer. L'important, c'est que vous expliquiez aux enseignants, et éventuellement à la direction de l'école, la maladie de votre enfant.

Il est en outre essentiel de continuer à traiter l'enfant comme tous les autres enfants, même s'il doit pouvoir compter sur la compréhension et le soutien des personnes qui l'entourent en cas de besoin.

Comment l'école peut-elle apporter son soutien à mon enfant?

En fonction de l'état de santé de votre enfant, l'école n'aura rien à faire de particulier ou très peu. Cela peut changer à tout moment et c'est pourquoi la circulation des informations du côté de l'école est aussi importante.

Il est possible que, pendant un certain temps, votre enfant :

- doive travailler avec un ordinateur portable;
- ait besoin d'un bureau ou d'un siège spécial;
- ait besoin d'un coussin spécial pour s'asseoir;
- reçoive de l'aide pour porter son sac/ses livres.

École – Pauses – Sport – Camarades – Émotions

La mobilité peut constituer une difficulté pour les enfants atteints d'AJI. Les articulations douloureuses ralentissent et compliquent tous les mouvements. Il peut arriver que l'enfant ait besoin de plus de temps un jour pour faire la route jusqu'à l'école, surtout s'il n'a pas de moyen de transport. Il est souhaitable de faire preuve d'indulgence en cas d'arrivée en retard ou de départ avant la fin des cours.



Le fait de rester assis longtemps est source de raideur dans les articulations. Si possible, il est conseillé à l'enfant de se lever brièvement de temps en temps pendant le cours et de se déplacer dans la salle de classe.

Le bureau et le siège doivent être réglables afin de pouvoir changer de position en cas de besoin. Pour les petits, il est parfois difficile de s'asseoir à même le sol. Ils doivent être en mesure de participer quand même à l'activité tout en restant assis sur une chaise.

Les enfants plus âgés, qui sont amenés à changer de salle de classe entre les cours, ont parfois besoin de plus de temps; leurs enseignants doivent en être informés. S'il y a un ascenseur dans le bâtiment, il faut que votre enfant puisse l'utiliser «les mauvais jours» avec l'autorisation de la direction de l'école.

Certains jours, votre enfant a besoin de plus de temps pour aller aux toilettes. C'est particulièrement le cas en hiver lorsqu'il porte plus de vêtements et des vêtements plus épais ou encore pour se déboutonner/reboutonner. Pendant les pauses, votre enfant doit, si possible, aller prendre l'air avec tous les autres enfants et bouger. Les jours où il n'est pas capable de courir ou de rester dans le froid, votre enfant devrait avoir le droit de rester jouer à l'intérieur pendant la pause avec un ou deux camarades.



Une fois encore: le sport est capital pour les enfants atteints d'AJI. Ils doivent absolument pouvoir participer au sport à l'école ainsi qu'à d'autres activités sportives. Pour ce qui est du sport scolaire, ils doivent, si possible, prendre part à toutes les activités. Votre enfant doit également avoir la possibilité de dire quand il atteint ses limites afin que l'enseignant comprenne et accepte sa volonté/son besoin de s'arrêter.

Les enfants atteints d'AJI n'ont aucun handicap intellectuel en soi, mais, dans certaines circonstances, ils sont contraints de manquer l'école pour de longues périodes ou de manière répétée à cause de leur maladie. Cela peut avoir pour conséquence de faire prendre du retard à votre enfant dans le programme scolaire. Il convient alors d'envisager des cours de soutien ou une aide aux devoirs.

Les camarades de classe sont en général compatissants et serviables si quelqu'un leur explique les raisons de l'absence de l'enfant et ses difficultés. Peut-être est-il même possible d'intégrer une heure de sensibilisation à l'arthrite dans le programme des cours, où un spécialiste de l'AJI viendrait donner des informations et répondre aux questions.

La maladie de votre enfant peut également peser sur ses frères et sœurs. Dans un tel cas, il est salutaire d'informer l'entourage privé et scolaire de la situation familiale.

L'enseignement secondaire: grandir

Le passage de l'école primaire au secondaire est très marquant et doit être bien préparé. Les élèves de l'enseignement secondaire doivent souvent se rendre dans leur nouvel établissement en vélo ou avec les transports en commun. En règle générale, les bâtiments sont également plus grands, il y a plus d'escaliers, plus d'élèves et il faut changer de salle pour les différentes matières.

Il est très important de discuter de cette étape avec votre enfant suffisamment tôt et, le cas échéant, de prendre contact avec l'établissement scolaire où vous envisagez de l'envoyer.

Comme déjà mentionné, l'arthrite n'a aucune influence sur les capacités intellectuelles de votre enfant. Des circonstances imprévues, par exemple une poussée ou une adaptation de son traitement médicamenteux, peuvent toutefois influencer ses performances. Si l'établissement scolaire a connaissance de ces éléments à l'avance, il pourra peut-être aussi proposer son soutien.

Le passage à l'âge adulte peut également représenter un défi de taille pour les enfants atteints d'arthrite; en cas d'évolution grave de la maladie,

la puberté peut être retardée. À cause des handicaps physiques, il est difficile de suivre le rythme avec les enfants du même âge et la crainte de subir les moqueries ou les brimades est un autre problème. Les jeunes ne peuvent ou ne veulent pas non plus facilement «lever le voile» sur leur maladie.

Le soutien des parents est toujours aussi important à cet âge, même si ce n'est pas toujours l'impression qui ressort.

Les contacts ou liens personnels tissés sur les réseaux sociaux avec des groupes de «jeunes atteints de rhumatismes» permettent d'échanger avec d'autres personnes touchées.



Attention aux réseaux sociaux!

Ne prenez pas au sérieux que les groupes d'institutions reconnues:

- organisations de patients
- ligues contre le rhumatisme

ou les sites Internet de sources fiables:

- médecins
- thérapeutes.

Comment l'AJI influence-t-elle la croissance de mon enfant?

L'AJI ne se guérissant pas à l'heure actuelle, la croissance peut être ralentie; c'est pourquoi il est d'une importance capitale que la maladie soit détectée de manière précoce et traitée en conséquence. Dans la majorité des cas, cela se répercute positivement sur la croissance (qui se déroule normalement).

Grandir avec une maladie chronique est un défi colossal. Votre fils ou votre fille aura besoin de vos encouragements et de votre soutien pour devenir aussi autonome que les autres enfants et adolescents de son âge. Sortir seul(e), avoir une vie sociale et finir le mois avec l'argent de poche qui reste: voilà quelques exemples de ce que vous devez laisser faire à votre enfant à partir d'un certain âge. C'est la même chose pour la préparation et la prise régulière des médicaments.



Devenir indépendant(e) signifie aussi être moins rigoureux avec le programme d'exercices ou la prise de médicaments. Il est pourtant capital que les jeunes comprennent pourquoi ils doivent suivre les traitements qui ont été déterminés. Si ces derniers sont négligés ou mal suivis, leur maladie peut empirer et, dans le pire des cas, entraîner des séquelles irréversibles.

Le passage à l'âge adulte signifie aussi qu'il faut préparer la transition qui s'annonce dans le traitement de l'enfant ou du jeune adulte, de la pédiatrie à la médecine adulte.

Les parents ont parfois du mal à accepter le degré d'autonomie auquel les jeunes aspirent. En tant que parent, vous avez sûrement relégué beaucoup de choses au second plan et traversé beaucoup d'épreuves pour accompagner votre fils ou votre fille le mieux possible pendant l'enfance. C'est d'autant plus dur pour vous de lâcher prise.



Continuez à soutenir votre enfant en l'aidant à bien vivre le passage à l'âge adulte. Les thérapeutes et médecins traitants de longue date peuvent également être d'un grand secours dans cette tâche.

Le passage de l'enfance à l'adolescence

La puberté est sans doute un moment difficile pour un jeune et sa famille. Les enfants atteints d'AJI ne sont pas différents des autres; les tensions s'accumulent dans la famille pendant cette période. Vivre avec une maladie chronique peut toutefois représenter un défi encore plus important pour toutes les personnes concernées.

Une évolution grave de la maladie ou un traitement prolongé par des stéroïdes peuvent retarder la puberté. Les filles ont leurs règles plus tardivement et leur poitrine peut aussi commencer à se développer plus tard. Les garçons n'ont bien souvent pas encore de poils de barbe et leur voix commence également à muer plus tard.

Les adolescents ont pleinement conscience de ces changements physiques et veulent naturellement être comme les autres de leur âge, ce qui les contrarie bien souvent dans une certaine mesure quand ce n'est pas le cas.

Il vous faut continuer à faire preuve de patience et à aider votre enfant à prendre confiance en lui.



Les jeunes se sentent aussi exclus des activités sociales à cause de la maladie. Aidez votre enfant à trouver des solutions qu'il peut mettre en pratique sans restriction.

Comme beaucoup d'adolescents, il peut aussi être tenté d'essayer l'alcool, la nicotine ou des drogues illégales. Tout comme avec les autres jeunes, il est conseillé d'aborder le sujet ouvertement avec lui.

Attention à l'alcool!

Votre fils/fille doit avoir pleinement conscience qu'un risque supplémentaire lié à la consommation d'alcool existe pour les personnes sous traitement médicamenteux.

Les jeunes finiront, à un moment ou à un autre, par consommer de l'alcool avec leurs amis. C'est là que vous pouvez en appeler à la raison de votre enfant pour qu'il trouve une juste mesure.

Les jeunes atteints d'AJI doivent recevoir des informations concernant les grossesses (non désirées) lors de la prise de certains médicaments. Le méthotrexate peut entraîner des malformations chez le fœtus (jusqu'à six mois après le sevrage). Il existe des consultations spéciales pour les patients atteints de rhumatismes en matière de contraception et de planning familial.

Aller de l'avant!

Les maladies rhumatismales dans l'enfance sont beaucoup plus fréquentes que ce qui est généralement supposé. L'arthrite juvénile idiopathique n'est pas une maladie sans conséquences et, si elle n'est pas traitée, elle peut entraîner des troubles de la croissance et des séquelles des articulations irréversibles.

La médecine a fait des progrès colossaux ces dernières années, de sorte que l'AJI se traite très bien avec les options de traitement actuelles et, dans la plupart des cas, une rémission complète peut être obtenue. Le diagnostic demeure certes toujours un choc; essayez tout de même de garder une attitude positive et de transmettre cet état d'esprit à votre enfant.

Faites-vous aider par des spécialistes, des bénévoles ou d'autres familles de patients.



Affiliation
Cotisation annuelle: CHF 50.-
Inclut l'abonnement à «Info» et «Forum»,
4 numéros par an chacun

Devenez membre de l'Association Suisse des Polyarthritiques

Nos objectifs

- Information sur les aspects médicaux, thérapeutiques et sociaux de la PR à travers notre journal
- Information sur les nouvelles possibilités de traitements
- Encouragement et soutien des groupes d'entraide régionaux
- Conseils pour les patients et leurs proches
- Entraide
- Stimulation du bien-être physique et psychique ainsi que de la capacité de travail
- Défense des intérêts des patients dans le domaine public

www.arthritis.ch/affiliation

Nous serions heureux que vous souteniez l'action de l'ASP en faisant un don.

Un grand merci!

Coordonnées bancaires

Raiffeisenbank

9001 Saint-Gall

IBAN: CH92 8000 5000 0113 1989 2

Compte postal

PC 80-37316-1

IBAN: CH69 0900 0000 8003 7316 1



Annexe

Adresses et liens

Association Suisse des Polyarthritiques

Josefstrasse 92, 8005 Zurich
Téléphone: 044 422 35 00
spv@arthritis.ch, www.arthritis.ch/fr/

Conseils médicaux à l'adresse: www.arthritis.ch/fr/
Informations, conseils, formations, conférences
Journal «info»
Cotisation annuelle: CHF 50.–/an
Abonnement annuel à «info» et «forumR» (4 fois par an) inclus

Ligue suisse contre le rhumatisme

Josefstrasse 92, 8005 Zurich
Téléphone: 044 487 40 00
Téléphone pour les commandes: 044 487 40 10
info@rheumaliga.ch, www.ligues-rhumatisme.ch

Informations et brochures, formations et manifestations
Conseils, aide pour le quotidien
Magazine des patients «forumR» (4 fois par an)

www.childrheum.ch
Site Internet officiel du
groupe de travail suisse de rhumatologie pédiatrique (GTSRP)

Remerciements

L'Association Suisse des Polyarthritiques tient à remercier

Traudel Saurenmann, professeure et docteure en médecine

Directrice du département de médecine de l'enfant et de l'adolescent
Médecin-chef de département de médecine de l'enfant et de l'adolescent
Spécialiste en médecine de l'enfant et de l'adolescent, notamment en rhumatologie pédiatrique, à l'hôpital cantonal de Winterthour, pour ses articles spécialisés, dont des extraits ont été repris dans la présente brochure, ainsi que pour la révision technique de cette brochure.

Gabi Tobler, Zurich

Physiothérapeute et mère d'un fils (*2002) atteint d'AJI depuis l'âge de 2 ans. Outre ses précieux conseils, nous avons pu nous servir de ses expériences à l'hôpital et dans la vie de tous les jours pour la présente brochure.



L'ASP tient à remercier les entreprises suivantes pour le généreux soutien apporté à la publication de cette brochure:

