



Arthrite juvénile idiopathique

Guide sur ta maladie et son traitement

© Corporation AbbVie
Imprimé au Canada
HUM/2603F01 – mars 2014



www.abbvie.ca

abbvie

abbvie

Tu as reçu le diagnostic d'arthrite juvénile idiopathique

Tu te poses sans doute un tas de questions.

Cette brochure est conçue pour répondre à un grand nombre d'entre elles. L'idée est de vous aider, toi et ta famille, à vous informer et à vous investir le plus possible dans le plan de traitement qui a été choisi pour toi, afin que tu en retires le maximum. L'information pourrait te paraître parfois technique. C'est pourquoi tu dois t'assurer de lire la brochure avec un de tes parents et de poser toutes les questions qui te viennent à l'esprit à ton équipe de soins de santé.

En plus de fournir de l'information sur l'arthrite juvénile idiopathique, ce guide traite des médicaments actuellement disponibles et d'autres aspects importants du traitement, comme la physiothérapie et l'ergothérapie. Certaines sections sont également consacrées au mode de vie et à d'autres sujets tels que les besoins particuliers des adolescents aux prises avec l'arthrite juvénile idiopathique.

Bien, commençons...>



Beaucoup de gens pensent que l'arthrite est une maladie qui touche les vieilles personnes. La réalité est tout autre : environ un enfant canadien sur 1 000 est atteint d'arthrite juvénile idiopathique. C'est aussi la forme la plus courante d'arthrite chez les enfants.

La clé : un plan de prise en charge coordonné

Bien qu'il n'existe aucun moyen de guérir l'arthrite juvénile idiopathique, il est possible de la traiter efficacement.

Ton rhumatologue, un acteur central

Une fois que tu auras reçu le diagnostic d'arthrite juvénile idiopathique, ton rhumatologue coordonnera ton plan de traitement général.

Le plan de prise en charge coordonné peut comprendre des médicaments et des séances de réadaptation

- **Les médicaments** aident à atténuer l'enflure, la douleur et la raideur articulaires.
- **L'exercice** aide à éviter la perte de mobilité au niveau des articulations et favorise une croissance normale.

L'avenir

- Les personnes qui font l'objet d'un bon suivi et qui respectent le plan de traitement élaboré par leur équipe de soins de santé vont généralement bien.

Qui peut avoir l'arthrite juvénile idiopathique ?

L'arthrite juvénile idiopathique touche les enfants âgés de 16 ans ou moins. Au Canada, environ 10 000 enfants et adolescents, soit un sur 1 000, sont atteints d'arthrite juvénile idiopathique. Les filles sont quatre fois plus touchées que les garçons.

L'arthrite juvénile idiopathique est-elle contagieuse ?

Non.

Qui traite l'arthrite juvénile idiopathique ?

C'est en équipe que la maladie se traite le mieux. Idéalement, le plan de traitement sera géré par un rhumatologue pédiatrique (un médecin formé pour traiter ce type de maladie chez les enfants). L'équipe de soins de santé peut également comprendre certains des spécialistes suivants :

- Médecin de famille
- Infirmière
- Physiothérapeute
- Ergothérapeute
- Travailleur social
- Psychologue
- Diététiste
- Chirurgien orthopédiste
- Ophtalmologue (ou optométriste)
- Dentiste
- Enseignant

Comment ton entourage peut-il t'aider ?

L'arthrite juvénile idiopathique peut toucher toute la famille. Elle peut limiter la capacité de chacun à participer à des activités sociales ou parascolaires et rendre les devoirs difficiles. Les membres de ta famille peuvent t'aider en faisant ce qui suit :

- Se renseigner le plus possible sur l'arthrite juvénile idiopathique et son traitement.
- S'assurer que tu respectes scrupuleusement ton plan de traitement.
- Envisager de se joindre à un groupe de soutien.
- Traiter le plus possible tous les membres de la famille sur un pied d'égalité.
- Favoriser l'activité physique et la physiothérapie.
- Travailler en étroite collaboration avec l'école.
- Communiquer ouvertement.
- Travailler avec les thérapeutes et (ou) les travailleurs sociaux.

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

L'arthrite juvénile idiopathique se définit médicalement comme l'inflammation continue d'une ou de plusieurs articulations chez un enfant âgé de 16 ans ou moins, présente pendant au moins six semaines et qu'aucune autre cause ne peut expliquer.

« Arthrite », un mot d'origine grecque

Le mot « arthrite » signifie inflammation de l'articulation (« arth » veut dire « articulation » et « ite », « inflammation »).

L'inflammation...

... est un terme médical employé pour décrire une douleur, une raideur, une rougeur et une enflure. En présence d'un type d'arthrite inflammatoire comme l'arthrite juvénile idiopathique, le système immunitaire (les anticorps) de la personne qui en souffre s'attaque au tissu qui forme la membrane protégeant l'articulation, ce qui cause une sensation de chaleur à l'articulation qui devient raide, enflée et souvent douloureuse.



Que fait l'arthrite juvénile idiopathique aux articulations ?

Dans l'articulation saine

- Un sac appelé « capsule articulaire » entoure l'espace entre deux os.
- La paroi interne de ce sac est appelée « membrane synoviale ». Cette membrane fabrique un liquide qui lubrifie l'articulation (la rend glissante), un peu comme l'huile pour moteur permet au moteur d'une voiture de bien fonctionner.
- Les os sont recouverts à leurs extrémités d'une substance lisse appelée « cartilage » qui permet aux extrémités des os de bien glisser les unes sur les autres.

En présence d'arthrite

- Des changements dans le système immunitaire entraînent l'inflammation et l'épaississement de la membrane synoviale.
- Une trop grande quantité de liquide, qui contient des cellules inflammatoires, est fabriquée. Les cellules inflammatoires produisent et libèrent des substances qui peuvent provoquer les symptômes de l'inflammation articulaire.
- Le résultat : rougeur, enflure, sensation de chaleur, raideur et douleur. Si l'inflammation articulaire n'est pas traitée, elle risque d'abîmer le cartilage et l'os sous-jacent.



Quelle est la cause de l'arthrite juvénile idiopathique ?

L'arthrite juvénile idiopathique se manifeste lorsque le système immunitaire de l'organisme s'attaque à ses propres cellules et tissus.

C'est comme si le système immunitaire réagissait de façon exagérée, soit qu'il réagit trop fort à une infection ou qu'il prenne pour une infection quelque chose qui n'en est pas une. Quelle que soit la raison, l'inflammation est alors continue dans le tissu des articulations.

...> L'arthrite juvénile idiopathique n'est pas causée par...

... une maladie ou une infection dont l'un des parents a été atteint. Elle n'a rien à voir non plus avec un incident qui aurait pu se produire pendant la grossesse. L'arthrite juvénile idiopathique n'est pas causée par certains aliments et rien ne prouve sur le plan médical qu'une alimentation spéciale améliore l'état de ceux qui en souffrent.

L'arthrite juvénile idiopathique peut s'accompagner d'une éruption cutanée et d'une fièvre, mais elle n'est pas pour autant contagieuse. Elle ne se transmet pas non plus de génération en génération. L'arthrite n'est d'ailleurs pratiquement jamais transmise d'un parent à son enfant.

Le diagnostic d'arthrite juvénile idiopathique

L'arthrite juvénile idiopathique peut être difficile à déceler et peut passer inaperçue, même aux yeux du médecin le plus expérimenté. D'une manière générale, les éléments qui conduisent à l'établissement du diagnostic d'arthrite juvénile idiopathique sont les suivants :

Antécédents

- Ton médecin t'interrogera pour savoir tout de ton état de santé et de tes symptômes, présents et passés.

Examen physique

- Ton médecin réalisera un examen physique pour rechercher les signes d'enflure articulaire ou de perte de mobilité, une indication que les articulations sont enflammées.

Analyses de laboratoire

- Pour déterminer le type d'arthrite et savoir si tu risques de présenter un type d'arthrite plus grave ou une inflammation au niveau d'autres articulations ou organes.
 - **Vitesse de sédimentation** : Vitesse à laquelle les globules rouges se déposent au fond d'un tube rempli de sang. Une vitesse élevée peut indiquer une inflammation.
 - **Protéine C réactive** : Mesure du niveau d'inflammation générale dans l'organisme.
 - **Anticorps anti-nucléaire** : Protéines souvent fabriquées par le système immunitaire des personnes atteintes de certaines maladies auto-immunes, comme l'arthrite.
 - **Facteur rhumatoïde** : Anticorps fréquemment présent dans le sang des adultes atteints de polyarthrite rhumatoïde.
 - **Peptide citrulliné cyclique** : Comme le facteur rhumatoïde, le peptide cyclique citrulliné est un autre anticorps qui peut être présent dans le sang des adultes atteints de polyarthrite rhumatoïde.

...> *Les personnes atteintes d'arthrite juvénile idiopathique sont nombreuses à obtenir des résultats normaux à ces analyses de sang.*

Le diagnostic d'arthrite juvénile idiopathique

Examens d'imagerie

- Radiographies
- Scintigraphie osseuse
- Mesure de la densité osseuse
- Échographie
- Imagerie par résonance magnétique (IRM)

...> **Il est important de surveiller la maladie après l'établissement du diagnostic.**

Après l'établissement du diagnostic, les analyses et examens de routine, comme les analyses de sang, les radiographies et les examens des yeux, devront être répétés pour surveiller la maladie et les effets du médicament prescrit. Ton médecin te dira à quelle fréquence ces analyses et examens de routine devront être effectués.



Les signes et les symptômes de l'arthrite juvénile idiopathique

Les signes et les symptômes les plus fréquents d'arthrite juvénile idiopathique sont énumérés ci-dessous :

- **Douleur** : Tu ne te plains peut-être pas d'avoir mal aux articulations, mais tes parents pourraient remarquer que tu boites, surtout tôt le matin ou après avoir fait une sieste.
- **Enflure** : Il est fréquent que les articulations enflent et habituellement, l'enflure se remarque d'abord au niveau des grosses articulations, comme le genou.
- **Raideur** : Toi et tes parents pourriez noter que tu es inhabituellement maladroit, surtout le matin ou après une sieste.

...> **L'arthrite juvénile idiopathique peut toucher une seule ou plusieurs articulations.**

Dans certains cas, elle touche tout l'organisme (les ganglions lymphatiques sont alors enflés et la maladie provoque une éruption cutanée et une fièvre). Les symptômes sont tantôt présents, tantôt absents.

Les complications de l'arthrite juvénile idiopathique

L'arthrite juvénile idiopathique peut occasionner quelques complications graves :

- **Problèmes aux yeux** : Certaines formes d'arthrite juvénile idiopathique peuvent entraîner une inflammation de l'œil (uvéite). Si elle n'est pas traitée, l'uvéite peut causer une cataracte, un glaucome et même rendre aveugle.

...> **L'inflammation de l'œil survient fréquemment sans qu'aucun symptôme ne soit apparent. Il est donc important de faire examiner tes yeux régulièrement par un ophtalmologue (un médecin des yeux).**

- **Changements dans le rythme de croissance** : L'arthrite juvénile idiopathique peut nuire à la croissance et au développement des os.

Les membres de ton équipe de soins de santé

Il est important de suivre l'évolution de l'arthrite juvénile idiopathique

Une fois la maladie établie, l'équipe de soins de santé sera mieux en mesure de te donner une idée générale des conséquences qu'elle pourrait avoir par la suite.

L'importance de travailler avec l'équipe de soins de santé chargée de prendre en charge l'arthrite juvénile idiopathique

- Travailler en très étroite collaboration avec l'équipe de soins de santé chargée de prendre en charge l'arthrite juvénile idiopathique est une excellente façon de tirer le maximum du traitement. L'équipe peut comprendre un rhumatologue, un médecin de famille, une infirmière, un physiothérapeute, un ergothérapeute, un travailleur social, une psychologue, un diététiste, un chirurgien orthopédique, un ophtalmologue ou un optométriste, un dentiste et même un ou plusieurs enseignants.
- Les membres de l'équipe qui participeront à tes soins dépendront de la nature de l'arthrite et de tes besoins particuliers.

Les membres les plus importants de ton équipe, ce sont... toi et ta famille!

Avec l'aide et les conseils de ton équipe de soins de santé, toi et tes parents parviendrez à prendre en charge ton arthrite.

...> **L'importance d'être proactif.** Avec l'arthrite juvénile idiopathique, plus la maladie est active longtemps et plus le risque de lésions articulaires est grand. C'est pourquoi il est important d'instaurer un traitement tôt pour aider à obtenir les meilleurs résultats possible.

Le traitement de l'arthrite juvénile idiopathique

La façon dont toi et ta famille réagissez émotionnellement à l'arthrite juvénile idiopathique et accueillez le plan de traitement est très importante.

L'importance de la persévérance

Le respect du traitement prescrit et une attitude positive de ta part et de celle de ta famille sont les clés de la réussite.

Chacun a des besoins uniques et réagit différemment

Les objectifs du traitement

- Avoir une croissance physique et un développement social et intellectuel normaux.
- Atteindre et maintenir une capacité fonctionnelle et une amplitude articulaire adéquates.
- Fréquenter l'école assidûment.
- Maintenir des relations satisfaisantes avec les autres enfants.
- Devenir un membre heureux et productif de la société.



Les médicaments de l'arthrite juvénile idiopathique

Il n'existe aucun moyen de guérir l'arthrite juvénile idiopathique, mais certains médicaments permettent de réduire l'inflammation, de soulager la douleur et d'atténuer l'enflure.

Pour des résultats optimaux, il faut prendre les médicaments régulièrement, exactement de la manière prescrite.

Les médicaments habituellement prescrits pour l'arthrite juvénile idiopathique sont les suivants :

- **Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)**
 - Ils servent à soulager la douleur et à atténuer l'enflure.
 - Ils sont offerts sous la forme de liquide ou de comprimés.
 - Certains sont disponibles en vente libre, à la pharmacie, et d'autres sont délivrés sur ordonnance.
- **Anti-rhumatismaux modificateurs de la maladie (ARMM)**
 - Ils sont utilisés lorsque les AINS à eux seuls ne permettent pas de soulager les symptômes articulaires, plus précisément la douleur et l'enflure.
 - Ils peuvent se prendre en association avec des AINS.
 - Ils peuvent être combinés pour prendre en charge les cas graves d'arthrite juvénile idiopathique.
 - Ils peuvent se prendre par la bouche ou être administrés en une injection sous la peau (sous-cutanée).
 - Ils sont délivrés sur ordonnance.

- **Médicaments biologiques**

- Ils aident à atténuer les symptômes et l'inflammation responsables des lésions articulaires.
- Ils sont utilisés lorsque les autres traitements n'ont pas permis de maîtriser la maladie de manière adéquate.
- Ils sont administrés en une injection sous la peau (sous-cutanée) ou en une perfusion dans une veine (intraveineuse).
- Ils sont délivrés sur ordonnance.

- **Corticostéroïdes**

- Les corticostéroïdes (également appelés « stéroïdes ») sont des médicaments anti-inflammatoires.
- Ils peuvent être pris par la bouche ou administrés en une injection pratiquée directement dans l'articulation.
- Ils sont délivrés sur ordonnance.

La physiothérapie et l'ergothérapie

Les physiothérapeutes et les ergothérapeutes élaborent des programmes d'exercice qui contribuent à entretenir la souplesse des articulations, mais également à conserver l'amplitude de mouvement et le tonus musculaire. Ce type de programme t'aidera à maintenir tes capacités physiques fonctionnelles pour pouvoir fréquenter l'école, pratiquer des sports et participer à des activités récréatives.

Le thérapeute te prescrira le programme d'exercice qui te convient et :

- T'aidera à soulager la douleur et à atténuer la raideur.
- T'aidera à entretenir la souplesse et la force de tes muscles.
- Te donnera des conseils en matière d'exercice, d'activité et de repos.
- Te dira comment protéger tes articulations.
- Parlera de l'arthrite à tes enseignants et à tes entraîneurs.
- T'expliquera comment utiliser une attelle et une orthèse, et te conseillera sur les chaussures à porter.

Le spécialiste pourrait également recommander d'utiliser des attelles et d'autres dispositifs pour favoriser une croissance normale des os et des articulations.

Les mesures de confort

Le froid et la chaleur sont souvent utilisés pour prendre en charge la douleur et l'inconfort associés à l'arthrite.

Utilisation de la chaleur

Prendre une douche chaude et appliquer une source de chaleur peuvent contribuer à soulager la douleur et à atténuer la raideur. La chaleur peut aider à :

- Soulager la douleur.
- Atténuer les spasmes et la rigidité musculaires.
- Augmenter l'amplitude de mouvement.

...> **Il ne faut PAS** *appliquer une source de chaleur sur une articulation déjà enflammée, car cela risque d'aggraver les symptômes.*

Utilisation du froid

Appliquer un sac réfrigérant vendu en commerce ou fait maison (en plaçant de la glace concassée ou des glaçons dans un sac ou en utilisant un sac de légumes congelés) peut contribuer à soulager certains symptômes. Le froid peut aider à :

- Atténuer l'enflure.
- Soulager la douleur.
- Limiter l'afflux sanguin vers l'articulation enflammée.

...> **Utilise toujours** *une barrière protectrice, comme une serviette ou un linge, entre la source de froid ou de chaud et la peau.*

Les attelles

Il se peut qu'un ergothérapeute ou un physiothérapeute recommande le port d'une attelle pendant la journée ou pendant la nuit. Les attelles sont souvent utilisées pour les poignets, les genoux ou dans les chaussures (orthèses du pied). Les attelles aident à :

- Soulager la douleur.
- Bien positionner et étirer une articulation.
- Soutenir la ou les articulations douloureuses ou enflées.
- Soutenir une articulation pendant une activité.

Les mesures liées au mode de vie

L'exercice et l'activité physique

Des exercices de réadaptation physique, recommandés par un physiothérapeute ou un ergothérapeute, peuvent s'avérer nécessaires immédiatement après l'établissement du diagnostic ou en cas d'activité intense de la maladie (en cas de poussée).

Si les articulations sont très enflammées, les exercices viseront à soulager la douleur et mobiliseront les articulations sur une amplitude de mouvement relativement faible. Des exercices d'étirement et de renforcement pourront être pratiqués lorsque l'inflammation s'atténuera.

Les exercices prescrits par un thérapeute ainsi que l'activité physique quotidienne régulière aident à :

- Garder les muscles et les os forts et les articulations souples.
- Soulager la douleur.
- Améliorer la confiance en soi, l'humeur, l'énergie et le sommeil.
- Améliorer ou entretenir la forme physique.

Conseils

- Change souvent de position.
- Lève-toi pour faire des étirements à la maison et à l'école.
- Fais une pause quand tu ressens de la fatigue ou quand tu as mal. Des périodes d'activité courtes et fréquentes sont aussi bénéfiques que les périodes d'activité plus longues.
- Limite l'activité les jours où tu as mal.
- Évite de courir, de sauter ou de bondir lorsque tes articulations sont enflées ou douloureuses. Tu peux nager, marcher, faire de la bicyclette ou du tricycle, même quand tu as mal.
- Évite de porter des livres ou des sacs trop lourds.
- Demande un deuxième exemplaire de chaque livre scolaire pour la maison.
- Si tu utilises un sac à dos, assure-toi de bien le porter sur les deux épaules.

Le repos

Il est possible que tu doives te reposer davantage lorsque l'arthrite juvénile idiopathique est très active, mais il est également important que tu continues à bouger et à t'étirer, même pendant les périodes d'inflammation.

...> **Il n'est pas recommandé de garder le lit.** *Cela risque d'accentuer la raideur et la perte de mobilité.*

Pour dormir...

Le mieux est d'utiliser un matelas de soutien et un oreiller pour la nuque.

Soulager la raideur matinale

La raideur associée à l'arthrite juvénile idiopathique se manifeste généralement le matin au lever ou après une longue période en position assise.

Il existe plusieurs façons d'aider à atténuer la raideur :

- Prendre une douche ou un bain chaud.
- Appliquer une source de chaleur, un coussin chauffant par exemple.
- Faire des exercices d'amplitude articulaire.

Si tu es comme la plupart des enfants, tu préféreras la chaleur. Pourtant, tes articulations pourraient préférer le froid (voir la section « Les mesures de confort »).

Fais preuve de patience ! Cela peut prendre du temps avant que les choses s'améliorent

- Il faut entre deux et trois mois pour que certains médicaments agissent complètement.
- Il te faudra aussi patienter avant de sentir les bienfaits de l'exercice.
 - Au début, tu pourrais avoir un peu mal.
 - La douleur pourrait même être continue, voire gênante.

...> **Adopte une attitude positive.** *Si tu as des doutes, des craintes ou des questions, parles-en avec tes parents, ta famille, tes amis et (ou) celles et ceux qui te soignent. Cela vous aidera, toi et ta famille, à garder l'attitude positive qui est essentielle pour obtenir le meilleur résultat possible.*

La chirurgie

La chirurgie n'est pas fréquente, mais elle peut être nécessaire lorsque l'arthrite juvénile idiopathique est grave et présente depuis de nombreuses années.

La chirurgie sert à :

- Soulager la douleur.
- Redresser une articulation courbée ou déformée.
- Restaurer la mobilité.
- Remplacer une articulation abîmée.
- Allonger les tendons et les ligaments autour des articulations, par exemple autour des hanches.

Une chirurgie des yeux pourrait être nécessaire si tu présentes une complication telle que :

- La cataracte (cristallin de l'œil qui devient opaque).
- Le glaucome (forte pression à l'intérieur de l'œil).
- La kératopathie en bandelette (dépôt de calcium sur la surface du globe oculaire causé par l'uvéïte).

Les soins dentaires

Si la mâchoire est gravement atteinte par l'arthrite, il est possible que le menton ne se développe pas bien. Il se peut qu'il soit nécessaire de consulter un orthodontiste, qui pourrait recommander le port d'un appareil dans la bouche.

...> **Dis à ton dentiste que tu souffres d'arthrite juvénile idiopathique. Quand l'arthrite juvénile idiopathique touche la mâchoire, elle peut rendre les traitements dentaires complexes encore plus difficiles. N'oublie surtout pas de dire à ton dentiste que tu souffres d'arthrite juvénile idiopathique. Tu dois également veiller à bien prendre soin de tes dents.**

Les adolescents

L'adolescence peut être une période difficile pour tout le monde. Les adolescents veulent plus d'indépendance et cherchent à s'identifier aux autres jeunes du même âge.

Souffrir d'une maladie chronique comme l'arthrite juvénile idiopathique, manquer certains cours ou certaines activités pour se rendre à des rendez-vous et prendre des médicaments peut accentuer le sentiment d'être différent des autres.

...> **Amis et soutien social. Il est important de rechercher et d'entretenir l'amitié des autres, car il peut être très utile d'avoir des amis dans les moments difficiles.**

Être autonome, c'est aussi être responsable...

Il est également important que tu assumes plus de responsabilités associées à l'arthrite juvénile idiopathique, par exemple :

- Prendre ton médicament au bon moment.
- Signaler les symptômes articulaires ou les effets secondaires des médicaments.
- Suivre un programme d'exercice.

Ton médecin t'aidera à décider ce qu'il faut faire ensuite

Nous espérons que tu as trouvé ces renseignements utiles et nous t'invitons à parler avec ton médecin et les autres membres de ton équipe de soins de santé du traitement qui te convient le mieux. N'hésite pas à poser des questions et à participer aux décisions qui concernent ton arthrite juvénile idiopathique. Et n'oublie pas qu'il y a de nombreuses solutions à ta disposition et que si une solution ne fonctionne pas, une autre fonctionnera peut-être.

Ressources suggérées

Pour en savoir plus sur l'arthrite juvénile idiopathique, visitez :

Canada

La Société de l'arthrite
www.arthrite.ca

SickKids
www.aboutkidshealth.ca/fr/ResourceCentres/JuvenileIdiopathicArthritis

International

National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases
www.niams.nih.gov (en anglais seulement)

Arthritis Foundation
www.arthritis.org (en anglais seulement)

Pediatric Rheumatology International Trials Organisation
www.printo.it/pediatric-rheumatology

