



Association pour les enfants et
les adolescents atteints
d'Arthrite Juvénile Idiopathique

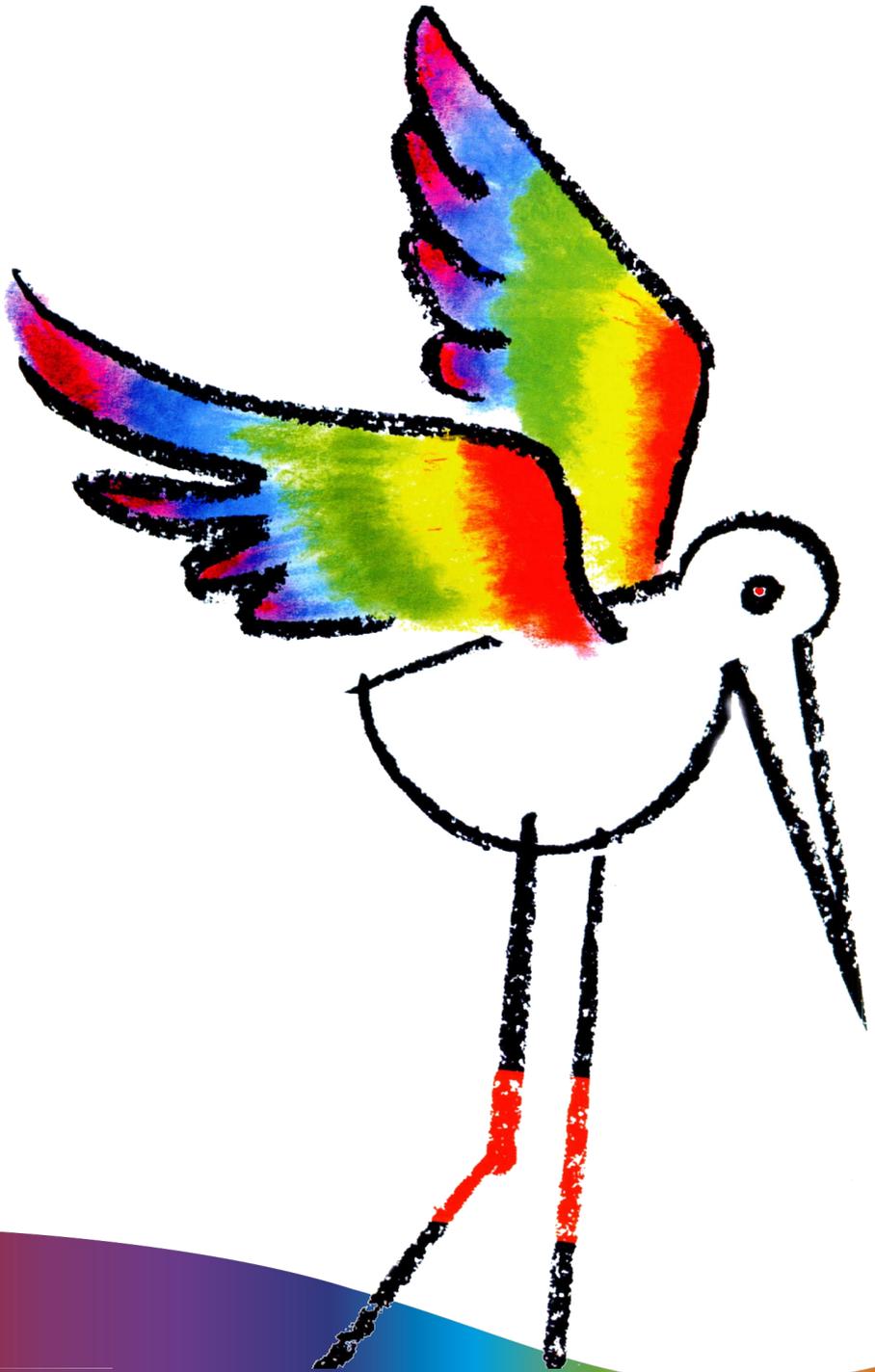
Votre élève a de l'Arthrite.

Un guide pour le corps enseignant.

ÉCOLE ÉLÉMENTAIRE

www.kourir.org

contact@kourir.org



SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| QU'EST CE QUE L'ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE (AJI) ? | 4 |
| QUELS SONT LES SYMPTÔMES DE L'AJI ? | 6 |
| QUELS SONT LES TRAITEMENTS ? | 8 |
| COMMENT POUVEZ-VOUS AIDER VOTRE ÉLÈVE ? | 10 |
| FAUT- IL EXPLIQUER LA MALADIE AUX AUTRES ÉLÈVES ? | 16 |
| QUI INFORMER ? | 17 |

QU'EST CE QUE L'ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE (AJI) ?

L'AJI est une maladie chronique caractérisée par une inflammation persistante des articulations.

Les signes typiques de l'inflammation des articulations sont la douleur, le gonflement et la limitation de mouvement.

« Idiopathique » signifie que nous ne connaissons pas la cause de la maladie et « juvénile » que le début des symptômes apparaît avant l'âge de 16 ans.

Les causes de l'AJI sont inconnues, c'est une maladie chronique, qui ne se guérit pas et qui n'est pas contagieuse.

Sept formes sont classées sous le terme générique « d'Arthrite Juvénile Idiopathique ».

LES 7 FORMES D'ARTHRITE JUVÉNILE

- Arthrite Juvénile Idiopathique systémique (ou « maladie de Still »)
- Arthrite Juvénile Idiopathique oligoarticulaire
- Polyarthrite avec facteur rhumatoïde
- Polyarthrite sans facteur rhumatoïde
- Arthrite associée aux enthésopathies (inflammation au niveau de l'insertion du tendon)
- Arthrite psoriasique
- et les autres Arthrites Juvéniles Idiopathiques (AJI indifférenciées).

QUELS SONT LES SYMPTÔMES DE L'AJI ?

La plupart des enfants atteints d'arthrite souffrent de douleurs et de raideurs articulaires le matin ou après une position assise prolongée. D'où la nécessité d'un « dérouillage » matinal notamment.

D'autres symptômes peuvent être associés à cette atteinte articulaire :

- une atteinte de l'œil (uvéite – inflammation de la partie antérieure de l'uvée qui affecte l'iris ainsi que le corps ciliaire –) qui peut entraîner des troubles visuels parfois très invalidants ;
- une forte fièvre qui peut durer pendant plusieurs semaines ou même plusieurs mois ;
- une éruption cutanée liée à la maladie elle-même ou de ses traitements (taches rosées voire lésions qui grattent à type d'urticaire, psoriasis) ;
- et dans certaines formes l'AJI peut s'accompagner de problèmes intestinaux.

En plus des douleurs chroniques, les patients atteints d'arthrite subissent une fatigue fréquente, qui est source de handicap au quotidien.

“ LES LÉSIONS NE

La fatigue est liée directement à la maladie et à l'inflammation qui l'accompagne, mais d'autres facteurs peuvent la provoquer ou l'aggraver comme des troubles du sommeil ou une anxiété.

L'enfant peut alors avoir du mal à se concentrer, à retenir les choses, peut être irritable, etc.

Les signes et symptômes peuvent varier d'un jour à l'autre, et même du matin au soir.

L'arthrite juvénile est un handicap « caché », un enfant peut ne pas se plaindre lorsqu'il a mal, mais seulement montrer l'effet de la raideur dans la difficulté à accomplir certaines tâches.

Parce que la lésion n'est pas visible, il peut paraître difficile d'admettre que la douleur est authentique et que les limitations sont légitimes.

Une des conséquences de cette maladie rhumatismale dans la vie quotidienne de l'enfant, outre la douleur, est la limitation des mouvements et le handicap que cela entraîne pour mener une vie indépendante et semblable à celle de ses camarades.

SONT PAS VISIBLES,,

QUELS SONT LES TRAITEMENTS ?

La prise en charge des AJI est multidisciplinaire et associe les traitements médicamenteux et les traitements non-médicamenteux.

À ce jour, il n'existe encore aucun moyen de guérir cette maladie mais le choix judicieux d'une thérapie médicamenteuse permet d'agir sur l'évolution de l'arthrite juvénile idiopathique et d'obtenir parfois une rémission.

Le traitement médical de votre élève est personnalisé en fonction notamment de sa taille, de son poids et de l'activité de la maladie et des articulations touchées.

Il a pour objectif de contrôler l'évolution de l'arthrite, c'est-à-dire soulager la douleur, contrôler l'inflammation, prévenir les déformations et les autres conséquences de cette affection.

Le traitement doit être poursuivi aussi longtemps que la maladie persiste. La durée de la maladie est malheureusement imprévisible. L'évolution de l'arthrite juvénile idiopathique est généralement ponctuée de rémissions périodiques et d'aggravations, nécessitant une adaptation du traitement.

**“ PAS ENCORE DE
MAIS DES RÉMISSIONS**

Les traitements médicamenteux reposent sur :

- ➔ Les traitements symptomatiques :
 - Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) ;
 - Les anti-douleurs ;
 - La corticothérapie (par voie générale, par infiltration ou en collyre ophtalmique).
- ➔ Les traitements de fond :
 - Les traitements de fond conventionnels (médicaments de maladie-modification d'antiRheumatic) ;
 - Les biothérapies.

L'objectif du traitement médicamenteux est de contrôler l'inflammation, de lutter contre la douleur et la gêne fonctionnelle, de stabiliser la maladie, de limiter les poussées et réguler l'immunité.

Les traitements non-médicamenteux :

- La médecine physique et de réadaptation : kinésithérapeute, ergothérapeute, balnéothérapie, psychomotricien, orthésiste ou podo-orthésiste, orthoptiste, opticien spécialisé en basse vision ;
- Autres professionnels : psychologue, diététicien, infirmier, assistant des services sociaux, sophrologue, gestion de la douleur, relaxation...

**GUÉRISON
POSSIBLES,,**

COMMENT POUVEZ-VOUS AIDER VOTRE ÉLÈVE ?

L'assiduité scolaire est essentielle, car l'école inculque les bases nécessaires pour suivre une formation ou exercer plus tard un métier permettant de subvenir à ses besoins.

Il est alors primordial que l'enfant continue de vivre le plus normalement possible et qu'il puisse aller à l'école.

L'enfant a alors besoin de compréhension, d'encouragements et d'aide du personnel scolaire.

En tant qu'enseignant, vous pouvez :

Comprendre les aléas de la maladie

- Les retards matinaux peuvent survenir à cause du "déroillage" matinal (les articulations ont besoin d'un peu de temps pour retrouver leur amplitude), d'un sommeil perturbé ou de la fatigue ;
- Les jours de crise aiguë, ou lorsque l'enfant a rendez-vous chez le médecin, il peut arriver qu'il arrive en retard à l'école.
Vous devez être conscient que de tels retards ou absences sont inévitables.

Les enfants atteints d'AJI sont très sensibles au fait d'être en retard, ou quoi que ce soit qui puisse mettre en évidence leur maladie et les différencier de leurs camarades de classe.

Tenir compte de la fatigabilité

La raideur des articulations et la douleur peuvent être minimes certains jours, l'enfant ne montre alors aucun signe de la maladie. Le lendemain, ces signes peuvent être si importants que l'enfant ne peut bouger sans une extrême difficulté et en ressentant une forte douleur. Même si la maladie est invisible, elle est bien là ; même si l'enfant paraît aller mieux, il n'est pas guéri.

Repérer et prendre en compte la douleur

Dès le plus jeune âge, les enfants ressentent les douleurs comme les adultes. Mais selon leur âge, leur niveau de développement et leur histoire personnelle, leur comportement et leur compréhension de la douleur sont différents. À l'école, les douleurs peuvent entraver les apprentissages et être une cause d'absentéisme.

COMMENT POUVEZ-VOUS AIDER VOTRE ÉLÈVE ?

Les élèves peuvent ne ressentir de douleur que la nuit ou au moment des soins et des traitements, mais ils peuvent aussi cacher qu'ils souffrent physiquement en classe (douleur sourde, lancinante).

Toutes les situations nécessitant une aptitude physique sont susceptibles d'être difficiles pour l'enfant atteint de maladies rhumatismales (jeux physiques, déplacements, récréations, activités sportives). Mais il faut le laisser libre de participer s'il en a envie. C'est lui qui se limite.

Proposer des adaptations selon les cas

- remplacer si nécessaire l'écrit par l'oral ;
- accorder un soutien scolaire pour compenser le retard dû aux absences ;
- placer l'enfant proche du tableau et loin d'une fenêtre, en cas de troubles visuels associés (photosensible) ;
- proposer à l'enfant d'aller à l'infirmerie, de se reposer, le dispenser ou différer l'exécution de travaux ;
- autoriser l'élève à se lever de temps en temps.

Il peut aussi avoir des difficultés pour des activités quotidiennes que les autres enfants accomplissent sans même y penser.

En voici quelques exemples :

- porter des livres d'école et un plateau-repas à la cantine ;
- tourner les poignées des portes ;
- retirer son manteau, ses chaussures et se changer,
- rester debout, en rang ;
- s'asseoir par terre en tailleur ;
- répéter des exercices d'incendie, intrusion, confinement (la position statique trop longue est difficile) ;
- se déplacer d'une classe à l'autre en un laps de temps très court ;
- monter et descendre des escaliers ;
- tirer la chasse d'eau ;
- tourner des robinets ;
- utiliser des crayons ou des stylos normaux ;
- écrire au tableau ;
- écrire sur son cahier de façon lisible (atteinte oculaire)
- lever la main pour poser une question ou participer aux discussions de la classe.

COMMENT POUVEZ-VOUS AIDER VOTRE ÉLÈVE ?

Le PAI et le PPS

À la demande des parents, le chef d'établissement peut mettre en place un **projet d'accueil individualisé (PAI)** en concertation avec le médecin scolaire, l'équipe enseignante et le médecin de l'enfant. Il permet d'organiser un accueil adapté de l'enfant selon ses besoins :

- lui administrer les antalgiques et / ou des anti-inflammatoires, mettre des poches de froid sur les zones douloureuses ;
- l'autoriser à se lever ou effectuer des mouvements réguliers pendant les heures de cours ;
- tenir compte de l'éventuelle lenteur à écrire ou des douleurs ou des difficultés à se concentrer ;
- accéder à l'ascenseur ;
- avoir une classe en rez-de-chaussée ;
- avoir des cours photocopiés ou numérisés ;
- avoir des stylos adaptés ;
- être autorisé à utiliser un ordinateur/une tablette.

Pour avoir plus de droits, **un projet personnalisé de soins (PPS)** peut être mis en place afin d'aménager le temps en classe (aménagement de scolarité, tiers temps...) et d'avoir si besoin une AVS (Auxiliaire de vie scolaire). Pour cela les parents doivent constituer un dossier auprès de la MDPH (maison départementale des personnes handicapées).

Le PAI, comme le PPS, permet également d'informer les enseignants sur les conséquences de la maladie (par exemple, si le suivi médical ou la rééducation perturbent la scolarité, des aménagements de la scolarité sont alors proposés).

Dispense et SAPAD

Une dispense de sport peut être nécessaire en cas de poussée.

En cas d'absence prolongée ou répétées, des cours à domicile peuvent être mis en place par le SAPAD (service académique d'assistance pédagogique à domicile) afin de rattraper le retard.

Les parents doivent être informés en cas d'épidémie infectieuse à l'école à cause des traitements de fond qui sensibilisent aux infections.

FAUT- IL EXPLIQUER LA MALADIE AUX AUTRES ÉLÈVES ?

Il faut respecter le choix de l'enfant atteint d'AJI. Si l'enfant concerné souhaite en parler à ses camarades, vous pouvez le soutenir et l'accompagner pour expliquer les signes principaux de la maladie. Il est tout de même souhaitable de pouvoir échanger autour de la maladie afin que celle-ci ne soit pas considérée comme tabou ou que l'élève malade ne soit considéré comme un simulateur auprès des autres élèves.

Il est important d'expliquer que la maladie de votre élève n'est pas contagieuse, qu'il peut participer aux différentes activités scolaires au même titre que les élèves de sa classe, même si, selon l'intensité des crises, il est obligé de se reposer sur le lieu scolaire ou chez lui.

**“ AIDER CES ENFANTS
DES DIFFICULTÉS PRÉCOCEMENT
CES ENFANTS NE SIMULENT PAS
ILS ONT BESOIN DE COMPRÉHENSION,
DU PERSONNEL**

QUI INFORMER ?

Le professeur des écoles, l'infirmière et/ou le médecin scolaire doivent être informés.

Comme le personnel médical, les professeurs sont tenus à la confidentialité.

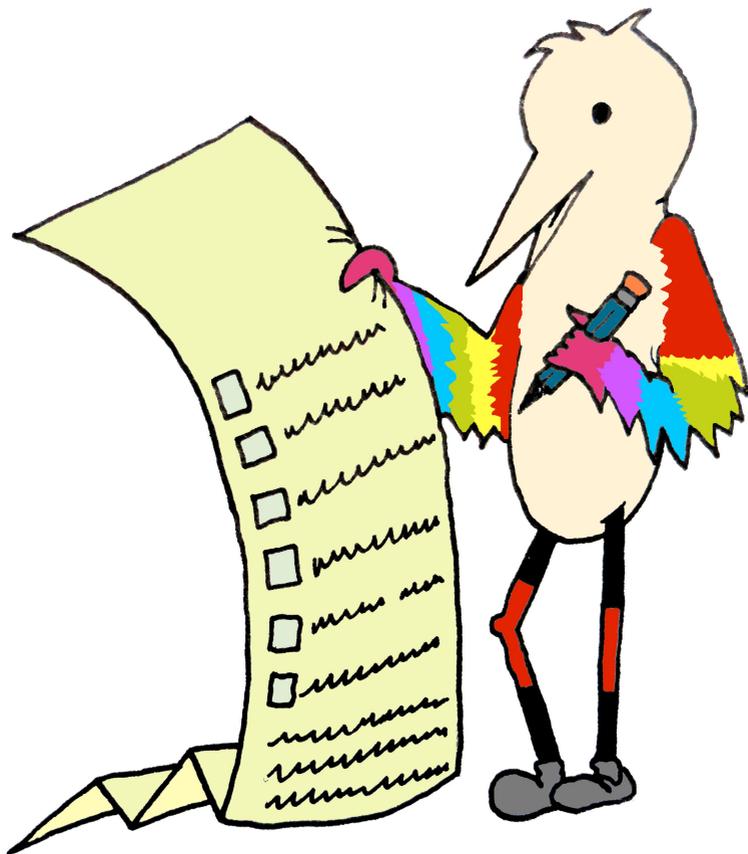
**QUI AFFRONTENT
DANS LA VIE EST UN DEVOIR.
ET NE FONT PAS DE CAPRICES,
D'ENCOURAGEMENTS ET D'AIDE
SCOLAIRE,,**



Cette brochure, comme toute notre documentation, a été pensée et conçue par des parents bénévoles. Nous avons besoin de votre soutien moral et/ou financier pour continuer à participer à la diffusion de l'information concernant l'Arthrite Juvénile Idiopathique.

Pour adhérer ou pour faire un don connectez-vous sur www.kourir.org

MERCI !





01.40.03.03.02

9 Rue de Nemours, 75011 Paris

SIRET : 41078539800042

contact@kourir.org