



**Vous,
votre enfant et
l'arthrite**

6^e édition (2020)

Révision par Shirley ML Tse, M.D., professeure agrégée, Université de Toronto, directrice de programme, Division de rhumatologie, SickKids. Aide à la révision par Pamela Jarvis, TTSl, Société de l'arthrite du Canada et Michelle Bridge, ergothérapeute (Ontario). ACPAC, Société de l'arthrite du Canada.

Historique des éditions

5^e édition (2009) et 4^e édition (2005) : révision par Shirley ML Tse, M.D., FRCPC, professeure agrégée de pédiatrie, Université de Toronto, rhumatologue pédiatrique, The Hospital for Sick Children.

5^e édition : aide à la révision par Michelle Batthish, M.D., FRCPC, Michelle Anderson, B. Sc N, Kristi Whitney-Mahoney, M.Sc., B.Sc en physiothérapie, Christine O'Brien, M.Sc., ergothérapeute. ACPAC, Neely Lerman, maîtrise en travail social, travailleuse sociale autorisée, Nasrin Tehrani, M.D., MB BCh, M.Sc., FRCPC et révision finale par Jennifer D. Foster.

3^e édition : révision par le Dr Ronald Laxer

Version originale et 2^e édition produites par le défunt Dr Abraham Shore et le Dr James E. Boone.

Table des matières

| | |
|---|----|
| Introduction | 3 |
| Aperçu | 3 |
| Qu'est-ce que l'arthrite? | 4 |
| Qu'est-ce qui cause l'arthrite juvénile? | 5 |
| Comment l'arthrite juvénile est-elle diagnostiquée? | 5 |
| Quelles sont les caractéristiques distinctives de l'arthrite juvénile? | 6 |
| • Croissance | 6 |
| • Problèmes et soins oculaires | 6 |
| • Soins dentaires | 6 |
| • Imprévisibilité | 7 |
| Quels sont les schémas et les types d'arthrite juvénile? | 7 |
| • AJ oligoarticulaire persistante | 8 |
| • AJ oligoarticulaire étendue | 8 |
| • AJ polyarticulaire à FR négatif | 9 |
| • AJ polyarticulaire à FR positif | 9 |
| • AJ systémique | 9 |
| • Arthrite avec enthésite | 10 |
| • Arthrite psoriasique | 10 |
| Qu'arrivera-t-il à votre enfant? | 10 |
| Traiter l'arthrite juvénile | 11 |
| • Objectifs de la thérapie | 11 |
| Médicaments | 11 |
| • Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) | 11 |
| • Stéroïdes (médicaments de type cortisonique) | 12 |
| • Antirhumatismaux modificateurs de la maladie (ARMM) conventionnels | 12 |
| • ARMM biologiques | 12 |
| La physiothérapie et l'ergothérapie | 13 |
| L'exercice et l'activité physique | 13 |
| Mesures pour favoriser le confort | 14 |
| • Quand appliquer de la chaleur? | 14 |
| • Quand appliquer du froid? | 14 |
| • Attelles, plâtres et orthèses | 14 |
| • Massothérapie | 15 |
| • Repos | 15 |
| • Soulagement de la raideur matinale | 15 |
| • Le progrès prend du temps | 15 |
| La chirurgie | 15 |
| La recherche | 16 |
| Votre famille et l'arthrite juvénile | 16 |
| Indépendance et adaptation à la vie | 17 |
| Votre enfant et l'école | 17 |
| L'adolescence | 18 |
| Note et mot d'encouragement pour les parents et les parents substituts | 19 |
| Glossaire | 20 |
| Notes | 22 |

Introduction

Vous, votre enfant et l'arthrite est une précieuse ressource pour les familles d'enfants atteints d'arthrite juvénile (AJ). Ce guide fournit aux parents et aux parents substituts l'information dont ils ont besoin pour comprendre la maladie de leur enfant et pour se sentir capables de s'occuper de lui. Il couvre également les différents types d'arthrite juvénile, les traitements actuels, dont les médicaments, et d'autres éléments importants du traitement tels que la physiothérapie et l'ergothérapie. Ce guide comprend aussi des sections importantes pour les parents et parents substituts qui apprennent à composer avec la maladie chronique de leur enfant. Des équipes de rhumatologie pédiatrique de partout au Canada recommandent et approuvent cette ressource pour toutes les familles d'enfants atteints d'arthrite.



Aperçu

De nombreuses personnes croient à tort que l'arthrite est une maladie de personnes âgées, mais les statistiques brossent un tableau bien différent. Au Canada, plus ou moins 3 enfants sur 1 000 sont atteints d'arthrite juvénile, ce qui en fait l'une des maladies juvéniles chroniques les plus répandues. Si vous avez déjà entendu le terme médical « arthrite juvénile idiopathique », vous vous êtes peut-être demandé ce qu'il signifiait. « Idiopathique » veut simplement dire « inconnu ». Ce mot est utilisé pour décrire les cas d'arthrite juvénile où toutes les autres causes connues de la maladie ont été éliminées. Tout au long de ce guide, nous utiliserons le terme *arthrite juvénile (AJ)* par souci de simplicité. Le terme *arthrite juvénile* est un terme générique qui englobe sept types d'arthrite juvénile différents. Ceux-ci seront décrits plus en détail dans la section *Quels sont les schémas et les types d'arthrite juvénile?*



L'AJ ne se guérit pas, mais il existe des thérapies potentiellement efficaces. Une fois que votre enfant reçoit son diagnostic, vous déciderez de son plan de traitement global avec son médecin et son équipe soignante. Ce plan comprendra des médicaments et une thérapie de réadaptation. Le programme thérapeutique est l'une des pierres angulaires du traitement : l'exercice aide à prévenir la perte de mobilité articulaire et favorise une croissance normale. Bien que l'AJ puisse causer des dommages articulaires, les os et le cartilage des enfants en croissance ont la capacité de guérir à une vitesse étonnante.

Les médicaments prescrits par le médecin de votre enfant agissent pour réduire ou arrêter l'enflure, la douleur et la raideur articulaires. Ils peuvent également prévenir les dommages articulaires et rendre le programme thérapeutique de votre enfant plus facile à suivre. Le type de médicaments et la dose dépendront du diagnostic de votre enfant.

Les enfants qui sont bien suivis et qui reçoivent le traitement recommandé par une équipe de soins de santé présentent les meilleurs résultats globaux. La majorité des enfants atteints d'AJ sont capables de participer à des activités normales et ont un avenir prometteur.

Qu'est-ce que l'arthrite?

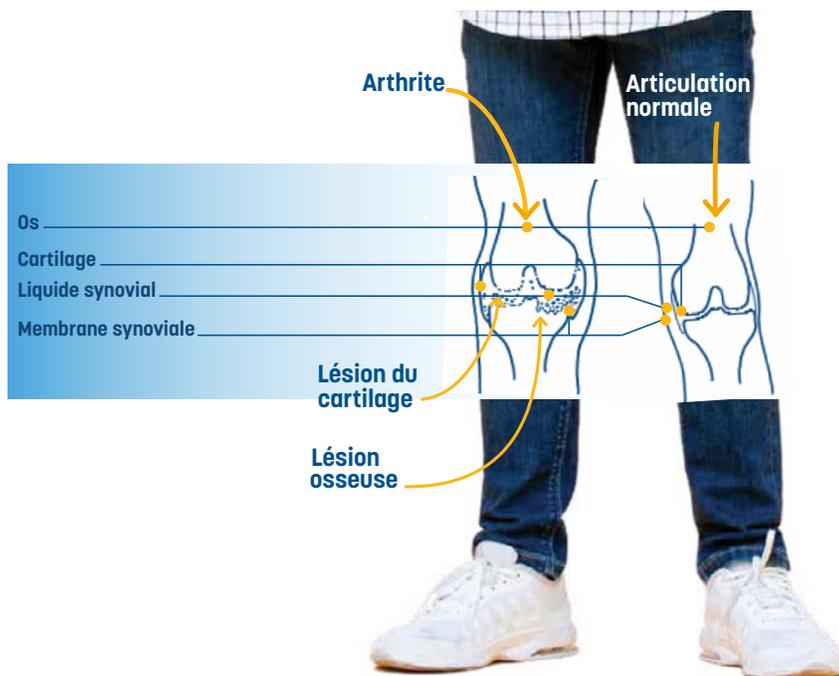
Le mot « arthrite » désigne l'inflammation de l'articulation (« arthro » signifie « articulation », et « ite », « inflammation »). Le mot inflammation est un terme médical décrivant l'enflure, la chaleur et la rougeur qui causent de la douleur et, lorsqu'elle est présente dans les articulations, peut aussi causer de la raideur. En présence d'arthrite inflammatoire comme l'AJ, le système immunitaire d'une personne attaque les tissus de la membrane articulaire, ce qui cause une sensation de chaleur, de raideur, d'enflure et souvent, de douleur.



Dans l'espace articulaire entre deux os, il y a une membrane appelée synoviale. Celle-ci produit un liquide qui lubrifie et nourrit les articulations. Les extrémités des os sont recouvertes d'une substance appelée cartilage, qui leur permet de glisser en douceur les uns sur les autres. En présence d'AJ et d'autres formes d'arthrite inflammatoire, un déséquilibre dans le système immunitaire provoque l'inflammation et l'épaississement de la synoviale, ce qui conduit à la production de liquide supplémentaire. Ce liquide contient des cellules inflammatoires qui sécrètent les protéines et les produits chimiques associés à l'inflammation. Cela entraîne de la chaleur, de la raideur, de l'enflure et de la douleur accrues dans l'articulation affectée. Si elle n'est pas traitée, l'inflammation peut endommager le cartilage et l'os sous-jacent.

L'arthrite peut affecter pratiquement n'importe quelle partie du corps, mais elle s'attaque le plus souvent aux grandes articulations comme les genoux, les chevilles, les poignets et les coudes. L'arthrite peut également s'en prendre aux petites articulations telles que les doigts et les orteils. Les articulations portantes sont plus souvent touchées que les articulations non portantes. Certains types d'arthrite peuvent également toucher d'autres parties du corps.

Dans le monde médical, l'arthrite juvénile est définie comme une inflammation prolongée (aussi appelée chronique) d'une ou de plusieurs articulations chez un enfant de 16 ans ou moins. Cette inflammation dure au moins six semaines et n'est reliée à aucune autre cause.



**Le saviez vous?
Il y a plus de 100
types d'arthrite,
avec des causes
et des symptômes
différents.**

Pour en apprendre
davantage,
visitez arthrite.ca

Qu'est-ce qui cause l'arthrite juvénile?

Personne ne sait vraiment ce qui cause l'AJ. Elle n'est pas causée par une maladie ni par une infection que l'un des parents aurait contractées. Elle n'est pas non plus associée à un événement survenu pendant la grossesse. Il n'existe par ailleurs aucune donnée probante indiquant que la maladie puisse être causée ou atténuée par un régime alimentaire en particulier. En outre, si plusieurs personnes ressentent moins leurs symptômes d'arthrite dans un climat chaud et sec, il n'existe aucune preuve scientifique démontrant une amélioration des cas d'AJ dans un climat en particulier.



Cela dit, l'arthrite juvénile peut se manifester après un événement qui déclenche une réaction du système immunitaire, comme une infection ou une blessure. Le système immunitaire combat normalement ces infections ou ces blessures en causant de l'inflammation, ce qui envoie un signal au corps afin qu'il guérisse les tissus endommagés. Toutefois, le système immunitaire devrait revenir à un état de repos non inflammatoire lorsque l'événement est résolu. Dans les cas d'AJ, le système immunitaire semble devenir hyperactif et causer de l'inflammation en continu. Cette inflammation persistante affecte les articulations et parfois la peau et les organes internes.

La plupart des types d'AJ ne sont pas héréditaires, alors il est extrêmement peu probable que votre enfant transmettra son arthrite à sa progéniture.

Comment l'arthrite juvénile est-elle diagnostiquée?

Les enfants atteints d'arthrite ne se plaignent pas toujours de la douleur, alors il peut être difficile de déterminer si leurs articulations sont enflammées (rouges, enflées et chaudes au toucher). Parfois, au début de la maladie, les seuls signes d'arthrite chez un enfant sont la raideur au lever ou la difficulté à bouger un bras ou une jambe. Dans certains cas, les signes de la maladie se limiteront à une articulation enflée ou à une perte de mobilité. Par conséquent, l'arthrite juvénile peut être difficile à détecter, même pour un médecin ou un professionnel de la santé traitant possédant une grande expérience.



Le médecin de votre enfant sera à l'affût de tout signe d'enflure articulaire ou de perte de mobilité, qui pourrait indiquer que les articulations sont enflammées.

L'arthrite ou ses symptômes peuvent avoir de nombreuses causes différentes, comme une infection, une blessure, une réaction allergique (notamment à un médicament) ou une autre maladie auto-immune (comme une maladie thyroïdienne, le diabète, une maladie intestinale inflammatoire ou le lupus). Comme il n'y a pas de test spécifique pour diagnostiquer l'arthrite juvénile, les tests prescrits viseront à éliminer les autres causes de douleur et d'enflure articulaires. Votre enfant devra probablement passer des radiographies, ainsi que des analyses de sang et d'urine.

Une fois le diagnostic d'AJ confirmé, votre enfant devra de temps en temps subir des examens de routine (comme des analyses sanguines, des radiographies et des examens des yeux) qui viseront à suivre l'évolution de la maladie et à évaluer les effets des médicaments. Le médecin de votre enfant vous dira à quelle fréquence ces tests devront être effectués.

Il est important de noter que, selon le type d'arthrite, l'AJ peut être relativement légère ou elle peut être progressive et invalidante. La maladie peut être limitée aux articulations ou affecter les yeux et d'autres organes. Dans certains cas, avec un traitement approprié, l'AJ peut se résorber avant l'âge adulte. Dans d'autres cas, la maladie et ses effets ne disparaissent jamais et nécessitent des soins médicaux continus.

Les premières semaines suivant le diagnostic de votre enfant peuvent être difficiles pour tous les membres de votre famille. L'état de votre enfant peut devoir être réévalué afin que son médecin soit absolument certain du diagnostic. Il faut parfois plusieurs semaines ou même plusieurs mois pour que les médicaments et le programme de thérapie prescrits aient un effet notable. Si votre enfant a commencé à prendre des médicaments ou à suivre d'autres traitements, le médecin voudra le voir régulièrement.

Quelles sont les caractéristiques distinctives de l'arthrite juvénile?

Croissance

L'inflammation associée à l'arthrite juvénile peut affecter la croissance des articulations arthritiques. Elle peut parfois accélérer la croissance de l'enfant, mais le plus souvent celle-ci se normalise une fois l'arthrite contrôlée. Si l'inflammation n'est pas maîtrisée, la croissance peut parfois ralentir, et le membre, le doigt ou l'orteil affecté peut ne pas atteindre son plein potentiel de croissance. Il est donc très important de contrôler l'arthrite jusqu'à ce que l'inflammation soit nulle ou minimale.



Si l'arthrite est sévère et exige la prise de médicaments, comme des stéroïdes, la croissance générale peut ralentir, mais elle se normalise habituellement une fois que l'arthrite est maîtrisée et qu'on a réduit la dose de stéroïdes ou mis un terme à ce traitement. L'équipe soignante de votre enfant fera preuve de vigilance en surveillant tous les aspects de sa croissance.

Problèmes et soins oculaires

De nombreux types d'AJ peuvent s'accompagner d'une inflammation à l'intérieur de l'œil (ou uvéite). Cette inflammation ne rend pas l'œil rouge et pourrait ni être douloureuse ni affecter la vision de votre enfant, alors il se peut qu'il ou elle ne se rende compte de rien. C'est pourquoi il est important que votre enfant se fasse examiner les yeux régulièrement par un spécialiste. La fréquence des examens dépendra du risque que votre enfant développe des problèmes oculaires (des yeux), ce qui sera déterminé par son équipe soignante. Si votre enfant développe une inflammation des yeux, il devra être suivi par un spécialiste qui pourra lui prescrire le traitement approprié. Ce traitement pourrait comprendre des gouttes pour les yeux, des injections de stéroïdes derrière les yeux et d'autres médicaments. Les maladies oculaires non détectées ou mal traitées peuvent entraîner une perte de vision partielle ou totale.

Les maladies oculaires peuvent accompagner n'importe quel type d'AJ et peuvent même survenir avant que l'arthrite soit diagnostiquée. Elles sont plus fréquentes chez les enfants qui présentent une inflammation dans seulement une ou quelques articulations et qui ont reçu un résultat positif au test ANA (anticorps antinucléaires), ce qui révèle la présence d'un marqueur spécifique dans le sang. Cet anticorps se trouverait dans le sang d'environ 25 % des enfants en bonne santé, mais peut causer un risque plus élevé d'inflammation oculaire chez les enfants atteints d'arthrite. Le dépistage de l'ANA au moment du diagnostic est important pour décider de la fréquence à laquelle votre enfant devra consulter un spécialiste des soins oculaires.

Soins dentaires

L'atteinte de la mâchoire est un symptôme courant dans toutes les formes d'AJ. Votre enfant pourrait n'avoir aucun symptôme à la mâchoire ou présenter des problèmes récurrents aux oreilles. Si l'atteinte à la mâchoire est sévère, la croissance du menton peut être anormale et, dans de rares cas, une opération peut être nécessaire. Les parents ou les parents substituts d'enfants atteints d'AJ doivent être attentifs aux potentiels problèmes à la mâchoire. Ceux-ci peuvent se déclarer à n'importe quel stade de la maladie. Si votre enfant a de la difficulté à s'alimenter ou se plaint de douleur en mangeant, il est important d'en informer son médecin.

Le traitement peut comprendre les médicaments rhumatologiques (voir la section Médicaments) habituels ou des traitements locaux, comme une attelle buccale (de la bouche) recommandée par un orthodontiste. Étant donné que le métal dans les appareils orthodontiques interfère avec les examens IRM, veuillez discuter des appareils en céramique avec votre orthodontiste. Différents spécialistes collaborent à la prestation de soins aux enfants atteints d'arthrite à la mâchoire. Votre dentiste devra porter une attention particulière aux dents de votre enfant, qui pour sa part doit apprendre à pratiquer une bonne hygiène dentaire.

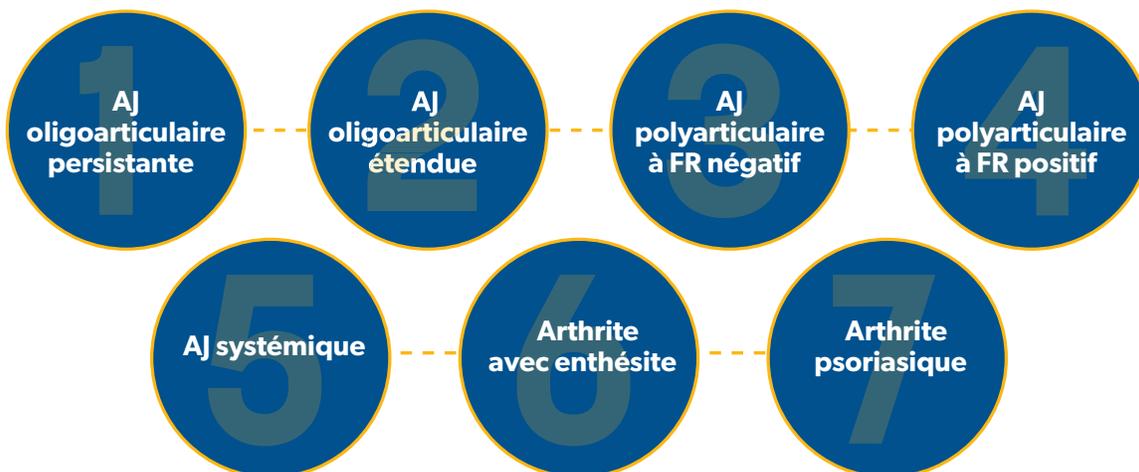
Imprévisibilité

Dans de rares cas, l'AJ peut être active uniquement pendant quelques mois seulement, ou un an, suivi d'une rémission où elle semble disparaître à jamais. Toutefois, beaucoup d'enfants vivront des hauts et des bas pendant de nombreuses années, selon le type d'arthrite dont ils sont atteints. On désigne de poussées les périodes où l'arthrite semble s'aggraver. À l'inverse, les rémissions sont ces périodes où l'arthrite semble avoir disparu. Il arrive qu'une infection bénigne comme une gastroentérite cause une poussée d'arthrite, mais la plupart des poussées sont de cause inconnue. Les parents ou parents substituts peuvent se sentir découragés quand une poussée survient, surtout si la maladie semblait avoir disparu ou si l'état de leur enfant s'était beaucoup amélioré. Ils doivent toutefois demeurer optimistes, car la plupart des poussées se résorberont avec des soins et des traitements appropriés.

Quels sont les schémas et les types d'arthrite juvénile?

Les symptômes et la nature de l'AJ varient grandement. Si le médecin de votre enfant soupçonne la présence d'AJ, il vous orientera probablement vers un spécialiste, comme un rhumatologue pédiatrique. Ces médecins sont spécialement formés dans le diagnostic, l'évaluation et le traitement des troubles inflammatoires touchant les articulations, les muscles et les os chez les enfants.

Il existe sept principaux types d'AJ :



Pour déterminer la forme d'AJ dont votre enfant est atteint, on se basera principalement sur l'information collectée durant l'examen physique initial et les résultats des tests. L'évolution de la maladie de votre enfant au cours des six à douze premiers mois est également importante. Le médecin pourrait avoir besoin de temps pour identifier avec certitude le type d'AJ de votre enfant. De plus, le diagnostic peut changer si la maladie n'évolue pas de la manière prévue. Le fournisseur de soins de santé de votre enfant peut commencer le traitement même s'il n'est pas certain de la forme exacte d'AJ dont il s'agit. Toutefois, lorsque la forme d'AJ sera confirmée, votre enfant, ses fournisseurs de soins et vous disposerez de meilleurs renseignements pour créer un plan de traitement sur mesure.

| Type d'aj | À quel point est-ce courant? | Qui est le plus susceptible d'en être atteint? | À quel âge ce type d'aj se manifeste-t-il? |
|---------------------------------|------------------------------|--|---|
| Aj oligoarticulaire persistante | Le type le plus courant | Plus souvent les filles | Jeune enfance (habituellement moins de 4 ans) |
| Aj oligoarticulaire étendue | Courant | Plus souvent les filles | 6 mois après avoir reçu le diagnostic d'Aj oligoarticulaire |
| Aj polyarticulaire à FR positif | Peu courant | Plus souvent les filles | Fin de l'enfance et début de l'adolescence |
| Aj systémique | Peu courant | Autant les filles que les garçons | À n'importe quel stade de l'enfance |
| Arthrite avec enthésite | Peu courant | Plus souvent les garçons | Garçons de plus de 10 ans |
| Arthrite psoriasique | Peu courant | Plus souvent les filles | 2 pics : 2 à 4 ans et 9 à 11 ans |

Arthrite juvénile oligoarticulaire persistante

Cette forme d'Aj est la plus courante et la moins grave. Les enfants sont considérés comme ayant l'Aj oligoarticulaire persistante si un maximum de quatre de leurs articulations est atteint plus de six mois après le diagnostic d'Aj. Même si plusieurs articulations sont touchées, il se peut qu'elles ne soient pas toutes enflammées en même temps. Les articulations le plus souvent touchées sont les genoux, les chevilles, les poignets et les coudes. La plupart du temps, peu de changements, voire aucun, ne sont observés dans la santé globale ou la croissance de l'enfant. Les symptômes apparaissent habituellement chez les enfants de quatre ans ou moins, et les filles sont plus souvent affectées que les garçons.

« Oligoarticulaire »
veut dire quelques articulations (2 à 4).

« Polyarticulaire »
veut dire plusieurs articulations (5 ou plus).

Bien que les enfants atteints d'Aj oligoarticulaire persistante puissent avoir des poussées (aggravation des symptômes) et des périodes de rémission (diminution ou disparition des symptômes), les lésions permanentes aux articulations sont rares lorsque le traitement approprié est suivi. Ce type d'arthrite s'accompagne d'une inflammation articulaire légère, mais jusqu'à 20 % des enfants qui en sont atteints développeront une uvéite (inflammation de l'œil). Il est donc essentiel de faire examiner les yeux de votre enfant trois ou quatre fois par année pendant les premières années après le diagnostic. Le résultat à l'analyse sanguine pour détecter l'auto-anticorps antinucléaire est presque toujours positif chez les enfants qui développent une inflammation oculaire associée à l'arthrite juvénile. Le test sanguin ANA aide donc à identifier les enfants ayant besoin de fréquents examens des yeux.

Arthrite juvénile oligoarticulaire étendue

Les enfants sont considérés comme ayant l'Aj oligoarticulaire étendue lorsque quatre de leurs articulations ou moins sont atteintes dans les six premiers mois après le diagnostic initial, mais que la maladie s'attaque à au moins cinq articulations différentes à n'importe quel moment durant l'évolution de la maladie. La maladie peut s'en prendre aux grandes articulations comme aux petites, et les enfants peuvent connaître des poussées et des périodes de rémission. La plupart du temps, un traitement approprié permettra de prévenir les lésions articulaires permanentes. Cette forme d'Aj s'accompagne souvent de maladies oculaires, alors il est important que les enfants fassent examiner leurs yeux au moins trois ou quatre fois par année pendant les premières années suivant le diagnostic. L'analyse sanguine pour détecter l'auto-anticorps antinucléaire (ANA) aide à identifier les enfants ayant besoin de fréquents examens des yeux.

Arthrite juvénile polyarticulaire à facteur rhumatoïde négatif

Chez les enfants atteints d'AJ polyarticulaire à facteur rhumatoïde (FR) négatif, cinq articulations ou plus sont atteintes dans les six mois suivant le diagnostic, et ce malgré un résultat négatif au test du facteur rhumatoïde (FR). Le facteur rhumatoïde est un anticorps ou une protéine produite par le système immunitaire qui peut attaquer les tissus sains du corps comme les articulations. Par conséquent, les enfants qui ont de nombreuses articulations atteintes et dont le test de FR est négatif peuvent présenter une arthrite moins virulente que ceux chez qui on a détecté le FR. Ce type d'arthrite juvénile peut se manifester à n'importe quel âge et il est plus courant chez les filles que chez les garçons. La maladie se manifeste habituellement dans plusieurs articulations en même temps, mais elle peut aussi apparaître d'abord dans une ou deux articulations pour ensuite s'attaquer à un plus grand nombre d'entre elles. Les articulations de la mâchoire peuvent être touchées, ce qui peut réduire la capacité de l'enfant à ouvrir la bouche ou à mâcher et entraîner la croissance anormale de la mâchoire. Les articulations du cou peuvent également être affectées. Le médecin de votre enfant vérifiera ces articulations lors d'un examen physique et pourrait aussi lui faire passer des radiographies et d'autres tests, par exemple une IRM.

Arthrite juvénile polyarticulaire à facteur rhumatoïde positif

Chez les enfants atteints d'AJ polyarticulaire à facteur rhumatoïde (FR) positif, cinq articulations ou plus sont atteintes dans les six mois suivant le diagnostic. Ces enfants obtiennent un résultat positif au test sanguin pour détecter le FR. Le FR est un anticorps ou une protéine produite par le système immunitaire qui peut attaquer les tissus sains du corps comme les articulations. Par conséquent, les enfants qui ont de nombreuses articulations atteintes et dont le test de FR est négatif peuvent présenter une arthrite moins virulente que ceux chez qui on a détecté le FR. Ces enfants auront probablement besoin de traitements médicamenteux plus forts et plus longs pour contrôler leur arthrite. Cette forme d'AJ peut se déclarer à n'importe quel âge, mais elle se développe le plus souvent chez les préadolescentes ou les adolescentes. Habituellement, elle apparaît dans plusieurs articulations en même temps. Lorsqu'elle en est à ses premiers stades chez les adolescents, cette forme d'AJ ressemble beaucoup à la polyarthrite rhumatoïde (PR) chez les adultes. Il arrive qu'elle se manifeste d'abord dans une ou deux articulations seulement, pour ensuite s'étendre à d'autres articulations.

Elle peut s'en prendre aussi bien aux petites articulations (surtout celles des mains et des doigts) qu'aux plus grandes (genoux, hanches, chevilles) et affecte généralement les deux côtés du corps. Certains enfants présenteront également une fièvre légère, des nodules rhumatoïdes (bosses sous la peau, surtout dans les mains ou le long des tendons), une anémie (un faible taux de globules rouges ou une chute du taux d'hémoglobine), une fatigue considérable, une perte d'appétit et un sentiment général de malaise. Comme il existe un risque de lésions articulaires sévères, des médicaments forts sont recommandés à un stade précoce.

Arthrite juvénile systémique (AJ systémique)

Cette forme d'AJ affecte tout le corps et peut notamment causer des fièvres fréquentes. Elle peut toucher non seulement les articulations et la peau de l'enfant, mais également ses organes internes. L'AJ systémique peut apparaître à n'importe quel âge et elle affecte tant les filles que les garçons. Souvent, de nombreuses articulations sont atteintes et certaines peuvent être gravement endommagées. Les enfants atteints de cette forme d'arthrite présentent des poussées de fièvre (fièvre qui monte et retombe rapidement), habituellement une ou deux fois par jour jusqu'à ce que les médicaments pour ce type d'arthrite arrivent à les contrôler. Des éruptions cutanées rouge pâle apparaissent et disparaissent souvent avec les poussées de fièvre.

L'arthrite se déclare souvent dans les six mois suivant le début de la fièvre et peut persister même quand cette dernière se calme. Les enfants atteints d'AJ systémique peuvent présenter une enflure des nœuds lymphoïdes (ganglions) ainsi qu'un gonflement du foie et de la rate. Durant les poussées de fièvre, ils semblent apathiques et mal en point, mais leur état redevient normal lorsque leur température corporelle redescend. Lorsque les poussées de fièvre se succèdent pendant plusieurs semaines, l'enfant peut devenir faible, perdre du poids ou devenir blême à cause de l'anémie. Les poussées persistantes peuvent également nuire à la croissance, mais celle-ci se rétablit habituellement quand l'état de l'enfant s'améliore. L'inflammation des organes internes peut causer des douleurs abdominales ou affecter le cœur ou les

poumons, mais elle ne causera pas de dommages permanents. Parfois, il n'y a pas de signes d'inflammation articulaire dans les premiers stades de cette forme d'AJ, ce qui peut grandement compliquer la pose du diagnostic puisque beaucoup d'autres maladies causent une fièvre et des éruptions cutanées chez les enfants. C'est pourquoi de nombreux tests sont parfois nécessaires.

L'évolution de l'AJ systémique peut être imprévisible. Grâce aux nouveaux médicaments, la rémission est possible dans les premières années, même dans les cas les plus graves. Toutefois, des crises peuvent survenir même lorsque la maladie a été inactive pendant une longue période.

Les médicaments contre l'AJ systémique comprennent des traitements qui non seulement contrôlent l'arthrite, mais agissent aussi sur les aspects systémiques de la maladie, comme la fièvre et l'anémie. Cette forme d'AJ s'accompagne rarement d'une inflammation des yeux, mais les enfants qui en sont atteints devraient quand même faire examiner leurs yeux annuellement.

Arthrite avec enthésite

Chez les enfants atteints d'arthrite avec enthésite, l'inflammation affecte à la fois les articulations (arthrite) et les endroits où les tendons s'attachent aux os ou s'y insèrent (enthèses). Cette forme d'AJ touche généralement les enfants de plus de 10 ans et elle est plus fréquente chez les garçons. C'est l'une des rares formes d'arthrite qui soient héréditaires. Les jambes et les hanches sont souvent affectées, surtout autour des genoux et des chevilles et sous les pieds. Les enfants peuvent se plaindre de douleur au genou, au talon ou au pied, laquelle peut s'atténuer avec l'activité. L'inflammation articulaire perdure souvent jusqu'à l'âge adulte, se propageant parfois jusqu'aux articulations du dos et entraînant de la douleur et de la raideur. L'arthrite avec enthésite peut aussi occasionner de l'inflammation dans les yeux et les intestins. Bon nombre d'enfants atteints de cette forme d'AJ sont porteurs d'un marqueur génétique spécifique appelé HLA B-27. Un test de laboratoire peut permettre de détecter ce gène et ainsi aider au diagnostic.

Arthrite psoriasique

Ce type d'AJ se caractérise par l'apparition d'une arthrite en conjonction avec un psoriasis, une maladie de la peau qui cause l'apparition de plaques rouges et squameuses. L'arthrite psoriasique touche autant les garçons que les filles, et elle peut survenir à n'importe quel âge. Souvent, seules quelques articulations sont touchées, mais la maladie peut affecter les hanches, le dos, les doigts ou les orteils. Les doigts ou les orteils de certains enfants peuvent ressembler à des saucissons en raison de l'enflure extrême. Chez environ la moitié des enfants atteints d'arthrite psoriasique, c'est l'arthrite qui fait son apparition en premier, suivie des signes de maladie de la peau. Pour cette raison, des antécédents familiaux connus de psoriasis peuvent aider à poser un diagnostic.

Qu'arrivera-t-il à votre enfant?

Bien que les perspectives à long terme soient généralement bonnes pour la plupart des enfants atteints d'arthrite, il est impossible de prédire exactement ce qui arrivera à votre enfant. Il est vrai que plus la maladie demeure active, plus le risque de dommages articulaires est grand, ce qui signifie qu'il est très important de contrôler l'inflammation tôt. Votre équipe soignante sera mieux en mesure de vous donner une idée générale de l'avenir de votre enfant une fois qu'un schéma de la maladie deviendra apparent. Pour obtenir les meilleurs résultats possibles, vous et votre enfant devrez travailler en étroite collaboration avec l'équipe soignante, qui peut comprendre les membres suivants : médecin, infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, travailleur social, psychologue, diététiste, chirurgien orthopédiste, ophtalmologiste (ou optométriste, si votre enfant n'a pas d'uvéite active ou de problèmes oculaires connexes nécessitant un traitement), dentiste et enseignant. Les membres de l'équipe qui participeront aux soins de votre enfant dépendront de la nature de l'arthrite et des besoins uniques de votre enfant, mais les plus importants sont vous et votre enfant. Tous ensemble, vous mettrez en place un plan personnalisé pour gérer l'arthrite de votre enfant. Avec l'aide et les conseils de l'équipe, votre enfant peut gérer son arthrite, même s'il est atteint d'une forme sévère de la maladie.



Traiter l'arthrite juvénile

Le traitement comprend les médicaments et les programmes de thérapie. Votre enfant et vous devez garder une attitude positive et suivre le traitement suggéré avec constance, car ce sont les deux clés du succès. Ces mesures aideront votre enfant à se sentir mieux et aideront à prévenir les dommages articulaires. Parfois, les articulations peuvent être endommagées par l'inflammation, mais un programme d'exercice et l'utilisation d'attelles peuvent aider à prévenir les déformations. Il faut parfois attendre assez longtemps avant que les avantages de la thérapie se fassent ressentir.

Il est essentiel que le développement social de votre enfant soit le plus normal possible. Les enfants qui ne peuvent pas participer aux mêmes activités que leurs amis risquent de sombrer dans la dépression et l'isolement. Les enfants atteints d'arthrite devraient être encouragés à fréquenter l'école et à participer à des activités appropriées avec des amis afin de promouvoir l'autonomie et de renforcer l'estime de soi. Discutez avec l'enseignant de votre enfant des façons d'adapter les activités pour qu'il puisse y participer pleinement.

Objectifs de la thérapie

Chaque enfant atteint d'arthrite est un individu qui a ses propres besoins et réactions. C'est pourquoi vous devez, vous et toute l'équipe de soins, concevoir ensemble le programme de traitement de votre enfant. Dans son ensemble, le plan de traitement vise à aider votre enfant à :

- Réduire ou faire cesser la douleur et l'inconfort causés par l'arthrite
- Avoir un développement physique, social et intellectuel normal
- Atteindre et maintenir une amplitude de mouvement fonctionnelle et acceptable
- Accepter sur le plan émotionnel ses possibles limites physiques
- Fréquenter l'école régulièrement
- Nouer des liens avec les autres enfants
- Assumer la responsabilité de sa santé
- Adopter des stratégies d'adaptation saines, proactives et ciblées
- Être un membre actif et heureux de la société

Médicaments

Il n'existe encore aucun remède définitif contre l'arthrite juvénile. Toutefois, il y a actuellement de nombreux médicaments pour la traiter. L'objectif de l'équipe soignante est la rémission, autrement dit la disparition de l'enflure, de la raideur et de la douleur dans les articulations. La bonne nouvelle est que les médicaments permettent souvent d'atteindre cet objectif. Pour être pleinement efficaces, les médicaments doivent toujours être pris régulièrement et exactement de la façon prescrite. Le médecin de votre enfant et vous mettrez en place un régime médicamenteux précis et personnalisé, selon le poids de votre enfant et l'activité de la maladie. Pour vous permettre d'explorer cet aspect du traitement, la Société de l'arthrite du Canada a produit un guide spécialisé exhaustif (arthrite.ca/traitement/medicaments/guide-des-medicaments) qui fournit des renseignements détaillés sur les médicaments utilisés dans le traitement de l'AJ.

Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)

Les AINS aident à réduire les niveaux de protéines qui causent l'inflammation des articulations (appelées prostaglandines), comme une éponge qui absorbe l'eau. En réduisant la douleur, l'enflure et la raideur, les AINS permettent à un enfant atteint d'arthrite d'être actif au quotidien. Ils ne sont pas addictifs et leur effet sur l'inflammation ne s'amointrit pas avec le temps. Ils ne sont pas non plus des stéroïdes et n'affectent pas la croissance ou le développement osseux. Les AINS les plus couramment prescrits comprennent le naproxène et l'ibuprofène. Le choix des médicaments dépend de la forme de la maladie, de la facilité de prise et des recommandations du médecin. Les AINS sont disponibles sous forme de liquide ou de comprimés et doivent généralement être pris une à quatre fois par jour, selon la prescription.



Stéroïdes (médicaments de type cortisonique)

La cortisone est une hormone stéroïdienne produite naturellement par le corps. Elle est nécessaire au métabolisme normal du corps, mais peut également lutter contre l'inflammation. Malheureusement, le corps de votre enfant ne peut pas produire suffisamment de cortisone pour maîtriser l'arthrite par lui-même. Les corticostéroïdes (ou stéroïdes) sont des médicaments anti-inflammatoires très puissants, et une amélioration peut être constatée en aussi peu que 48 heures après la première dose. Ces stéroïdes sont très différents des stéroïdes anabolisants parfois pris par les athlètes. Ces médicaments contre l'arthrite peuvent être administrés par voie orale ou injectés dans une veine ou dans l'articulation elle-même. Les stéroïdes oraux ou injectés sont utilisés pour traiter l'arthrite aiguë qui n'a pas répondu de façon satisfaisante à d'autres médicaments. Les stéroïdes injectés directement dans une articulation (injections intra-articulaires) peuvent être très utiles si seulement quelques articulations sont touchées ou pour une arthrite qui persiste dans des articulations spécifiques et qui ne répond pas aux premiers traitements médicamenteux. Lorsque cette intervention est pratiquée sur un enfant, on porte une attention particulière à son âge et à son niveau de tolérance.

Antirhumatismaux modificateurs de la maladie (ARMM) conventionnels

Pour les enfants qui ont de l'arthrite persistante dans plusieurs articulations, ou de l'arthrite que les AINS ou les injections articulaires n'ont pas pu maîtriser, une deuxième ligne de traitement est souvent prescrite. Ces médicaments, appelés antirhumatismaux modificateurs de la maladie, ou ARMM, sont des médicaments à action lente qui peuvent prendre jusqu'à 6 mois pour faire effet. Ils peuvent aider à mieux contrôler l'arthrite que les AINS à eux seuls, car ils bloquent les cellules dans le système immunitaire qui causent l'inflammation ou en réduisent le nombre.

On utilise souvent les ARMM en association avec des AINS et des injections articulaires. Il peut être nécessaire d'essayer différents types d'ARMM pour trouver celui qui fonctionne le mieux pour votre enfant. Dans les cas d'arthrite sévère, on peut en combiner plusieurs. Les ARMM peuvent être pris par voie orale ou injectés sous la peau. Pour éviter la réapparition des symptômes, le traitement par ARMM doit être poursuivi pendant des mois ou des années, même après que la maladie a été contrôlée.

ARMM biologiques

Les médicaments biologiques sont des antirhumatismaux modificateurs de la maladie qui « ciblent » uniquement les protéines associées à l'arthrite et les cellules qui les produisent tout en ignorant les cellules immunitaires saines. Les protéines (ou cytokines) qui causent l'inflammation arthritique comprennent le facteur de nécrose tumorale (TNF), l'interleukine-1 (IL-1) et l'interleukine-6 (IL-6). Ces cytokines sont connues pour favoriser l'inflammation et se retrouvent en grande quantité dans le sang et les articulations des enfants atteints d'arthrite. Les médicaments biologiques peuvent réduire considérablement l'inflammation et, dans certains cas, prévenir les lésions articulaires. Ils sont employés quand les autres traitements n'ont pas réussi à contrôler adéquatement la maladie.

Les médicaments biologiques fonctionnent rapidement, et on peut parfois remarquer une amélioration une à deux semaines après le début du traitement. Toutefois, il arrive que les effets complets d'un médicament biologique ne se fassent ressentir que trois à six mois plus tard. Le médecin de votre enfant vous recommandera le médicament biologique qui convient le mieux à votre enfant en fonction de son type d'arthrite, de ses autres problèmes de santé et des médicaments qu'il prend déjà.

Pour en apprendre davantage sur les médicaments biologiques, visitez le site arthrite.ca/traitement/medicaments/medicaments-biologiques-et-biosimilaires.

La physiothérapie et l'ergothérapie

Les physiothérapeutes et ergothérapeutes peuvent être des membres importants de l'équipe soignante de votre enfant. Ils peuvent aider votre enfant à maintenir ses capacités et ses fonctions physiques et à participer à des activités scolaires et parascolaires. Le thérapeute de votre enfant peut :

- Vous renseigner sur le processus morbide et la prise en charge de la maladie
- Renforcer les techniques d'autogestion de la douleur et de la raideur
- Prescrire des exercices pour améliorer l'amplitude de mouvements des articulations, la souplesse et la force musculaires, l'endurance et l'équilibre
- Discuter des moyens de protéger les articulations (p. ex., ergonomie, posture, échelonnement des activités)
- Fournir des conseils sur les modes de vie sains, le sommeil et la gestion de la fatigue
- Suggérer des mesures d'adaptation pour favoriser l'autonomie à l'école, à la maison, au travail ou durant les activités
- Fournir des instructions pour l'utilisation d'attelles, d'orthèses, de chaussures appropriées et d'aides à la mobilité
- Vous orienter vers des ressources communautaires
- Préparer votre enfant à passer des soins pédiatriques aux soins pour adultes



L'exercice et l'activité physique

L'exercice et l'activité physique sont importants pour les jeunes atteints d'arthrite. Le physiothérapeute ou l'ergothérapeute de votre enfant pourrait lui prescrire des exercices thérapeutiques après son diagnostic d'arthrite et tout au long de son parcours avec la maladie. Lorsque les articulations sont enflammées, les exercices viseront à conserver l'amplitude des mouvements pour réduire la douleur et aider à prévenir les contractures articulaires. Lorsque l'inflammation se résorbe, votre enfant peut progresser dans le programme, qui comprendra aussi des exercices d'étirement et de renforcement. Faire régulièrement des exercices thérapeutiques et de l'activité physique au quotidien, selon la tolérance, peut aider à :

- Réduire la douleur
- Maintenir la flexibilité des articulations
- Maintenir la force musculaire et la solidité des os
- Augmenter l'énergie et améliorer le sommeil
- Améliorer la confiance en soi et l'humeur
- Rétablir la forme physique

Conseils utiles pour votre enfant :

- Encouragez votre enfant à gérer ses propres niveaux d'activité pendant les jours difficiles
- Évitez les activités à impact élevé (p. ex. course, sauts, bonds) quand les articulations portantes sont enflées ou endolories
- Dissuadez votre enfant de se tenir en équilibre sur les mains et de faire des pompes lorsque ses poignets sont enflammés
- Optez pour la natation, la marche et le vélo
- Participez à des sports et à des activités avec les amis



Mesures pour favoriser le confort

Quand appliquer de la chaleur?

Les coussins et les sacs chauffants ainsi que les douches chaudes sont d'excellentes façons d'aider à gérer les symptômes chroniques de l'arthrite. Mettez toujours une couche de protection entre la compresse chaude et la peau, par exemple une serviette. La chaleur dilate les vaisseaux sanguins ce qui augmente le flux d'oxygène et de nutriments dans la région. La chaleur humide pénètre mieux que la chaleur sèche. La chaleur est idéale pour :

- Apaiser les articulations douloureuses
- Diminuer la raideur matinale
- Relaxer les muscles tendus
- Améliorer la circulation et réchauffer les muscles avant une activité



Quand appliquer du froid?

Utiliser une compresse froide du commerce ou « maison » peut être utile (p. ex., sac de glace concassée, glaçons ou légumes congelés). Ne mangez pas les légumes congelés par la suite. Mettez toujours une couche de protection entre la compresse froide et la peau, par exemple une serviette. Le froid contracte les vaisseaux sanguins, ce qui est idéal pour :

- Bloquer les signaux douloureux associés à une inflammation aiguë (c.-à-d. articulation chaude et enflée)
- Réduire l'enflure et l'inflammation
- Diminuer les spasmes musculaires
- Aider à la contraction des muscles

Pour des renseignements additionnels et des conseils sur la sécurité liée à l'utilisation de la chaleur et du froid pour gérer l'arthrite, adressez-vous à l'équipe soignante de votre enfant.

Attelles, plâtres et orthèses

Le besoin d'attelles et de plâtres a diminué considérablement au fil des ans, car les protocoles médicamenteux comprennent l'utilisation plus précoce d'antirhumatismeux modificateurs de la maladie, qui sont généralement efficaces pour réduire la douleur et les déformations articulaires. Cependant, certains enfants ne répondent pas aux normes révisées de soins et continuent de bénéficier d'attelles en vente libre ou personnalisées pour :

- Réduire la douleur
- Reposer une articulation enflée ou endolorie
- Stabiliser une articulation durant l'activité physique

Les ergothérapeutes ou les physiothérapeutes de votre enfant peuvent recommander l'utilisation d'attelles fonctionnelles (de jour) ou nocturnes (de nuit). Dans le cas de contractures articulaires, une série des plâtres temporaires peuvent être posés sur une articulation affectée pour la redresser progressivement. Des dispositifs d'étirement doux peuvent aussi être recommandés par le thérapeute pour réaligner ou étirer l'articulation et réduire toute déformation. Des orthèses de pied, portées à l'intérieur de la chaussure, peuvent être nécessaires pour aligner les membres inférieurs et optimiser l'utilisation de chaussures de soutien.

Massothérapie

Le massage est un autre moyen d'aider à gérer la douleur. Les massages peuvent allonger et détendre les muscles raides et aider à réduire le stress. Frotter une articulation endolorie aidera à empêcher les signaux de douleur de se rendre au cerveau.

Voici quelques façons de soulager la douleur de votre enfant par le massage :

- Traitement par un massothérapeute autorisé (la fréquence de ce traitement peut être limitée par les finances ou l'assurance maladie complémentaire)
- Massage des muscles et des articulations endoloris, pratiqué par un parent ou un parent substitut
- Automassage pratiqué par l'enfant lui-même
- Utilisation d'un dispositif de massage pour le dos ou d'un coussin ou d'une chaise de massage

Repos

Les maladies chroniques peuvent causer de la fatigue, et votre enfant aura besoin de plus de repos qu'en temps normal lorsque son arthrite est très active. Toutefois, un enfant présentant une inflammation active devrait être encouragé à pratiquer des exercices d'amplitudes de mouvement doux. L'alitement n'est pas recommandé puisqu'il entraîne de la raideur et une perte de mobilité. Un ergothérapeute ou un physiothérapeute sera en mesure de donner des conseils sur la modification des activités afin de protéger les articulations et d'optimiser les niveaux d'énergie. Pendant ses heures de sommeil, votre enfant aura besoin d'un matelas fournissant un bon soutien et d'un seul oreiller pour le cou. Les enfants atteints d'arthrite sont habituellement de bons juges de leurs capacités et limiteront souvent leurs activités lorsqu'ils ont mal.

Soulagement de la raideur matinale

La plupart des enfants éprouvent de la raideur au réveil ou après être restés assis pendant de longues périodes. Il y a plusieurs moyens d'aider votre enfant à soulager ces raideurs, y compris une douche ou un bain chaud, une compresse chaude ou un coussin chauffant et des exercices d'amplitude de mouvements et d'étirement. La plupart des enfants qui présentent des symptômes chroniques trouvent la chaleur bénéfique, mais certains réagissent mieux aux thérapies par le froid.

Le progrès prend du temps

Une amélioration globale des symptômes d'arthrite peut prendre du temps. Au début, pour toutes sortes de raisons, les exercices peuvent être désagréables pour votre enfant, et il est normal que vous deviez lui rappeler régulièrement de les faire. Les thérapeutes comptent sur les parents et les parents substituts pour faire partie de l'équipe de soins. Encouragez votre enfant à poursuivre toutes ses activités et tâches régulières afin de favoriser son développement normal. Pendant une poussée d'arthrite, il peut être difficile de rester optimiste à l'égard de l'avenir de votre enfant, mais les parents et les parents substituts sont encouragés à partager leurs doutes, leurs craintes et leurs questions avec l'équipe de soins. Vous savez ce qui motive le plus votre enfant, et votre optimisme ouvrira la voie à la réussite.

La chirurgie

La chirurgie est rarement nécessaire, mais elle peut l'être après des années d'arthrite aiguë ayant causé des lésions articulaires graves. Une opération peut être nécessaire pour soulager la douleur, redresser une articulation déformée ou courbée, restaurer la mobilité ou remplacer une articulation endommagée. Parfois, les tendons et les ligaments qui entourent certaines articulations, comme les hanches, doivent être allongés. Lorsqu'un genou est plus atteint que l'autre, la jambe en question peut grandir plus rapidement, mais ce problème se corrige habituellement de lui-même, et une opération est rarement nécessaire.



Puisque l'AJ peut affecter le cou et la mâchoire, elle peut rendre une anesthésie générale difficile. C'est parce que l'AJ peut entraîner une ouverture réduite de la mâchoire et une incapacité à allonger le cou, ce qui peut affecter la maîtrise des voies respiratoires. Si votre enfant présente ces problèmes, veuillez en informer l'anesthésiste et il prendra des mesures spéciales pour s'assurer que votre enfant peut recevoir une anesthésie générale en toute sécurité. Une opération aux yeux est parfois nécessaire en cas de complications découlant d'une inflammation continue ou répétée. Un enfant qui présente des déformations importantes à la mâchoire en raison de son arthrite pourrait avoir besoin d'une opération.

La recherche

Grâce aux avancées de la recherche, les scientifiques sont en voie de découvrir les causes de l'AJ, des remèdes définitifs et peut-être même une façon de la prévenir.

La recherche sur l'AJ est importante pour aider à comprendre le fonctionnement du corps et les mécanismes de la maladie, déterminer l'histoire « naturelle » des maladies, élaborer et mettre à l'essai de nouveaux traitements et améliorer la qualité de vie des enfants atteints d'AJ. N'oubliez pas que les soins actuels de votre enfant sont le résultat des recherches menées par le passé. La Société de l'arthrite du Canada finance la recherche de pointe qui permet d'approfondir les connaissances sur la maladie et mène à des traitements nouveaux et améliorés de l'AJ. Pour en apprendre davantage sur la recherche canadienne financée par la Société de l'arthrite du Canada et sur la marche à suivre pour y contribuer, visitez arthrite.ca.



Votre famille et l'arthrite juvénile

La peur de l'avenir est courante chez les parents et les parents substituts qui font face à un diagnostic récent d'AJ chez leur enfant. Chaque parent peut avoir une façon très différente de s'adapter à cette réalité. Cela peut affecter la façon dont la famille, même la plus forte, travaille ensemble. Les parents gagneront à communiquer leurs craintes et leurs besoins en matière d'adaptation avec leurs partenaires ou d'autres adultes. Tous les membres de la famille devraient s'impliquer dans le programme de traitement de l'enfant afin qu'ils puissent se soutenir mutuellement, ce qui est nécessaire pour composer avec une maladie chronique.

Parfois, le ou les parents et parents substituts d'un enfant ayant un problème de santé chronique peuvent s'impliquer excessivement auprès de cet enfant, négligeant ainsi d'autres aspects de leur vie. Pourtant, il est essentiel que les parents prennent du temps pour eux-mêmes en faisant de l'exercice, en entretenant leurs amitiés (car ce sont des soutiens clés) et en poursuivant leurs autres intérêts. Ce temps personnel aide les parents à maintenir un équilibre, ce qui leur permet de continuer à faire preuve d'optimisme et de force, ce dont leur enfant a besoin. N'oubliez pas que les enfants apprennent à prendre soin d'eux-mêmes en suivant l'exemple de leurs parents ou de leurs parents substituts. Ainsi, si vous adoptez un mode de vie équilibré, vous augmentez les chances que votre enfant en fasse de même à l'avenir. C'est un aspect très important d'une vie réussie avec l'arthrite.



Il est également important de permettre aux enfants atteints d'AJ de consacrer du temps au jeu avec leur famille et leurs amis. Encouragez votre enfant à s'adonner à des passe-temps et à des intérêts comme vous le feriez avec tout autre enfant dans votre famille. Le stress émotionnel d'une maladie chronique comme l'arthrite peut être vivement ressenti par les autres enfants de la famille. Les frères et sœurs ressentent souvent de la confusion relative aux émotions qu'ils devraient avoir face à l'enfant atteint d'arthrite. Ils veulent aider, mais parfois (et c'est bien compréhensible), ils peuvent devenir jaloux de toute l'attention supplémentaire que l'enfant arthritique semble recevoir. Ils peuvent avoir de la difficulté à comprendre pourquoi leurs parents leur consacrent moins de temps et d'attention. Laissez-les discuter ouvertement des efforts qu'ils déploient pour s'adapter à la maladie de leur frère ou de leur sœur et des difficultés qu'ils vivent à cet égard. Assurez-vous que leurs intérêts ne sont pas négligés et encouragez-les à jouer un rôle. Par exemple, il peut être utile que les autres enfants de la famille participent au programme d'exercice de l'enfant arthritique afin qu'ils aient l'impression d'aider leur frère ou leur sœur. Les enfants qui grandissent avec une sœur ou un frère atteint d'une maladie chronique développent souvent beaucoup de compassion pour les problèmes des autres, et cette expérience peut leur être bénéfique.

Indépendance et adaptation à la vie

En tant que parent ou parent substitut d'un enfant atteint d'arthrite, il est important que vous mettiez l'accent sur ce que votre enfant est capable de faire. Dès le début, encouragez-le à travailler tout en respectant ses limites. Par exemple, encourager votre enfant à participer à des tâches ménagères adaptées à son âge lui inculquera des valeurs familiales et préviendra le ressentiment de ses frères et sœurs qui peuvent aussi avoir des tâches ménagères. Choisissez des tâches que votre enfant atteint d'arthrite peut accomplir ou adaptez les tâches à ses capacités. Piler le linge ou mettre la table sont de bons exemples. Laisser votre enfant s'habiller et se déshabiller sans aide, même si cela semble prendre trop de temps. Un ergothérapeute peut concevoir des outils d'assistance physique qui aideront votre enfant à être autonome, comme des orthèses, des pinces à long manche et des chariots. Cela l'aidera à renforcer sa confiance et à se sentir à l'aise de prendre soin de lui-même.



Soyez prêt à fixer des limites et à discipliner votre enfant atteint d'arthrite, tout comme vous le feriez avec vos autres enfants. Les parents ont parfois tendance à excuser l'enfant atteint d'arthrite pour un comportement inapproprié ou à le dispenser des tâches ménagères parce qu'ils ont l'impression que l'enfant a assez de choses à gérer. Pourtant, cela peut encourager l'enfant à utiliser sa maladie comme excuse ou à son avantage, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la maison, ce qui peut entraîner des problèmes de comportement. Il peut être utile de consulter un travailleur social ou un psychologue pour apprendre la meilleure façon de gérer certains de ces problèmes. En somme, gardez à l'esprit que votre enfant atteint d'arthrite est d'abord et avant tout un enfant. Vous aurez de nombreuses conversations avec votre enfant sur l'arthrite et ses traitements, mais n'oubliez pas de prendre le temps de parler chaque jour de sujets qui ne sont pas liés à l'arthrite. Cela l'aidera à se sentir comme un enfant « normal ».

Votre enfant et l'école

Il est essentiel que la vie de votre enfant demeure aussi « normale » que possible, et la fréquentation scolaire régulière devrait être l'un des principaux objectifs du programme de traitement. Si l'arthrite de votre enfant est active, il aura besoin de l'encouragement, de l'aide et de la compréhension du personnel de l'école. Discutez avec le directeur, les enseignants, l'infirmière et toute autre membre de l'équipe scolaire qui pourrait être en contact avec votre enfant. Parlez de la maladie de votre enfant, de son programme de traitement, des limites qui lui sont imposées, de ses forces et de ses besoins spéciaux. Pendant les poussées sévères, il pourrait être nécessaire de recourir à l'enseignement à domicile. Il pourrait aussi être utile pour les membres de l'équipe de soins de votre enfant de parler directement au personnel de l'école si celui-ci a des questions.



Se rendre à l'école peut être très difficile en cas de raideur matinale. Le liquide s'accumule dans les articulations pendant la nuit, ce qui les rend rigides. La raideur diminuera à mesure que votre enfant se met en mouvement et il devra peut-être se réveiller tôt afin de disposer de suffisamment de temps pour se remettre à bouger confortablement le matin.

Assurez-vous de bien aviser les enseignants que votre enfant pourrait parfois arriver en retard, car la raideur articulaire matinale peut varier en intensité et en durée de jour en jour. La plupart des enfants atteints d'arthrite fréquentent l'école à temps plein, mais si votre médecin et votre thérapeute décident que des demi-journées sont plus appropriées, l'après-midi pourrait être préférable.

La prise de médicaments pour les yeux à l'école pourrait être un autre défi pour votre enfant, puisque ces médicaments doivent parfois être pris une fois l'heure. Aucune formation spéciale n'est nécessaire pour administrer des gouttes ophtalmiques, et les infirmières scolaires ou les enseignants peuvent le faire. Bien que les enfants plus âgés puissent s'autoadministrer leurs propres gouttes ophtalmiques, ils peuvent avoir besoin d'un rappel. Un enfant ne devrait jamais manquer l'école simplement parce qu'il a besoin de gouttes ophtalmiques.

De nombreux parents ou parents substituts ont trouvé utile de parler de l'arthrite aux camarades de classe de leur enfant. Les faire participer en aidant votre enfant à mettre ses bottes et ses vêtements, en tenant les portes lourdes pour lui, en portant ses livres ou en prenant des notes peut favoriser la compréhension et la coopération, et rendre les journées de votre enfant beaucoup plus faciles et agréables. Si votre enfant ne peut pas s'asseoir par terre, certains de ses camarades peuvent s'asseoir sur une chaise à côté de lui. Assurez-vous de parler d'abord à votre enfant de l'information qui peut être donnée à ses camarades de classe et de la façon dont il aimerait que cette information soit communiquée. Votre enfant peut également suggérer d'autres façons dont ses camarades de classe peuvent l'aider.

Certains camarades de classe peuvent se montrer curieux au sujet des attelles de mains qui font partie du traitement de l'arthrite. Si l'enseignant de votre enfant ne fait pas grand cas de ses attelles, la classe suivra son exemple. Expliquer l'utilité des attelles aux autres élèves de façon simple, avec la permission de votre enfant, sera probablement utile. Les attelles sont semblables aux appareils dentaires qui sont utilisés temporairement pour redresser une partie du corps pendant sa croissance. Comme porter des livres peut être douloureux pour les poignets, votre enfant pourrait tirer profit d'un sac à dos.

Les enfants atteints d'arthrite ressentent souvent de la raideur lorsqu'ils restent trop longtemps assis. Les enseignants peuvent aider en laissant votre enfant se lever et se déplacer dans la classe. Si son arthrite est très active, votre enfant pourrait être incapable de participer à des cours d'éducation physique réguliers. Des dispositions peuvent être prises pour qu'il fasse de la physiothérapie durant ses cours d'éducation physique. Votre enfant pourrait aussi avoir besoin que l'enseignant d'éducation physique adapte les activités ou les évaluations. Demandez à ce dernier de faire confiance au jugement de votre enfant, car sa capacité de participer pleinement au cours peut changer quotidiennement. Si les genoux ou les chevilles de votre enfant sont très enflés, il est préférable d'éviter les sports qui nécessitent beaucoup de sauts ou de mouvements brusques, comme le basketball ou le ski alpin. Cependant, votre enfant ne devrait pas se sentir restreint en général. À moins que l'arthrite ne soit sévère, votre enfant devrait être encouragé à participer aux activités et à déterminer ses propres limites.

À l'école secondaire, on s'attend souvent à ce que les élèves se déplacent de classe en classe tout au long de la journée. Cela peut poser des problèmes particuliers pour les adolescents atteints d'arthrite. Il peut être utile que votre adolescent quitte le cours quelques minutes à l'avance pour pouvoir se rendre à son prochain local à temps. Si possible, demandez que ses cours soient sur un seul étage ou que la distance entre les locaux soit la moins grande possible pour faciliter les déplacements.

Vous gagnerez à faire cela à la fin de l'année scolaire précédente. L'utilisation d'un ascenseur scolaire (au besoin), l'accès à un casier à chaque étage et la présence d'un deuxième ensemble de manuels scolaires à la maison sont des mesures d'adaptation supplémentaires qui peuvent s'avérer utiles.

Il est important que vous et votre enfant travailliez ensemble avec le personnel de l'école afin que votre enfant puisse à la fois profiter de l'école et réussir.

L'adolescence

L'adolescence peut être une période particulièrement éprouvante pour tous les jeunes. Les adolescents ont un désir accru d'autonomie et de sentiment d'appartenance. La maladie chronique, les activités et les cours manqués à cause de rendez-vous ainsi que la nécessité de prendre des médicaments peuvent faire en sorte que votre enfant se sent différent de ses pairs. Vous devez permettre à votre enfant de tisser et de maintenir des amitiés actives et même l'encourager à le faire, car celles-ci peuvent l'aider dans les moments difficiles.

L'adolescence est une période de distanciation



« C'est un peu difficile de ne pas savoir si mes articulations iront bien aujourd'hui ou demain. C'est ce qui est un peu difficile... de ne jamais savoir. Il faut prendre les choses au jour le jour. »

– Un jeune atteint d'arthrite.

d'avec la famille et d'apprentissage de l'indépendance. C'est pourquoi il est important d'encourager votre adolescent arthritique à prendre ses médicaments à temps, à signaler ses symptômes articulaires ou les effets secondaires de ses médicaments et à suivre un programme d'exercice. Pour les parents, l'adolescence est le moment de commencer à « lâcher prise », tandis que pour les adolescents, c'est le moment d'assumer une plus grande part de la responsabilité relative à leur plan de traitement. Ces responsabilités aideront à préparer votre adolescent à la transition vers le système de soins de santé pour adultes.

Note et mot d'encouragement pour les parents et les parents substituts

Les parents ou les parents substituts sont des membres importants de l'équipe soignante et ils devraient être aussi bien informés que possible. Prenez en note toutes vos questions avant les rendez-vous médicaux de votre enfant. Apportez ou ayez à portée de la main une liste de tous les médicaments et suppléments que prend votre enfant (y compris leur nom, la dose et la fréquence d'administration). N'hésitez pas à interroger le médecin au sujet des médicaments et d'autres aspects du plan de traitement, et assurez-vous de comprendre le raisonnement qui sous-tend toutes les recommandations. Vous pouvez également obtenir beaucoup d'information en parlant à d'autres familles d'enfants atteints d'arthrite. En outre, votre clinique dispose probablement de nombreuses ressources d'apprentissage sur l'AJ, et la Société de l'arthrite du Canada peut aussi vous fournir de l'information utile.

Chez la majorité des enfants atteints d'arthrite légère, la maladie n'a pratiquement aucun impact sur le mode de vie à l'école ou à la maison. Par contre, la maladie aura des répercussions physiques, émotionnelles et sociales pour certains. Les enfants atteints d'arthrite sévère doivent apprendre à composer avec des problèmes de santé à un jeune âge. Ils peuvent avoir à surmonter la douleur, à prendre des médicaments, à faire des exercices et à subir des limitations qui ont un impact sur certaines activités. Il est également important de reconnaître les effets émotionnels que cela peut avoir pour l'enfant. Vivre avec l'AJ peut entraîner des sentiments de colère, d'isolement et de désespoir. Le manque de validation de la part des autres peut poser un défi, car les effets de l'arthrite ne sont pas toujours visibles, de sorte qu'un enfant peut se sentir jugé ou mal compris par ses pairs et ses camarades de classe. De plus, les enfants atteints d'AJ peuvent parfois être incapables de participer à des activités sociales. Toutefois, grâce aux conseils, au soutien et aux encouragements de leur famille, de leurs amis et de leur équipe soignante, ces expériences peuvent les aider à devenir des personnes uniques, compatissantes et fortes ayant un avenir prometteur.



Glossaire



- ▼ **Arthrite** : Inflammation de l'articulation (« *arthro* », signifie « articulation », et « *ite* » signifie « inflammation »).
- ▼ **Arthrite avec enthésite** : Forme d'AJ dans laquelle l'arthrite est associée à l'inflammation des enthèses (l'endroit où les tendons s'insèrent ou s'attachent aux os). Le terme médical est enthésite. Cette forme d'arthrite est plus fréquente chez les garçons de plus de 10 ans et peut affecter le dos ou la colonne vertébrale.
- ▼ **Arthrite juvénile idiopathique (AJI)** : Terme couramment utilisé pour décrire l'arthrite chronique à l'enfance. Les résultats cliniques associés à l'AJI sont généralement bien meilleurs et très différents de ceux associés à la polyarthrite rhumatoïde chez l'adulte.
- ▼ **Articulation** : Structure anatomique qui relie deux ou plusieurs os de manière à ce qu'ils puissent bouger. 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 est enflammée.
- ▼ **Cartilage** : Substance lisse et luisante qui recouvre l'extrémité des os d'une articulation et leur permet de glisser l'un sur l'autre.
- ▼ **Chirurgien orthopédiste** : Médecin spécialiste formé à l'évaluation, au diagnostic et au traitement des maladies osseuses et articulaires et possédant une connaissance approfondie de leur traitement chirurgical.
- ▼ **Inflammation** : Se caractérisant par de la rougeur, une enflure, de la chaleur et de la douleur, l'inflammation est une réponse de l'organisme qui vise à protéger celui-ci d'une blessure ou d'une infection. L'AJ est associée à une inflammation des articulations qui n'est pas causée par une blessure ou une infection connue.
- ▼ **Ophthalmologiste** : À titre de médecin qui a suivi une formation spécialisée, un ophthalmologiste est autorisé à pratiquer la médecine et la chirurgie. Un ophthalmologiste diagnostique et traite les maladies oculaires, effectue des chirurgies oculaires et prescrit et ajuste les lunettes et les lentilles cornéennes pour corriger les problèmes de vision.
- ▼ **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 il 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 formé dans l'évaluation, le diagnostic et le traitement des maladies de l'enfance et de l'adolescence.
- ▼ **Physiothérapeute :** Spécialiste de la physiothérapie et de la pose d'attelles qui aide à élaborer un programme d'exercices pour les patients. Un physiothérapeute peut aussi évaluer le mouvement de chaque articulation et la force des muscles qui l'entourent. Il peut modifier périodiquement un programme d'exercices en fonction des besoins de la personne.
- ▼ **Poussée (ou crise) :** Période où les symptômes d'arthrite sont les plus aigus. Les poussées sont fréquentes dans l'arthrite juvénile, mais elles s'atténuent avec le temps.
- ▼ **Psychologue :** Membre de l'équipe soignante et spécialiste formé dans le diagnostic et l'évaluation des émotions et du rôle que celles-ci jouent chez les personnes atteintes des maladies chroniques.
- ▼ **Rhumatologue :** Médecin spécialiste du diagnostic et du traitement des maladies osseuses et articulaires, qui connaît bien les maladies inflammatoires.
- ▼ **Rhumatologue pédiatrique :** Médecin spécialiste de l'évaluation, du diagnostic et du traitement des maladies de l'enfance et de l'adolescence, ainsi que des maladies osseuses et articulaires chez les enfants et les adolescents. Il connaît bien les maladies inflammatoires.
- ▼ **Système immunitaire :** Système de défense de l'organisme contre les infections. Suractivé dans certaines formes d'arthrite, il peut continuer à s'activer même après qu'une infection a disparu ou qu'une blessure est guérie, produisant des substances chimiques et des protéines qui causent une inflammation persistante.
- ▼ **Travailleur social :** Membre de l'équipe soignante 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 (éducation, transport et finances).

La Société de l'arthrite du Canada est dédiée à éradiquer l'arthrite. Nous représentons les six millions de Canadiens qui vivent avec l'arthrite aujourd'hui, ainsi que les millions d'autres qui sont touchés par la maladie ou à risque de la développer. Grâce à la confiance et au soutien de ses donateurs et de ses bénévoles, la Société de l'arthrite du Canada combat le feu de l'arthrite par la recherche, la défense de la cause, l'innovation, l'information et le soutien. Nous sommes le plus important bailleur de fonds caritatif de la recherche de pointe sur l'arthrite au Canada. Nous redoublerons d'efforts jusqu'à ce que tout le monde soit libéré de la douleur brûlante de l'arthrite. La Société de l'arthrite du Canada est agréée par le Programme de normes d'Imagine Canada. Pour obtenir plus d'information, pour faire un don ou du bénévolat, visitez **arthrite.ca**.

NOUS TROUVER

arthrite.ca | 1 800 321-1433



Joignez-vous à notre communauté sur les réseaux sociaux

N° d'organisme de bienfaisance : 10807 1671 RR0003

© Société de l'arthrite du Canada 2023. Tous droits réservés.

