



www.printo.it/pediatric-rheumatology/CH_FR/intro

Arthrite Juvénile Idiopathique

Version de 2016

4. VIE QUOTIDIENNE

4.1 Le régime alimentaire peut-il influencer l'évolution de la maladie ?

Rien ne prouve que le régime alimentaire ait un impact sur la maladie. Généralement, l'enfant doit suivre un régime alimentaire équilibré et normal pour son âge. Les patients sous corticostéroïdes doivent éviter de se suralimenter, étant donné que ces médicaments augmentent l'appétit et qu'il convient de ne pas ingérer d'aliments très caloriques ou contenant du sodium pendant un tel traitement, et ce même à faible dose.

4.2 Les conditions météorologiques peuvent-elles influencer l'évolution de la maladie ?

Rien ne prouve que les conditions météorologiques aient un impact sur la maladie. Cependant, les raideurs matinales peuvent persister plus longtemps lorsque les températures sont basses.

4.3 Quelle est la valeur ajoutée des exercices physiques et de la kinésithérapie ?

Le but des exercices physiques et de la kinésithérapie est de permettre à l'enfant de participer pleinement aux activités de la vie quotidienne et de mener une vie normale sur le plan social. De plus, les exercices physiques et la kinésithérapie peuvent être utilisés pour promouvoir une vie active et saine. Des articulations et des muscles en bonne santé sont une condition sine qua non pour atteindre ces objectifs. De plus, ils

permettent d'améliorer la mobilité et la stabilité articulaires, la flexibilité et la force musculaires ainsi que la coordination et l'endurance. Un bon appareil locomoteur permet à l'enfant de participer pleinement et en toute sécurité aux activités scolaires et extrascolaires, telles que les loisirs et le sport. Un traitement ainsi que des programmes d'exercices à réaliser à la maison peuvent se révéler utiles pour atteindre la force et la condition physique requises.

4.4 La pratique du sport est-elle autorisée ?

Pratiquer un sport constitue un aspect essentiel de la vie quotidienne d'un enfant en pleine santé. Traiter l'AJI vise notamment à permettre aux enfants de mener une vie aussi normale que possible et de ne pas se sentir différents des autres enfants. Par conséquent, il est généralement recommandé d'autoriser les patients à participer à des activités sportives et de leur faire confiance lorsqu'il s'agit de s'arrêter en cas de douleurs articulaires, tout en conseillant les professeurs de sports afin de prévenir toute blessure, notamment dans le cas des adolescents. Bien que les efforts mécaniques ne soient pas bénéfiques aux articulations atteintes d'inflammations, on part du principe que le léger traumatisme encouru est moindre par rapport au traumatisme psychologique lié à l'interdiction de participer à des sports de groupes avec ses amis du fait de la maladie. Ce choix s'inscrit dans une attitude générale tendant à soutenir l'enfant pour qu'il soit autonome et capable de gérer lui-même les limites qui lui sont imposées par la maladie. Au-delà de ces considérations, il convient d'accorder une préférence aux sports n'impliquant pas ou peu d'efforts mécaniques, tels que la natation ou le cyclisme.

4.5 Les enfants peuvent-ils se rendre à l'école normalement ?

Il est capital que l'enfant se rende à l'école régulièrement. L'assiduité peut être compliquée par les déficits de mobilité ; en effet, l'enfant peut souffrir de difficultés à la marche, d'une faible résistance à la fatigue, de douleurs et de raideurs. Il est donc important d'informer les professeurs et toute l'équipe pédagogique, dans certains cas, quant aux limites de l'enfant, de prévoir des aides à la mobilité, un mobilier ergonomique et des outils pour l'écriture ou un ordinateur. Il convient d'encourager les activités physiques en fonction des déficits de mobilité

découlant de l'activité de la maladie. Le personnel éducatif doit comprendre ce qu'est l'AJI et être conscient de son évolution ainsi que de l'existence de potentielles rechutes imprévisibles. Des cours à domicile peuvent être nécessaires. Les besoins spécifiques de l'enfant doivent également être expliqués aux professeurs : bureaux adaptés, mouvements réguliers durant les heures de cours pour prévenir toute raideur articulaire, difficultés éventuelles à l'écriture. Les patients doivent participer autant que possible aux cours de gymnastique : dans ce cas, les considérations évoquées dans le cadre des sports doivent être prises en considération.

L'école représente la même chose pour un enfant que le travail pour un adulte, à savoir un endroit où il apprend à être autonome, productif et indépendant. Les parents et les professeurs doivent faire tout leur possible pour encourager les enfants malades à participer aux activités scolaires normalement pour garantir leur réussite sur le plan scolaire, mais aussi développer les capacités de communication avec les autres enfants ainsi qu'avec les adultes pour être acceptés et appréciés par leurs amis.

4.6 Les vaccins sont-ils autorisés ?

Lorsqu'un patient est traité par immunosuppresseurs (corticostéroïdes, méthotrexate, agents biologiques), il convient de repousser voire d'éviter tout vaccin vivant atténué (tel que le vaccin contre la rubéole, la rougeole, la parotidite, le BCG et le vaccin Sabin contre la poliomyélite) compte tenu du risque potentiel de propagation d'infections suite à une diminution des défenses immunitaires ; dans l'idéal, ces vaccins doivent être réalisés avant de démarrer un traitement aux corticostéroïdes, au méthotrexate ou avec des agents biologiques. Les vaccins ne contenant pas de micro-organismes vivants mais seulement des protéines infectieuses (vaccins contre le tétanos, la diphtérie, l'hépatite B, la coqueluche, le pneumocoque, l'hémophilie, le méningocoque et le vaccin Salk contre la poliomyélite) peuvent être administrés ; le seul risque est un échec de la vaccination dû à l'état d'immunosuppression, faisant que le vaccin offre une protection moindre. Toutefois, il est recommandé de respecter le calendrier de vaccination des jeunes enfants, et ce même si la protection sera moins efficace.

4.7 L'enfant aura-t-il une vie normale à l'âge adulte ?

Il s'agit de l'un des objectifs principaux des traitements et il est atteint dans la majorité des cas. En effet, le traitement de l'AJI a connu des avancées extraordinaires grâce aux nouveaux médicaments et le futur promet d'être encore meilleur. De nos jours, l'association d'un traitement médicamenteux et de la kinésithérapie peut prévenir les atteintes articulaires chez la majorité des patients.

Il convient d'accorder une attention toute particulière à l'impact psychologique de la maladie sur l'enfant et sa famille. Une maladie chronique telle que l'AJI représente un défi difficile à relever pour toute la famille et plus la maladie est grave, plus elle est compliquée à gérer. L'enfant aura du mal à gérer sa propre maladie si ses propres parents ne le peuvent pas. Les parents sont très attachés à leur enfant et ils peuvent devenir surprotecteurs pour éviter tout problème que ce soit à leur enfant.

Des parents optimistes qui encouragent leur enfant à être aussi indépendant que possible malgré la maladie seront d'une grande aide pour l'enfant, qui surmontera les difficultés liées à la maladie, s'assurera vis-à-vis des autres enfants et sera équilibré.

Les spécialistes de la rhumatologie pédiatrique doivent proposer un soutien psychosocial si besoin est.

Les associations de familles ainsi que les œuvres de bienfaisance peuvent aider les familles à gérer la maladie.