

BULLETIN

N°61

Décembre 2020



**LES PARENTS  
FACE À LA  
MALADIE  
CHRONIQUE**

**K**  **URIR**

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



## DATES À RETENIR

**22 au 24  
MAI 2021**

Sortie famille au club Belambra de Seignosse dans les Landes (40)

**17-18  
SEPTEMBRE 2021**

Congrès du PreS/ENCA à Dubrovnik

**4 au 6  
JUN 2022**

3<sup>e</sup> Journées Nationales de l'AJI aux Jardins de l'Anjou (49)

---

## CONTACTS PARENTS

Sébastien Porcher : 06 09 32 47 65  
Marie-Laure Porcher : 06 65 15 60 38  
Céline Chamard : 06 73 08 34 06  
Céline Danhiez : 06 49 23 46 77  
Benjamin Léonard : 06 77 24 45 32  
Christophe Normand : 06 62 12 02 02

## POUR NOUS SUIVRE



kourir.france



@kourirfrance



association Kourir



association\_kourir

---

## NOUS REMERCIONS

Le professeur Quartier, le professeur Belot, le professeur Tran pour leur disponibilité durant le confinement pour répondre à nos questions,

Le docteur Uettwiller, le professeur Meinzer, le professeur Belot, le docteur Julie Poline, la sociologue Agnès Dumas et le docteur en Psychologie Florence Vazou Bellahcene pour les articles dans ce bulletin,

FAI<sup>2</sup>R et tous les centres de référence et de compétence liés aux maladies pédiatriques inflammatoires,

Les laboratoires Abbvie, Bristol meyer squibb, Novartis, Pfizer,

La Sofremip, le PRÉS, l'ECR, Arthritis et Lionel Comole,

L'ENCA,

L'AFPréc et son équipe de salariés,

Solikend,

Éric Judor,

Delphine Bourcier, Wellnesstraining, Eliot DAVID, joueur et entraîneur au Volley-ball Pouilly Saint Nizier pour leurs actions en région,

Margot, Emma, Axelle, Margot, Blandine, Lucas, Lilano, Damien pour leurs témoignages.

## SOMMAIRE

■	Dates à Retenir, Contacts Parents, Réseaux sociaux	p.2
■	Conseil d'Administration	p.4
■	Édito	p.5
■	Mot du Parrain	p.6
■	PAI	p.7
■	Assemblée Générale	p.8
■	FAI²R	p.10
■	Covid 19 et AJI	p.12
■	Dossier : les parents face à la maladie chronique	p.16
■	La Vie des Régions	p.34
■	Solikend	p.37
■	Kipo	p.38
■	Ensemble Contre les Rhumatismes	p.39
■	PreS	p.40
■	Annonces	p.44
■	Situation des Comptes	p.47
■	Goodies	p.48
■	Bulletin d'Adhésion	p.51

---

Pour éviter que nos mails n'arrivent dans votre boîte "Spams" pensez à ajouter notre adresse mail dans vos contacts.

---

Association reconnue d'intérêt général

Dépôt légal : À parution

Directrice de la publication :

Céline Danhiez

Mise en page : Aurélie Torres-Bourdel  
et Jessica Specque

Correction du bulletin : CA de Kourir

Illustrations : Stéphanie Archimbaud

Impression : Jouve

11 Bd de Sébastopol, 75036 Paris cedex 01

ISSN : 1620 - 6355



# Le Conseil d'Administration



**Anne-Marie  
PRIEUR**  
Présidente d'honneur



**Céline  
DANHIEZ**  
Présidente



**Marcel  
LASCAR**  
Président d'honneur



**Anton  
GRUSS**  
Vice-président



**Benjamin  
LEONARD**  
Vice-président



**Céline  
CHAMARD**  
Secrétaire



**Gwénaél  
NICOT**  
Secrétaire adjoint



**Christophe  
NORMAND**  
Secrétaire adjoint



**Benjamin  
COURAUD**  
Trésorier



**Desiderio  
GOMES**  
Trésorier adjoint



**Nadine PEZIERE**  
Administratrice



**Anne PETIT**  
Administratrice



**Sébastien PORCHER**  
Administrateur



**Ingrid VIGUIER**  
Administratrice



**Aurélie TORRES-BOURDEL**  
Administratrice



**Jessica SPECQUE**  
Administratrice



**Cédric DUPONT**  
Administrateur



**Frédéric BILLARD**  
Administrateur



**Priscilla GOMES**  
Administratrice



**Noella RUELLAN**  
Administratrice



**Sunil RAMDEWOR**  
Administrateur

# L'Édito



Cette année 2020 aura été une année bien particulière. A l'heure où j'écris cet édit, je ne sais pas si nous pourrons célébrer les fêtes de fin d'année en famille. Ce sera peut-être l'occasion de se retrouver en comité restreint et d'apprécier tout simplement les sourires de nos enfants, petits ou grands.

Cette année, vous vous en doutez, n'a pas épargné Kourir. Les événements en région ont pratiquement tous été annulés, alors qu'ils sont une des sources principales de dons. Nous avons dû reporter également un certain nombre d'événements : les journées de l'AJI près d'Angers, le camp voile à St Lunaire... autant d'occasions de vous rencontrer et de permettre du lien. Plus que jamais Kourir a besoin de ses adhérents, n'oubliez donc pas de renouveler votre adhésion.

Au sein du conseil d'administration, nous avons dû apprendre à travailler différemment. Certains sont devenus de véritables pros en informatique. Le contact nous manque, mais nous gardons espoir d'un retour à la normale pour 2021. D'ailleurs, un certain nombre de projets sont déjà lancés pour 2021 !

La tenue de notre assemblée générale et l'édition de ce bulletin étaient nos défis pour cette année covidée. Je suis fière de notre équipe du conseil d'administration et les remercie chaleureusement pour toute l'énergie qu'ils ont déployée. Certes ce bulletin est moins étoffé que les précédents, mais il est là et j'espère que vous prendrez plaisir à le lire.

Le thème abordé est crucial.

Pour nous, parents, à l'annonce du diagnostic, c'est souvent l'effondrement intérieur. Être parent d'un enfant atteint d'une maladie chronique n'est pas anodin. Il est déjà difficile d'élever un enfant, de l'amener vers l'autonomie, ça l'est encore plus avec la maladie. Nous avons cherché à savoir ce que les enfants atteints d'AJI attendaient de leurs parents, ce qu'ils aimeraient leur dire. Les témoignages de ces plus ou

moins jeunes enfants sont poignants. Je les remercie pour leur immense courage : poser des mots sur le papier pour parler de soi relève effectivement du courage à mes yeux.

Merci à eux.

Amicalement,

Céline Danhiez  
Présidente de Kourir



# Le Mot de notre Parrain Éric Judor



Donc voilà, 2020 se termine. Ce fût une année hors norme, éprouvante, inquiétante. Les perspectives pour notre avenir immédiat ne sont pas spécialement réjouissantes, et c'est un peu comme si le monde avait vécu pendant une courte année ce que vous, parents d'enfants souffrants d'arthrite juvénile, vivez depuis longtemps.

**M**ais il faut garder espoir.

Ce sont des mots faciles à écrire, que je sais très difficile à appliquer au quotidien quand on est dans une position qui semble immuable.

Pourtant, c'est une devise que je place au-dessus de tout. C'est l'espoir et la perspective de jours meilleurs, qui nous maintiennent debout, qui nous arrachent quelques rires ou sourires tous les jours. C'est l'espoir sincère qu'un jour l'arthrite juvénile connaîtra un traitement efficace, abordable et durable, qui fait que vous pouvez coucher vos enfants en leur promettant de beaux lendemains. L'espoir hein, pas la rêverie. L'attente avec une vraie confiance. Perso, j'applique la pensée positive

presque comme une science exacte. M'en fous qu'on se moque de moi, je vous dis que ça marche... Enfin je crois. Et puis de toutes manières, je mets toutes les chances de mon côté (Attention, je ne pratique pas le vaudou, et tous les autres trucs bidons en fait).

Continuons d'espérer tous ensemble, membres de KOURIR, essayons parfois de soulever ce voile gris qui nous gâche la vue, et visualisons ce moment où nos enfants iront mieux. Je me permets de m'inclure dans cette démarche, parce que d'une part je suis le parrain fier de cette belle association qu'est KOURIR, mais aussi parce que je suis papa d'un enfant souffrant de Lyme depuis trop longtemps. Espoir. Puissantes

pensées positives. C'est ce que je nous souhaite donc.

Ça finira bien par marcher bordel ! Sinon, on passe au Vaudou.

Bisous à vous toutes et tous, et bonnes fêtes en cercle restreint ! En même temps, avouez, des fois, les beaux parents, ils sont un peu relous...



# Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Le Projet d'Accueil Individualisé est un dispositif mis en place pour permettre aux jeunes atteints de troubles chroniques de la santé et soumis à un traitement long nécessitant des soins réguliers de poursuivre leur scolarité en milieu ordinaire.

## Contenu du PAI

Le PAI aménage la scolarisation du jeune malade à l'école.

Il définit, selon les besoins spécifiques de l'élève, la prise en charge médicale nécessaire :

- prescriptions médicales et liste des personnels de l'établissement scolaire habilités à les administrer,
- protocole de soins d'urgence,
- aménagements horaires en lien avec une prise en charge extérieure durant les heures scolaires (kinésithérapie, orthophonie, psychothérapie),
- régime alimentaire,
- aménagements spécifiques (cours d'EPS, sorties scolaires avec ou sans hébergement).

L'intervention du médecin scolaire permet aux enseignants d'être couverts en termes de responsabilité civile.

Le projet peut prévoir une assistance pédagogique à domicile dans certains cas particuliers (Sapad).

## Modalités de mise en place

Le PAI est mis au point, à la demande de la famille ou à l'initiative du directeur ou du chef d'établissement, en accord

et avec la participation de celle-ci. Le PAI doit témoigner d'une démarche d'accueil résultant d'une réflexion commune de l'ensemble de l'équipe éducative. Le rôle de chacun doit être explicité dans un document écrit, sous la responsabilité du directeur ou du chef d'établissement.

Ce dernier convoque les différents partenaires pour organiser l'élaboration et la signature du PAI.

Le médecin scolaire constitue l'interface entre l'équipe pédagogique et les médecins traitants. Il s'agit ainsi de fournir à l'école les informations nécessaires sur les répercussions des troubles de santé du jeune en préservant le secret médical, dont doit bénéficier tout malade. Afin de respecter le code de déontologie, aucun diagnostic médical ne peut apparaître sur ce document.

La diffusion du PAI doit se faire au sein de la communauté éducative auprès de tous les acteurs concernés. Cela nécessite de rappeler le devoir de confidentialité auquel tous les membres de la communauté

éducative sont soumis.

Le PAI est généralement établi pour une année scolaire. Il peut être reconduit d'une année sur l'autre (réactualisation). Des modifications peuvent être réalisées en cours d'année selon l'évolution des besoins de l'élève, à la demande de la famille ou de l'équipe éducative.

## Points importants

La mise en place d'un PAI doit s'envisager dans :

- le cadre législatif et réglementaire où il s'agit de choisir le dispositif pertinent : PAI, PPS ou PAP ;
- et dans le contexte de l'état de santé de l'élève en soulignant que l'élaboration du PAI doit tenir compte de l'ensemble des éléments qui le déterminent : outre sa pathologie, doivent être considérés son environnement familial, social et scolaire.

Source : [www.tousalecole.fr](http://www.tousalecole.fr)





# Assemblée générale

## Une édition 2020 à distance et réussie !

L'édition 2020 de l'assemblée générale annuelle de KOURIR s'est tenue le samedi 14 novembre dans un contexte exceptionnel : en raison des mesures sanitaires en vigueur, l'assemblée générale 2020 s'est donc tenue en visioconférence.

Présidée par Céline Danhiez - Présidente de KOURIR, en présence des membres du bureau, elle a rassemblé autour d'un format inédit les administrateurs et les adhérents de l'association.

Le caractère exceptionnel de cette assemblée générale n'aura pas empêché de traiter un ordre du jour dense et de délibérer sur les questions portées à l'ordre du jour.

En effet, une présentation du Rapport d'activités 2019 a permis de revenir sur les principaux événements et réalisations de l'année, qui ont été nombreux et enrichissants. Mais aussi de partager des informations sur l'action de

KOURIR pendant le 1<sup>er</sup> semestre 2020 marqué par la crise sanitaire.

Aurélien Torres-Bourdel, trésorière de KOURIR, nous a fait la traditionnelle présentation de nos comptes. L'ensemble des participants a pu voter et donner son quitus aux administrateurs.

L'assemblée générale a également été l'occasion de participer à 2 conférences :

- AJI et COVID-19 - Professeur Alexandre Belot, Centre National de Référence des Rhumatismes inflammatoires et autoimmunité systémique de l'enfant.
- La barrière intestinale et la translocation de composés bactériens modulent l'arthrite à un stade précoce - Docteur Julie Poline, Service de Pédiatrie Générale de l'Hôpital Robert Debré.

Vous pouvez retrouver ces 2 conférences en replay sur notre chaîne YouTube.

Ce moment important que constitue l'assemblée générale a

ainsi pu se tenir comme il se doit, sous une forme nouvelle, mais tout aussi fructueuse pour la vie associative de KOURIR.

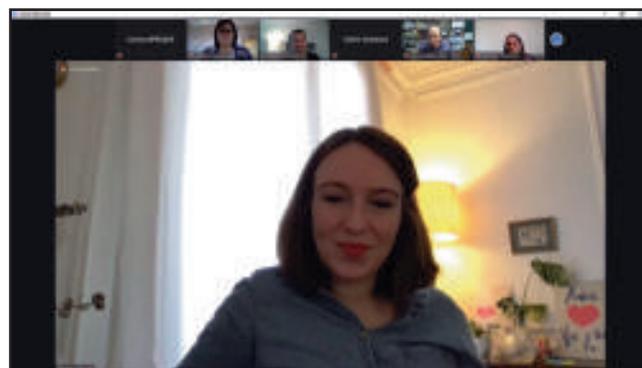
Il a également été l'occasion de saluer et remercier les professionnels, les bénévoles, les administrateurs, les donateurs qui tous font vivre notre belle association.

Notre association existe grâce à ses adhésions et l'implication de ses bénévoles. En 2020, le nombre d'adhésions a significativement diminué en raison de la crise sanitaire et du confinement.

Adhérer à KOURIR, c'est défendre une cause qui nous tient à coeur. C'est également nous permettre d'accompagner les familles et soutenir nos projets... et surtout une meilleure visibilité auprès de nos partenaires et des instances.

Plus le nombre d'adhérents est grand, plus KOURIR est visible !

Rejoignez-nous et adhérez dès janvier 2021 !



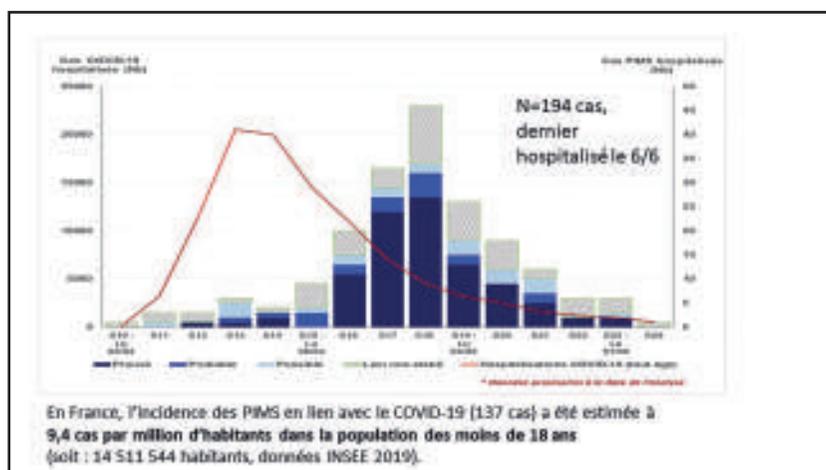
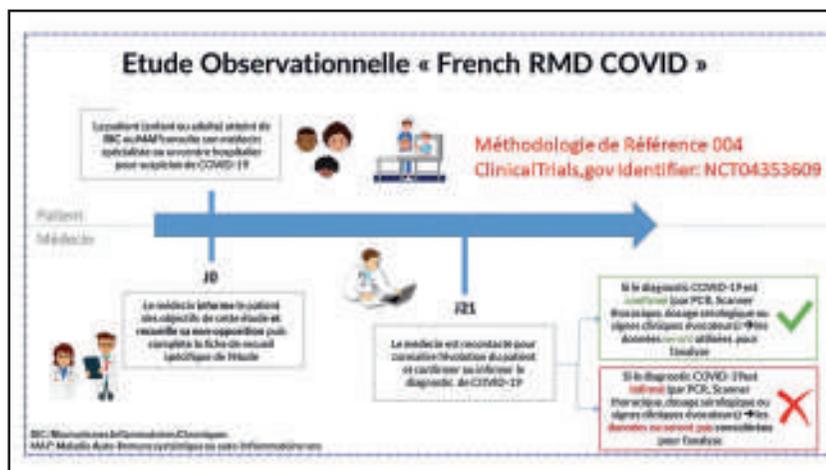
# Assemblée Générale

## Exemples de diapositives




### AJI et COVID-19

Alexandre Belot, Centre National de Référence des Rhumatismes Inflammatoires et auto-immunité systémique de l'enfant.  
AG Kourir 2020  
14/11/2020



# FAI<sup>2</sup>R, C'est Quoi ?



FAI<sup>2</sup>R est la filière de santé pour les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares.

Elle est financée et pilotée par le Ministère de la santé.

Elle permet de fédérer les ressources et expertises dans le but de faciliter le parcours de soin, le diagnostic et la prise en charge des patients adultes et pédiatriques.

Les principales pathologies prises en charge par la filière sont le lupus systémique, la sclérodémie systémique et les autres connectivites, les **arthrites juvéniles idiopathiques** pour les maladies auto-immunes, les fièvres récurrentes génétiques ou non, **la maladie de Still** pour les maladies auto-inflammatoires.

- 68 centres de compétence (35 adultes et 33 pédiatriques) ;
- 16 associations de patients ;
- 43 laboratoires de diagnostic et de recherche ;
- 8 sociétés savantes.

Un véritable maillage d'expertise national

## Un réseau de santé national

La filière FAI<sup>2</sup>R coordonne un réseau de santé composé de **centres de référence** (sites coordonnateurs et constitutifs) et de **centres de compétence**, adultes et pédiatriques sur tout le territoire métropolitain et l'outre-mer :

- 18 centres de référence (6 sites coordonnateurs et 12 sites constitutifs) ;

Les centres de compétence pédiatriques sont rattachés soit :

- Au centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire CeRéMAIA ;
- Au centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE.

Pour en savoir plus



# Les missions de FAI<sup>2</sup>R



**Améliorer** le diagnostic et la prise en charge des patients par nos Réunions de Concertations Pluridisciplinaires (RCP), les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS), l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), Transition, Télémédecine, Médicaments orphelins, Médico-Social.

**Dynamiser** la recherche en partenariat avec le réseau CRI-IMIDIATE, la veille épidémiologique, les bases de données (BNDMR).

**Former** par nos programmes de web conférences soignants et patients, journées thématiques, veille bibliographique mensuelle, RCP, vidéos pédagogiques, tutoriels.

**Interagir** à l'échelle nationale (centres de référence et centres de compétence, associations de patients) et à l'échelle européenne avec les réseaux ERNs ReCONNET et RITA.

## Qu'est-ce qu'une filière de santé maladies rares ?

La filière FAI<sup>2</sup>R est l'une des **23 filières de santé maladies rares (FSMR)** qui existent en France. Chaque filière est construite autour d'un ensemble de maladies rares qui présentent des aspects communs.

LES FSMR ont pour vocation d'animer et de coordonner les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares sur tout le territoire. Elles poursuivent deux objectifs principaux : améliorer la lisibilité de l'organisation de la prise en charge et ainsi l'orientation des patients ; coordonner l'expertise et assurer la continuité du parcours de vie. Les filières regroupent de nombreux acteurs : centres de référence (CRM) et centres de compétence (CCM), structures de soins travaillant avec ces centres, laboratoires et plateformes de diagnostic approfondi, professionnels et structures des secteurs sociaux et médico-sociaux, équipes de recherche et associations de patients. Elles sont animées par des médecins et des équipes projet hébergées dans les CHU.



# COVID-19 et AJI

## Mise au Point



Au vue de la situation sanitaire actuelle, nous revenons à nos préoccupations de la première vague avec la nécessité de se protéger et de réaliser systématiquement les gestes barrières, éviter la foule et les situations de contact rapproché.

La filière rappelle aussi comment bien porter le masque dans une fiche online (Comment bien porter son masque grand public ?). Il est d'ailleurs possible d'obtenir de votre médecin une prescription pour 10 masques chirurgicaux jetables par semaine pour vos enfants ou adolescents.

Nous avons appris de la première vague et pouvons déjà donner quelques informations complémentaires. Les enfants sont faiblement contagieux. Il n'y a eu que peu de contaminations à l'école. De plus, il n'y a pas eu de cluster au sein des garderies et écoles pour les enfants de personnels soignants qui étaient regroupés pendant le confinement.

Les enfants (et adultes) sous immunosuppresseurs sont cependant considérés comme sujets vulnérables au titre de l'immunosuppression acquise (Décret listant les personnes

considérées comme vulnérables) mais qu'en est il de cette vulnérabilité...

### **Les enfants / adolescent(e)s avec AJI sont ils plus à risque ?**

Nous avons conduit une grande étude sur les déclarations des cas de COVID-19 au sein de la filière FAI<sup>2</sup>R en collaboration avec de nombreuses sociétés savantes (SFR, SNFMI, SOFREMIP, IMIDIATE et CRI) dès le début de la pandémie.

Ce travail a fait l'objet d'une publication (sous presse) dans le journal international de référence « Annals of the Rheumatic Diseases ». Nous avons recueilli jusqu'au 1<sup>er</sup> juin, les cas de COVID-19 chez des enfants et les adultes atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques ou de maladies autoimmunes ou auto-

inflammatoires rares. Au total, 710 cas ont été rapportés sur la période dans cette surveillance dont seulement 13 cas pédiatriques. Un seul enfant a été hospitalisé 24h, essentiellement pour surveillance et il n'y a eu aucune forme sévère déclarée. Ceci corrobore les autres rapports venant des collègues italiens, turcs ou anglais sur le faible nombre de cas atteints et sur la faible morbidité de la COVID-19 chez les enfants avec AJI. Il s'agit de nouvelles rassurantes pour les patients avec AJI. Il existe un signal de précaution chez les adultes recevant des fortes doses de corticoïdes et/ou des traitements immunosuppresseurs non biologiques (en particulier le rituximab, un traitement anti-lymphocyte B, donné dans certaines vascularites ou le lupus). En revanche les traitements anti-TNF ou le méthotrexate

pourraient à l'inverse avoir un rôle protecteur de forme sévère. Ces traitements sont d'ailleurs à l'étude dans les formes sévères de COVID-19. Le design de l'étude que nous avons réalisée de surveillance en population générale ne nous permet pas de conclure sur cet aspect spécifique.

Une autre information précieuse : les AINS ne sortent pas comme des médicaments associés à un risque de forme sévère de COVID-19, donc nous renouvelons les recommandations sur l'importance du maintien des traitements quels qu'ils soient.

vaccinant, on réduit la contribution du virus grippal sur les infections respiratoires hautes et on diminue l'impact de ces infections sur notre système de soin. En outre, contrairement au SARS-COV2, l'infection par le virus de la grippe se transmet beaucoup plus par les enfants...

Donc cette année pas d'hésitation, il faut se vacciner ! Pour rappel, le vaccin de la grippe est un virus inactivé (donc il est possible de le réaliser même sous traitement immunosuppresseur, à la différence des vaccins vivants atténués).

Pr Alexandre Belot

## Et le vaccin pour la grippe cette année ?

Le vaccin anti-grippal est recommandé chez les patients suivis pour AJI. Cette année encore plus que les précédentes, il est fortement recommandé de se vacciner. En effet, le vaccin, bien qu'il ne protège pas à 100% permet une diminution importante du risque de forme sévère pour l'individu vacciné et participe aussi à une diminution de la circulation du virus. Les symptômes grippaux sont très proches de ceux de la COVID-19 et il sera impossible de distinguer ces 2 formes sans tests. En se



# COVID-19 et AJI

## Mise au Point



Les recommandations présentées dans cette fiche sont actualisées à la date du **mardi 3 novembre 2020** mais **peuvent être amenées à évoluer**, nous vous recommandons de consulter le site dédié du gouvernement : [www.gouvernement.fr/info-coronavirus](http://www.gouvernement.fr/info-coronavirus)

### Les enfants et la COVID-19

- Plusieurs milliers d'enfants atteints d'AJI ou de syndrome PFAPA/Syndrome de Marshall ou de FMF ou d'autres maladies auto-inflammatoires, de lupus, de dermatomyosite ou d'autres maladies auto-immunes, n'ont pas présenté de signaux d'alerte vis-à-vis de formes sévères de COVID-19. Il n'y a pas non plus de signaux en faveur de risque accru de complications inflammatoires comme certaines atteintes de type syndrome de Kawasaki chez les enfants avec maladies inflammatoires dont ceux qui ont eu un Kawasaki dans le passé.
- Les traitements de fond les plus fréquemment utilisés comme le méthotrexate, les anti-TNF, les anti-interleukine-1, les anti-interleukine-6 et l'abatacept ne semblent pas exposer à un sur-risque d'infection sévère à SARS-CoV-2 (COVID-19) chez l'enfant.
- En effet, les données actuelles sont rassurantes pour les enfants sous traitements immunomodulateurs ou immunosuppresseurs. Le jeune âge semble être un facteur de protection majeur et il n'y a eu aucun cas grave déclaré à l'heure actuelle au sein de notre filière.
- Les enfants sont peu contagieux et souvent peu symptomatiques.
- Chez les sujets jeunes, les gestes barrières et la distanciation doivent s'appliquer et être adaptés en fonction de l'âge. Le masque est obligatoire en classe dès 6 ans.
- La poursuite de l'école est recommandée dans la grande majorité des cas. Les bénéfices éducatifs et sociaux apportés par l'école sont très supérieurs aux risques d'une éventuelle contamination par SARS-CoV2 de l'enfant en milieu scolaire. En cas de doute, contacter votre médecin référent.



#### Quand de mander un avis spécialisé pour la poursuite de l'école et le recours à la restauration en collectivité ?

- En cas de rares comorbidités comme par exemple : obésité/surpoids important, cardiopathie, pneumopathie interstitielle...
- En cas de corticothérapie par voie générale en fonction de sa durée et de la dose, à l'exception des doses ponctuelles prescrites aux enfants atteints du syndrome PFAPA/Syndrome de Marshall
- En cas de traitement par immunosuppresseurs, de rituximab ou inhibiteurs de Janus Kinases

**Pas d'arrêt intempestif des traitements immunosuppresseurs/immunomodulateurs et biothérapies, sans avis du médecin référent. Pas d'arrêt intempestif des corticoïdes ou anti-inflammatoires non stéroïdiens** (ou de la colchicine pour les maladies auto-inflammatoires).

**En cas de signes d'infection** (fièvre, toux, difficultés respiratoires, courbatures...) il convient de consulter le médecin de famille et/ou le médecin référent qui suit votre enfant pour sa pathologie. Toute suspicion d'infection quelle qu'elle soit justifie un avis médical rapide comme c'est le cas aussi hors contexte épidémique.

**Le plaquenil** n'a montré aucun intérêt dans le traitement des symptômes de la COVID-19 et ne constitue pas un traitement préventif de la COVID-19. La meilleure prévention associée masque, distanciation physique et gestes barrières.



Recommandations SOFREMIP  
[www.sofremip.sfpediatricie.com](http://www.sofremip.sfpediatricie.com)

**En tant que parent, vous devez strictement respecter les gestes barrières si vous développez des signes d'infection. Si vous ne pouvez télétravailler ou être suffisamment protégés dans le cadre de votre activité, consultez votre médecin du travail. Pour plus d'information, consultez le site du gouvernement : <https://urlz.fr/e5MS>.**



**En cas de COVID-19 confirmée, appelez votre médecin référent**



**Vaccination antigrippale fortement recommandée**

Plus d'infos sur : <https://urlz.fr/e6ED>



**Téléchargez l'application**

« Soyez alertés et alertez les autres en cas d'exposition à la COVID-19 »



Des questions sur le coronavirus ? <https://urlz.fr/dGyU> ou numéro d'information gratuit 0 800 130 000

**Pour les enfants ou parents ayant des symptômes qui font penser à la COVID-19 (toux, fièvre, diarrhées, perte d'odorat ou du goût...)**

- Isolement à domicile
  - Prenez rendez-vous pour vous faire tester au plus vite (vous êtes prioritaire)
  - Contactez votre médecin traitant
  - Respectez les gestes barrières vis-à-vis de votre entourage immédiat et portez un masque chirurgical en présence d'autres personnes dans la même pièce pour une période d'au moins 7 jours
  - Surveillez la température pendant au moins 7 jours
  - Dans la mesure du possible, dormez séparément. Les zones communes, salle de bain par exemple, si elles sont partagées doivent répondre à des mesures d'hygiène robustes, nettoyées et désinfectées fréquemment (désinfectant à l'alcool).
- Ne partagez pas les serviettes et produits d'hygiène
  - Évitez de toucher les poignées, interrupteurs et surfaces planes, nettoyez et désinfectez fréquemment (désinfectant à l'alcool) pour protéger les personnes qui vous entourent
  - Aérez plusieurs fois par jour maison/ appartement (au moins 10 min 3 fois par jour)
  - Appelez le 15 uniquement en cas de symptômes graves, gêne respiratoire ou malaise ou si vous n'arrivez pas à contacter votre médecin traitant.

**J'applique les gestes barrières**

**Je porte mon masque à partir de 6 ans pour aller dans les lieux publics et lorsque la distanciation n'est pas possible**

**Le port du masque n'est pas conseillé pour les enfants en maternelle, il est obligatoire dès 6 ans.**

**Je me lave les mains à l'eau et au savon (au moins 1 min), ou à l'aide d'une solution hydro-alcoolique plusieurs fois par jour et après chaque contact, et après les éternuements (à faire au creux du coude) ou mouchages de nez (avec mouchoir à usage unique) et après avoir touché des surfaces qui pourraient avoir été contaminées.**

**J'éternue au creux de mon coude**

**J'utilise un mouchoir à usage unique et je le jette immédiatement**

**Je me tiens à distance d'au moins 1 mètre de mes camarades, si je ne peux pas porter de masque comme par exemple à la cantine**

**Je ne serre pas la main et je n'embrasse pas mes camarades**

**Je privilégie les activités à l'extérieur**

**Je évite de porter mes mains à mon visage sans les avoir au préalable lavées à l'eau et au savon ou à l'aide d'une solution hydro-alcoolique**

**Au moins 1 mètre**

**Recommandations SOFREMIP**  
www.sofremip.sfpediatrie.com

**Filière de santé maladies rares fai2r**



# Dossier

## Les Parents face à la

# La résilience chez l'enfant atteint de maladie chronique

La résilience est définie comme « l'art de naviguer dans les torrents » par Boris Cyrulnik. C'est la capacité à rebondir après des événements douloureux et à surmonter les épreuves de la vie.

Chez l'enfant atteint d'AJI, le traumatisme de la maladie chronique transforme la vie d'un enfant et celle de son entourage par la modification de son autonomie, ses capacités et son bien-être physique, ses affects et sa vie psychique, son intégration

sociale, et enfin par le poids des traitements exigés. Ce traumatisme est vécu de manière très variable suivant le type de maladie, l'âge de l'enfant, son stade de développement, l'histoire familiale, etc. Afin de mieux comprendre le vécu de l'enfant,

il est particulièrement important d'avoir des notions claires du développement psychique de l'enfant. A cette fin, deux schémas de développement de l'enfant avec les notions clés en fonction des âges sont exposés dans le document.



Retrouver ces cartes mentales avec ces liens :

<https://apprendreaeducer.fr/livre-il-me-cherche-filliozat/>

<https://apprendreaeducer.fr/jai-essaye-essayer-durgence-les-oppositions-pleurs-cries-rage/>

# Maladie Chronique

La résilience est un processus entre des caractéristiques individuelles et l'environnement dans lequel l'individu évolue. On peut voir le concept de résilience comme une balance entre les expériences positives et les expériences négatives avec les gênes en guise de pivot. Les gênes peuvent rendre plus ou moins vulnérables au stress : le pivot peut donc être déplacé à gauche ou à droite selon les personnes. Les expériences positives ou négatives peuvent recouvrir plusieurs formes : une relation bienveillante avec un adulte, la sécurité affective et financière, une bonne santé et à l'inverse la pauvreté, l'exposition à la violence, un faible niveau d'éducation...

La maladie entraîne une fragilisation du psychisme de l'enfant et donc une difficulté à établir les premiers repères de la vie, les limites du corps; l'enfant risque de perdre, dans l'isolement que confère la douleur et devant l'impuissance de l'entourage à la soulager, la confiance en autrui.

Le cumul d'expériences de même nature va faire pencher la balance à droite ou à gauche. Les expériences de nature opposée vont en contre balancer les effets.

## La résilience chez les enfants

L'un des moyens de comprendre la résilience et la façon dont elle se développe chez les enfants consiste à la répartir en quatre grands ensembles d'atouts et d'aptitudes.

1. Relations et appels à l'aide : un sentiment d'appartenance, savoir qu'on peut compter sur d'autres personnes et savoir leur demander de l'aide.
2. Aptitudes émotionnelles : la capacité de composer avec les émotions pour éviter qu'elles nous submergent.
3. Compétence : aptitudes et capacités de raisonnement qui nous aident à résoudre les problèmes et influencent ce qui nous arrive.
4. Optimisme : une attitude positive et empreinte d'espoir.

Les expériences positives permettent un apprentissage des compétences de résilience telles que la régulation du stress, la résolution de problèmes, la gestion des émotions (capacité à connaître et gérer ses émotions) et la capacité à prévoir et à anticiper. Le pivot bouge alors et la capacité de résilience croît. La résilience naît de l'interaction entre la disposition innée interne et l'expérience externe. Elle découle d'une relation bienveillante, de capacités d'adaptation et d'expériences positives.

L'éducation bienveillante est un point central pour favoriser la capacité de résilience des enfants. Chaque enfant qui a réussi à rebondir après un malheur a connu au moins une relation stable et engagée avec un adulte encourageant et bienveillant (la théorie de l'attachement). Cette éducation bienveillante contribue à renforcer la confiance en soi des enfants en leur donnant l'impression d'avoir du pouvoir et de la maîtrise sur sa propre vie : Entendre la question « et toi, qu'est-ce que tu en penses ? » participe à renforcer la confiance en soi des enfants. Se voir proposer un choix, c'est vivre un sentiment de liberté.

La capacité de résilience se construit ; ce n'est ni une disposition innée ni une ressource épuisable. L'apprentissage à la gestion de menaces soutenables et « normales », à la prise de risques raisonnés est déterminant pour le développement de la résilience, d'où le risque de mettre l'enfant malade dans une situation de "cocon" ou de surprotection. Evidemment, nous ne sommes pas égaux dans notre capacité de résilience : certains enfants se montrent très sensibles par nature, de par leurs gênes (à la fois aux expériences positives et négatives) et pour une même personne, la capacité à résilier



# Dossier

## Les Parents face à la

Lorsqu'un enfant est malade, c'est toute la famille qui est impliquée.

peut dépendre des situations. Ainsi, toutes les expériences (qu'elles soient positives ou négatives) continuent d'influencer le développement physique et mental tout au cours de l'enfance.

Il existe des différences en fonction de l'âge ou du sexe : par exemple, un certain degré de comportement antisocial peut dans certaines situations permettre à un adolescent de survivre, alors que ce même comportement, dans un autre contexte ou chez un plus jeune enfant, risque de le marginaliser. Il est donc toujours important de se référer à des notions de développement psychique applicable dans une même tranche d'âge. En effet, nombreux sont les parents qui constatent qu'une maladie chronique à laquelle s'adaptait au mieux un jeune enfant peut devenir très difficile à gérer lorsque l'enfant s'approche de l'adolescence.

L'adolescence se caractérise par la recherche de processus d'autonomisation : l'adolescent

cherchera la plupart du temps, lorsqu'il affronte un problème, à le résoudre lui-même, sans assistance. Il refuse de demander de l'aide, ou lorsqu'on le confronte à sa situation, refuse toute démarche thérapeutique. En se centrant sur la maladie et ses risques, ou en conseillant l'adolescent, les professionnels font fuir leurs jeunes consultants. Travailler dans le contexte de la résilience, c'est d'abord s'appuyer sur les ressources propres des adolescents.

### En pratique :

- « qu'est-ce qui marche bien dans ta vie en ce moment ? »,
- « que pourrais-tu améliorer à ton avis dans ta vie, ta manière de vivre ? »,
- « quelles sont tes activités préférées ? tes loisirs préférés ? »,
- « y a-t-il quelqu'un que tu admires beaucoup ? qui ? pour quelles raisons ? »,
- « quelles sont les principales qualités que les autres te reconnaissent ? »,
- « comment te fais-tu des camarades habituellement ? »,
- « vers qui te tournes-tu habituellement lorsque tu cherches à résoudre un problème ? »,
- « quelles sont à ton avis tes principales qualités ? »,
- « as-tu un exemple d'une situation difficile que tu as réussi à maîtriser avec succès ? »,
- « peux-tu me citer un exploit

dont tu es fier ? »,

- « que fais-tu de bien pour te maintenir en bonne santé ? »,
- « quelles responsabilités prends-tu dans la vie ? à la maison ? à l'école ? ailleurs ? », etc.

Il semble évident que parler de résilience chez l'enfant atteint d'AJI n'a de sens qu'en parlant également de résilience familiale, un concept développé par Murielle Villani. Lorsqu'un enfant est malade, c'est toute la famille qui est impliquée. Ainsi la maladie de l'enfant s'inscrit dans une histoire familiale, qui peut s'être organisée autour de conflits, de maladies, d'attentes et de désirs concernant l'enfant idéalisé de la part des parents mais aussi des grands-parents et de la famille élargie en général. Ainsi il n'est pas rare d'avoir différentes perceptions de la maladie et de son impact par les membres de la famille : entre le père et la mère, ou entre l'enfant et ses parents. Il est donc essentiel de pouvoir laisser une place à la parole de l'enfant quant à son propre ressenti.

Il existe des facteurs clés d'une bonne résilience familiale :

- le maintien d'un espoir partagé par tous,
- le maintien d'une certaine prise sur la situation,
- la capacité familiale à continuer à fonctionner,
- le maintien d'une sécurité globale liée à la qualité des

# Maladie Chronique

attachements intrafamiliaux et des liens avec l'extérieur,

- l'existence d'une éthique relationnelle au sein de la famille (droits et devoirs de chacun),
- l'existence ou le développement d'une dimension spirituelle.

La complexité accrue des interactions entre les parents et leurs enfants malades peut être à l'origine :

- chez l'enfant d'une dépression : demande implicite d'allègement maximum de la souffrance parentale et une exigence de « malade parfait »,
- chez les parents d'une culpabilité aggravée dans le cas de maladies génétiques, d'accidents provoqués par les parents ou de théories parentales irrationnelles sur l'origine de la maladie,
- chez les parents d'une ambivalence ou agressivité latente conséquence de l'écart entre l'enfant malade et l'enfant rêvé, du regard des autres, de l'impossibilité pour les parents de dépasser leurs propres parents, du « rapt » exercé par les médecins sur l'enfant malade, ou encore de la réactivation d'angoisses parentales ; cette ambivalence peut passer par une exagération des contraintes imposées à l'enfant, dans le but inconscient de le punir,
- pour le parent d'un déni, ou d'une incapacité de contenance parentale ou la peur d'affronter

la souffrance ou le risque vital vécus par l'enfant, qui se retrouve alors dans la situation de protéger ses parents, ou parfois de les persécuter pour répondre à une permissivité excessive.

En conclusion, la maladie chronique de l'enfant fait appel à sa capacité de résilience et à celle de sa famille. La capacité de résilience se construit : l'éducation thérapeutique pour l'enfant et ses proches en est un outil, la connaissance du stade de développement de l'enfant un autre. Cela implique enfin la possibilité d'un dialogue entre les représentations du malade et celles de ses proches pour mieux comprendre ce qui les sous-tend, leurs interactions, leur influence sur l'ajustement du patient et son comportement de santé.

*Je remercie le Dr Vazou-Bellahcene pour la mise à disposition de ses écrits sur la résilience.*

Docteur Florence UETWILLER  
Pédiatre CHU Clocheville TOURS



## POUR NOUS SUIVRE



kourir.france



@kourirfrance



association Kourir



association\_kourir



# Dossier

## Les Parents face à la

# Comment aborder et parler à l'enfant de la maladie chronique ?

Lorsqu'un enfant est en âge de réaliser qu'il est atteint d'une maladie chronique multifactorielle comme l'AJI qui l'accompagnera plusieurs années, voire toute sa vie, il doit à sa manière faire le deuil de la bonne santé.

**S**ous le terme de deuil, on regroupe les étapes psychologiques par lesquelles passe un individu pour se défaire peu à peu des attaches qui le liaient à un état à jamais disparu. Le sentiment de deuil est un sentiment naturel qui fait partie de la façon dont notre esprit s'adapte au changement. Les enfants, comme les adultes, expriment ce sentiment à travers des phases où se succèdent la tristesse, le refus, la colère ou la révolte. C'est au bout de plusieurs semaines ou plusieurs mois que l'enfant s'habitue à sa nouvelle situation et retrouve un certain équilibre.

L'adaptation à la maladie dépend de l'âge de l'enfant au moment du diagnostic. Un enfant diagnostiqué plus tard dans la vie peut avoir davantage de difficultés mais il est plus en mesure de comprendre la nature

de la maladie et son traitement. La capacité d'un enfant à s'adapter dépend en grande partie de sa personnalité et de son éducation. Certains gèrent mieux leur stress que d'autres. La stabilité émotionnelle est également influencée par la dynamique familiale. Si la famille comme groupe gère bien la maladie, l'atmosphère sera plus calme. S'il y a des tensions importantes, les niveaux de stress augmenteront pour toutes les personnes concernées, surtout pour l'enfant atteint. La communication est donc un élément clé pour accompagner au mieux son enfant.

### [Le vécu des parents](#)

Voir son enfant malade est très difficile pour les parents, ainsi que les autres membres de la famille. Les parents ont de multiples inquiétudes notamment de ne pas être en

contrôle, de ne pas être capables d'aider leur enfant, de ne pas prendre les bonnes décisions. Être dans l'incertitude de ne pas savoir comment la maladie évoluera, de ne pas savoir quoi dire aux amis et à la famille sont autant d'éléments de souffrance pour les parents. Surveiller les symptômes de leur enfant et savoir quand demander de l'aide. Apprendre comment répondre aux besoins, répondre aux besoins de la famille tout en prenant soin d'un enfant malade. S'inquiéter du regard de l'autre, bref essayer de définir un nouveau « normal ». Le combat avec leurs émotions peut être important. Trouver comment appuyer son enfant est alors essentiel.

Certains parents expriment l'effondrement de leur projection de l'avenir. Mais cela donne aussi l'occasion de voir la

# Maladie Chronique

vie d'une nouvelle façon et de se concentrer sur les choses auxquelles on donne de la valeur. Il est important de se concentrer sur l'enfant en tant que personne, plutôt que sur la maladie et d'essayer d'être le plus positif possible. Il est essentiel de rester les mêmes parents. Comme pour les autres enfants, l'enfant malade a besoin de limites, de possibilités, d'encouragements et d'appuis, les surprotéger n'inculque pas la confiance. Cultiver l'indépendance et avoir des attentes à l'égard d'un enfant à mesure qu'il grandit favorise son bien-être futur et la capacité globale de l'enfant. Toujours valoriser l'estime de soi. Avoir une structure contribue également à un sentiment de sécurité. Aussi, en donnant à l'enfant l'occasion de prendre des décisions, nous lui donnons un sentiment d'être en contrôle de sa vie (quand tant de choses échappent à son contrôle).

## COMMENT PARLER À L'ENFANT DE SA MALADIE

Après l'annonce du diagnostic par le médecin, les parents vivent un choc et passent par toutes sortes d'émotions. Il est important d'attendre d'avoir apprivoisé la nouvelle et d'avoir retrouvé un peu de calme avant d'en parler avec l'enfant.

Les parents sont les meilleures personnes pour expliquer la situation à leur enfant, à ce titre,

en terme de repère pour l'accompagnement il est préférable que les deux parents soient présents lors de l'annonce. Le mieux est d'annoncer la nouvelle à l'enfant de façon calme et posée en utilisant des mots simples, précis et adaptés à l'âge de l'enfant, plus il est jeune, plus les réponses doivent être courtes et simples. Il est important pour les parents de ne pas se mettre la pression pour avoir un discours parfait, il y aura beaucoup d'occasions de revenir sur le sujet avec l'enfant.

## Pour un enfant en maternelle

Pour un enfant en maternelle, la vie est dans le moment présent et le besoin se centre sur des exemples concrets pour comprendre. L'enfant recherche surtout des informations sur le court terme. Expliquer sa maladie ou ses traitements en utilisant un livre ou un jouet va faciliter la compréhension. Le jeu est vecteur d'une bien meilleure compréhension. Les questions des enfants sont souvent précises et très concrètes ; « est-ce que le médicament est bon ? » il est alors important de l'impliquer en lui répondant par exemple « le médecin a dit que parfois des enfants ne le trouvent pas bon mais tu me diras ce que tu en penses et on trouvera une solution ensemble pour qu'il ait meilleur goût si tu

n'aimes pas ». L'enfant a besoin d'être reconnu dans sa douleur, lui répéter qu'on le croit est déjà un soulagement pour l'enfant.

## Pour un enfant en primaire

Pour un enfant en primaire, les émotions, les inquiétudes et les questions sont plus exprimées. Plus la communication sera importante, plus le stress diminuera. L'enfant a besoin d'entendre les grandes lignes de sa maladie et de ses traitements. Il est important également de l'impliquer et de le rendre acteur de sa prise en charge, lui expliquer que plus il participera à son traitement, plus il aura de chances d'aller mieux. Lorsque j'accompagne un enfant et que je lui propose des techniques de relaxation pour mieux contrôler sa douleur, j'explique toujours à l'enfant qu'il ne vient pas pour « consommer » la relaxation mais apprendre la technique pour une totale autonomie d'utilisation quand le besoin s'exprime quelque soit le moment ou l'endroit. Rendre acteur l'enfant dans son soulagement.

Il est important de ne pas mentir, ni de minimiser pour tenter de protéger l'enfant. L'une des réponses que l'on a tendance à privilégier, c'est de rassurer. Or, l'objectif n'est pas toujours de rassurer parce que parfois ce n'est pas possible ou alors ce serait un mensonge. La conséquence de ce mensonge



# Dossier

## Les Parents face à la

est que l'enfant serait en décalage émotionnel avec ses parents. L'enfant n'y comprend plus rien. Donc pour rassurer l'enfant, les propos doivent bien correspondre à la réalité, c'est-à-dire expliquer le présent (il a de la fièvre, ...) en mettant des mots à la portée de l'enfant. Donner aussi des repères pour ce qui va se passer, demain, dans une semaine, un mois, etc. » Accepter de reconnaître l'impact négatif de la maladie sur sa vie, mais insister également sur tout ce qui reste encore possible.

Quand les parents et les soignants restent honnêtes et transparents cela évite à l'enfant de laisser son imagination inventer des scénarios pires que la réalité ou totalement décalés. Les inquiétudes sont loin de celles des adultes et les conséquences de la maladie à long terme ne sont pas questionnées par l'enfant, il reste dans sa vie au quotidien. Il faut respecter le rythme de l'enfant et attendre qu'il pose des questions. Les parents peuvent lui demander ce qu'il sait et ce qu'il veut savoir exactement, cela permet de lui répondre avec précision et satisfaire au mieux son besoin d'information sur un ton rassurant.

Lorsqu'un enfant a une maladie chronique, il oriente souvent ses questions pour expliquer

l'origine de sa maladie. Un des éléments complexe de l'AJI est justement de ne pas connaître les causes de la maladie. Beaucoup d'enfants se sentent coupables; ils croient qu'ils sont malades parce qu'ils ont fait quelque chose de « mal ». Ils se sentent également en colère de ne pas pouvoir faire toutes les choses que leurs camarades peuvent faire, ou de ne pas être capable de « guérir ». Souvent quand un enfant me demande « est ce que c'est de ma faute si je suis malade ? » je réponds : « non, ce n'est pas ta faute, d'ailleurs on ne sait pas pourquoi tu es malade mais on sait comment prendre soin de toi et ça c'est très important, et on t'apprend aussi à prendre soin de toi » cela libère l'enfant de sa culpabilité sous-jacente avec un final de réponse positif.

Parfois les parents n'ont pas de réponse à la question posée, lui répondre « nous ne connaissons pas la réponse à ta question mais on peut se renseigner et te répondre dès que l'on sait » est aussi un gage de confiance ou encore prendre un petit carnet à questions, écrire la question dedans et la poser au médecin lors de la prochaine consultation. Parfois l'enfant pose plusieurs fois la même question jusqu'à ce qu'il comprenne, si les parents sont constants dans leur réponse le besoin de l'enfant sera comblé.

### À l'adolescence

Les adolescents atteints d'une maladie chronique depuis l'enfance connaissent souvent des difficultés particulières liées aux changements propres à la puberté. En effet, l'adolescence est la période de la vie où nous apprenons à nous détacher de nos parents et à devenir plus autonomes et indépendants.

Pendant l'adolescence, la maladie chronique devient parfois un obstacle à ce processus : le suivi médical, les soins ou les éventuelles rechutes provoquent un retour à un état de dépendance vis-à-vis des parents ou du corps médical. Ce phénomène est vécu comme une régression et peut paraître insupportable à certains adolescents. Certains d'entre eux réagissent alors en défiant la maladie, par exemple en cessant leur traitement pour observer leur corps en lutte sans l'aide des médicaments. Pour cette raison, l'adolescence est souvent une période difficile, où l'on observe des rechutes et des aggravations provoquées par un suivi approximatif des traitements.

Les adolescents sont capables d'intégrer plus d'informations. La quantité d'informations que les adolescents veulent connaître est variable. Cependant, expliquer à l'adolescent comment fonctionne son médicament peut l'aider à comprendre pourquoi il est

# Maladie Chronique

nécessaire qu'il continue à le prendre. Utiliser un schéma simple peut aider à expliquer la maladie.

Les adolescents peuvent avoir des difficultés à comprendre le caractère « à vie » d'une maladie chronique et le fait que l'on ne puisse pas la « guérir ». Il faut être prêt à répéter les messages clés concernant la maladie et les raisons pour lesquelles l'adolescent a besoin de médicaments, même s'il se sent bien.

Si l'on garde une attitude positive et encourageante à l'égard de son traitement, l'adolescent sera plus enclin à respecter son plan de traitement.

Rappeler à l'adolescent que s'il se sent mieux, c'est un signe que le traitement fonctionne, c'est aussi un signe qu'il gère bien sa propre prise en charge et faire remarquer toutes les choses qu'il peut faire maintenant qu'il se sent mieux. Là encore stimuler l'estime de soi est essentiel. On peut également inciter l'adolescent à parler à d'autres personnes qui peuvent aussi l'aider.

## LES RÉACTIONS ÉMOTIONNELLES POSSIBLES

Chaque enfant est unique, après l'annonce de la maladie, le jeune enfant a du mal à comprendre ce

qui lui arrive. La maladie est alors vécue comme une énigme cachée à l'intérieur de son corps. Face à cette inconnue, il peut ressentir de l'anxiété, voire développer des symptômes de dépression. Ces émotions peuvent, par exemple, se traduire par une perte du désir d'aller à l'école. Parfois, en réponse à l'anxiété et à la frustration de voir ses capacités réduites, il arrive que l'enfant ressente de la colère, qu'il dirige alors contre ses parents, son médecin ou son traitement, à défaut de pouvoir la diriger contre une cause qu'il ne maîtrise pas. L'enfant peut vivre différentes émotions et différentes réactions (pleurer, rire, être inquiet, être en colère, sembler indifférent). Il est important de l'aider à exprimer ses émotions et à mettre des mots dessus. Par exemple « tu as l'air très énervé, peux tu me dire ce qui te met en colère » ou « tu as l'air triste, peux tu me dire ce qui te fait de la peine » Cela peut aussi se faire par le jeu. Les émotions peuvent aussi être partagées entre les parents et l'enfant, pleurer ensemble cela montre à l'enfant qu'il est inutile de cacher ses émotions et qu'on peut partager nos peines avec une visée positive sur la capacité de prendre soin.

L'AJI est une maladie invisible pour autrui et le sentiment de ne pas être cru, reconnu dans ses

douleurs ou ses difficultés de mouvement met à mal la gestion des émotions de l'enfant et ce quelque soit son âge. Il est essentiel de bâtir l'estime de soi. Cela peut avoir des effets bénéfiques dans tous les domaines de la vie, notamment se faire des amis, s'intégrer et réussir à l'école. Aussi, préparer l'enfant aux questions de ses camarades et des autres au sujet de sa maladie, ainsi que les taquineries et l'intimidation, qui touchent les enfants qui se démarquent comme étant « différents » va aussi l'aider à communiquer sur sa maladie et se faire respecter. L'enfant devra également être prêt à affronter l'ignorance des personnes qui ne comprennent pas sa maladie.

## CONCLUSION

Quand un enfant a une maladie chronique, cela touche toute la famille. La communication ouverte et claire est essentielle pour une dynamique familiale positive. Les ingrédients indispensables sont le temps, l'écoute, les mots choisis et une acuité émotionnelle. Chacun doit pouvoir discuter de ses sentiments, de ses émotions sans jugement. Ces sentiments emmêlés s'activent pour donner un relief, une dimension à la vie plus riche. La visée étant un sentiment d'équilibre.

Florence VAZOU-BELLAHCENE  
psychologue clinicienne



# Dossier

## Les Parents face à la

# La transition des soins vers les services pour adultes : un moment clé du parcours de soins

L'association Kourir était partenaire d'une recherche sur la « transition des soins » qui vient de s'achever. Financée par la Fondation Maladies Rares, cette recherche a été menée par une équipe pluridisciplinaire alliant des chercheurs en sciences humaines et sociales et en santé publique de l'unité ECEVE (Inserm/Université de Paris), des pédiatres et médecins de l'adolescent exerçant dans des « plateformes de transition » de l'APHP, et des représentants de trois associations (KOURIR, Surrénales, AFA).

### Qu'est-ce que « la transition » ?

Depuis les années 1990, les soignants ont progressivement pris conscience que le passage de la pédiatrie vers les services pour adultes n'avait rien d'automatique. Plusieurs études épidémiologiques, notamment auprès de jeunes patients traités pour une AJI, ont montré que ce passage pouvait occasionner une rupture du suivi médical, avec de possibles répercussions sur l'état de santé. C'est pourquoi des recommandations ont été successivement émises par les sociétés savantes internationales, notamment l'EULAR (European League Against Rheumatism) et la PRES (Pediatric Rheumatology European Society). Toutes les sociétés s'accordent sur la nécessité d'une préparation

précoce et d'une implication active des parents dans la préparation au passage vers les services pour adultes.

### Qu'est-ce qu'une « plateforme de transition » ?

Des plateformes de transition ont été récemment créées dans le but d'aider les jeunes malades porteurs de maladies chroniques et leurs familles au passage vers les services pour adultes. Il en existe plusieurs à travers la France, dont deux à Paris (« Ad'venir » à l'Hôpital Robert Debré et « La Suite » à l'Hôpital Necker-Enfants Malades). Celles-ci accueillent des adolescents et jeunes adultes (jusqu'à 25 ans environ), quelle que soit la pathologie pour laquelle ils sont

traités, et donnent accès à des interventions que les services de spécialités ne peuvent pas toujours mettre en place, faute de file active suffisamment conséquente. Elles offrent des interventions individuelles ou collectives, notamment des ateliers (rencontres avec des pairs, information sur les droits sociaux, relaxation, activité physique, ...) ou des consultations (consultations de « pré-transition », où la transition est abordée de manière globale, ou encore des consultations spécifiques de gynécologie, de dermatologie, de socio-esthétique, ...).

### Une recherche pour comprendre les difficultés

# Maladie Chronique

## et les attentes des parents d'enfants porteurs de maladies rares

Très peu de recherches ont donné la parole aux parents pour comprendre leur point de vue sur la transition et aucune n'a été menée à ce jour en France. L'objectif de la recherche était double : il s'agissait d'une part de comprendre les difficultés qui se posent du point de vue des parents au moment de la transition vers les soins pour adultes, et d'autre part d'identifier leurs attentes vis-à-vis des services de santé, en particulier les plateformes de transition. Pour cela, trente entretiens approfondis ont été menés par des chercheurs en sciences humaines et sociales auprès de parents d'enfants porteurs de maladies rares et accueillis au sein des plateformes, ainsi qu'auprès de représentants de sept associations.

## Une expérience parfois difficile, déterminée par de multiples facteurs

Les résultats montrent que le vécu de la transition et les difficultés ressenties étaient liés à un ensemble de facteurs médicaux, psychologiques et sociaux.

La transition était ainsi décrite comme une « épreuve » supplémentaire dans le parcours de vie par les parents de jeunes atteints de comorbidités (problèmes de santé multiples qui vont impliquer un suivi par plusieurs services), et/ou pour lesquels l'observance à un traitement ou à des mesures

préventives revêtait un enjeu vital, mais qui étaient décrits par leurs parents comme immatures ou fragilisés sur le plan psychologique.

La confiance dans le système de santé et la capacité à s'y repérer jouait également un rôle important. La transition était ainsi décrite comme une étape difficile en raison du manque de lisibilité sur l'adressage vers les services pour adultes (absence de coordonnées du futur médecin, manque d'explication sur le choix du service, ...). Plusieurs parents ont par ailleurs insisté sur le fait que les démarches administratives (prise de RDV, démarches auprès de la MDPH, ...) pouvaient représenter un potentiel facteur de rupture du suivi médical, en raison de leur lourdeur et de leur caractère chronophage. Les représentants des associations ont de leur côté souligné les difficultés qui se posaient plus particulièrement dans les territoires éloignés des grands centres hospitaliers, avec des relais parfois difficiles en médecine libérale, souvent par manque de formation à la prise en charge de maladies rares.

## Trouver sa place

Enfin, de nombreux parents se demandaient s'ils allaient pouvoir continuer d'assister quelques temps aux consultations en secteur adulte, craignant notamment de ne plus pouvoir aider leur enfant à « poser les bonnes questions » au thérapeute. L'exclusion des consultations était parfois vécue comme une interdiction brutale imposée par le médecin ou l'administration. Pour certains,

cette « mise à la porte », qui tranchait avec la place occupée pendant plusieurs années en pédiatrie, représentait non seulement la perte d'une place symbolique mais pouvait également être vécue comme un déni de leur expertise, acquise à la fois en tant que parents ayant une connaissance intime de leur enfant et en tant qu'aidants ayant prodigué des soins pendant plusieurs années. Certains parents avaient de surcroît peur de ne plus être tenus informés de l'état de santé de leur enfant une fois celui-ci passé dans des services pour adultes, tout en continuant de vivre avec lui, et donc de veiller sur lui.

En conclusion, s'il est vrai que tout adulte peut refuser de communiquer des informations sur sa santé à l'un de ses proches, il peut également demander à être accompagné par un tiers-aidant, y compris en consultation. Il importe donc d'être vigilant au respect du droit des jeunes adultes de vouloir gérer seuls leur santé, et de les y aider en les accompagnant le plus précocement possible vers leur autonomisation, mais il semble également important de respecter leur droit à se faire aider, s'ils en émettent explicitement le souhait.

Agnès Dumas  
Sociologue – Chargée de  
recherche à l'INSERM  
Unité ECEVE (Epidémiologie  
Clinique et évaluation  
économique appliquées aux  
populations vulnérables)  
UMR 1123



# Dossier

## Témoignages de jeunes

Cher papa, chère maman,

J'ai eu du mal à écrire le texte qui suit.

Je ne souhaite en aucun cas que ces phrases résonnent à vos oreilles comme une mélodie de reproches et un discours teinté de culpabilité. Vous allez sûrement dire que j'exagère, que vous avez toujours été là pour moi et que vous m'avez toujours soutenue. N'oubliez pas que ce sont des ressentis, mes ressentis. Non, vous n'avez pas mal fait, absolument pas, je pense simplement qu'il est temps de vous écrire tout ce que j'ai à vous dire. Je souhaite déposer avec légèreté les lignes qui suivent pour pouvoir enfin construire, mot après mot, ce dialogue autour de l'arthrite, cet échange entre vous et moi qui m'a tant manqué.

Avec le recul je me rends compte à quel point j'ai été seule face à l'arthrite. Pas toute seule bien sûr, pas complètement seule, mais seule d'une certaine manière. Il y avait les professionnels de santé, il y avait les traitements, il y avait mes proches, et il y avait vous, papa et maman, surtout toi maman, qui m'accompagnait toujours aux rendez-vous médicaux.

Mais il n'y avait pas d'échanges ni de dialogue autour de ça. Il y avait les douleurs, les examens et rendez-vous médicaux associés au flot de questions habituelles, et les traitements. Point. Moi dans tout ça, j'étais comme mise à l'écart, détachée et indifférente. Je me mettais à l'écart.

Les traitements, je les ai tous pris sans broncher, sans discuter, non sans appréhension, et toujours avec une étincelle d'espoir quant à l'efficacité espérée.

Les traitements, je les ai surtout pris seule. Parce qu'à 13 ou 14 ans, on est sans doute assez grand pour être capable de suivre une prescription médicale sans avoir papa-maman qui vérifie si l'on prend bien les bons traitements au bon moment.

Peut-être.

Très certainement même.

Toujours est-il que cela a renforcé mon indifférence face à l'arthrite. Cela m'a poussée à croire qu'il n'était pas si anormal que ça d'avoir mal et qu'il était presque anodin de prendre tous ces traitements. Qu'il fallait que je garde tout cela pour moi, sans me plaindre, sans en parler parce qu'après tout, c'était comme ça, et puis au fond, pas si grave que ça.

« Tu as mal si j'appuie là ? Et les douleurs, c'est plutôt le matin ou le soir ? A quelle fréquence ? Comment évaluerais-tu ta douleur sur une échelle de 0 à 10 ? La nuit, les douleurs te réveillent ou t'empêchent de dormir ? Tu as constaté une amélioration avec le traitement ? Et si tu devais faire une moyenne de tes douleurs sur une échelle de 0 à 10 ? ». Les questions bourdonnent à mes oreilles, les échelles de 0 à 10 me donnent la nausée, les examens complémentaires et les rendez-vous médicaux se suivent et viennent étoffer mon carnet d'absences scolaires. Je revêts mon masque d'indifférente détachée et je réponds comme une automate aux questions classiques qui s'enchaînent et se ressemblent. Je leur dis que j'ai mal, oui, mais sur le bout des lèvres et sûrement pas assez fort, avec une intensité bien trop faible pour pouvoir égaler celle des douleurs, en me disant que de toute

# Blandine

manière ils ne comprennent pas et qu'ils ne peuvent pas se mettre à ma place. Me croient-ils au juste ? Des fois, face à ce que je perçois comme de l'indifférence, que ce soit de la part des soignants ou de la part de mes parents, face à l'absence de parole autour de tout ça, j'ai comme un doute. Je préfère donc tout garder pour moi. Après tout, ce n'est pas si grave et surtout, ce n'est pas mortel, on peut très bien vivre avec et je n'ai pas à me plaindre.

Et puis, dans mon entourage, on ne se plaint pas et on n'en parle pas. Si seulement j'avais réalisé plus tôt qu'entre parler et se plaindre de manière incessante il y a tout un monde, cela m'aurait sans doute épargné une belle part de solitude et bien des souffrances.

Maman me répète qu'il y a des enfants qui sont atteints d'AJI depuis l'âge de deux ans et que moi j'ai de la chance. Peut-être. Mais la comparaison me fait mal. L'illégitimité gagne du terrain. J'ai cette impression désagréable que l'on cherche par tous les moyens à minimiser ma souffrance. J'ai l'étrange sensation que l'on me reproche d'avoir ça. Ces remarques sont pour moi une incitation au silence. Ces phrases me blessent doucement, accentuent l'injustice et la colère que je ressens et que je dépose, sans bruit, dans mon monde intérieur.

J'aurais eu envie de crier qu'au moins à deux ans, les parents sont là, accompagnent l'enfant dans la douleur et les traitements, restent à ses côtés quand il a mal, s'émerveillent de le voir malgré tout si souriant et laissent leur espoir se porter par son insouciance d'enfant. J'aurais eu envie de crier qu'à 13 ans, même si l'on est capable de se débrouiller seul, ce n'est pas pour autant que l'on doit affronter la maladie dans la solitude, que l'on a quand même besoin de soutien, d'une main tendue et d'un câlin, que l'on est déjà bien grand mais encore trop petit pour ne plus avoir besoin de papa-maman. Si j'avais su à cette période-là que mon père ne croyait même pas à mes douleurs... Je pense que je serais restée de marbre. En apparence. Telle une façade, un masque au sourire figé. Imperturbable et inatteignable. Mais je me serais effondrée de l'intérieur, j'aurais contenu l'explosion de colère, d'injustice et d'incompréhension, puis j'aurais envoyé virevolter ces émotions au loin et noyé avec tristesse ces sentiments désagréables.

Aujourd'hui, avec mon regard bienveillant de jeune adolescente devenue grande, je pense que vous deviez vous sentir bien démunis face à la maladie chronique, désemparés face aux douleurs, perdus et intimidés face à mon silence crispé. Je me suis isolée dans ma fragile chrysalide d'adolescente, pensant que la solitude effacerait la souffrance.

Il n'y a pas une bonne ou une mauvaise manière de réagir face à une affection chronique, mais je pense qu'établir un dialogue, aussi timide et balbutiant qu'il soit, permet d'alléger le poids que peut avoir la maladie, aussi bien sur l'enfant malade que sur son entourage. Et il est encore temps de l'écrire, ce dialogue. Même à 25 ans, je reste votre enfant qui peut encore avoir besoin du réconfort et du soutien de papa-maman. Parce que quelques mots, un câlin ou un simple regard bienveillant de la part de ses proches parviennent parfois à adoucir les douleurs d'une journée compliquée.

Et c'est avec mon cœur d'enfant que je vous dis merci Papa et Maman. D'avoir toujours été là. Silencieusement.

Blandine



# Dossier

## Témoignages de jeunes

### Emma



**J**e m'appelle Emma, j'ai 12 ans et j'ai eu des douleurs aux poignets en me réveillant un matin, en vacances en Ecosse. J'avais les mains en crochets. C'était en Mars 2018 qu'on m'a diagnostiquée.

J'attends de mes parents qu'ils soient à mes côtés pendant ma piqûre d'Enbrel. En fait, je trouve que ce n'est pas normal d'avoir ça à mon âge, alors que plein d'autres enfants, ils n'ont rien.

La place des parents est d'être à mes côtés quand j'ai des douleurs, surtout après le cours de sport au collège. J'ai mal aux chevilles après la séance de demi-fond. C'est désagréable mais je sais que papa ou maman sont là si j'ai peur d'avoir trop mal. Ça me rassure et ça me donne des forces.

Je monte à cheval toutes les semaines. Des fois c'est dur aussi car ça me tire sur les tendons des chevilles, mais j'aime trop ça et jamais j'arrêterai de monter.

Et j'attends de mes parents qu'ils soient moins « ga-ga » avec moi. Il ne faut pas qu'ils dramatisent la situation.

J'ai un message pour les autres adultes aussi. J'ai envie qu'on me considère comme une ado normale parce que je suis normale.

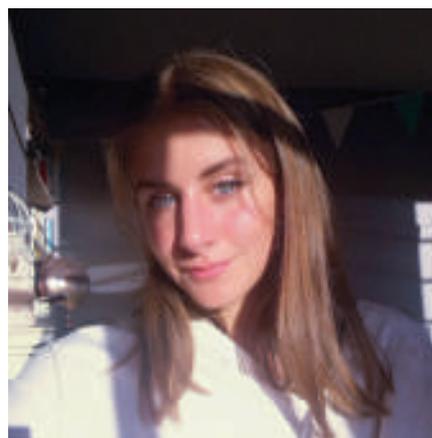
### Margot

**J**e m'appelle Margot, j'ai 18 ans et j'ai de l'arthrite depuis que je suis en 6<sup>ème</sup> (12 ans). Je n'ai été diagnostiquée qu'en 4<sup>ème</sup> en même temps que mon petit frère.

Mes parents m'ont beaucoup aidée quand j'avais mal, ils me donnaient les médicaments appropriés, une bouillotte etc. J'ai pu compter sur eux dans les moments difficiles. Notamment sur ma mère lorsque j'ai dû commencer à faire mes piqûres seule. Elle était là pour me soutenir (elle a même essayé de me piquer mais ça n'a pas fonctionné).

Au fur et à mesure des années, mes parents m'ont appris à me débrouiller seule. Comme par exemple prendre un médicament lorsque j'ai mal sans attendre qu'ils ne me le disent, commander mon traitement et surtout penser à faire ma piqûre.

J'imagine que sans cette aide quotidienne ça aurait été compliqué, et je les remercie pour le soutien qu'ils m'ont apporté et qu'ils m'apportent encore aujourd'hui.





# Lucas



## La maladie

Toute ces heures à souffrir les medecins qui ne savent plus quoi faire pour m'apaiser. Les moqueries des amis car ils ne comprennent pas. Et quand je vois mes proches triste c'est une douleur de plus à supporter. Malgré tout cette maladie m'a beaucoup appris sur la vie, la souffrance. Mais au bout de 9 ans je m'y suis abitué elle fait parler de moi c'est comme ça on m'y peut rien.

A mes parents :

Je voudrais leur dire merci pour tout ce qu'ils ont fait pour moi et l'amour qu'ils me donnent. Je pense que ma maladie n'aura fait que renforcer l'amour que j'ai pour eu.

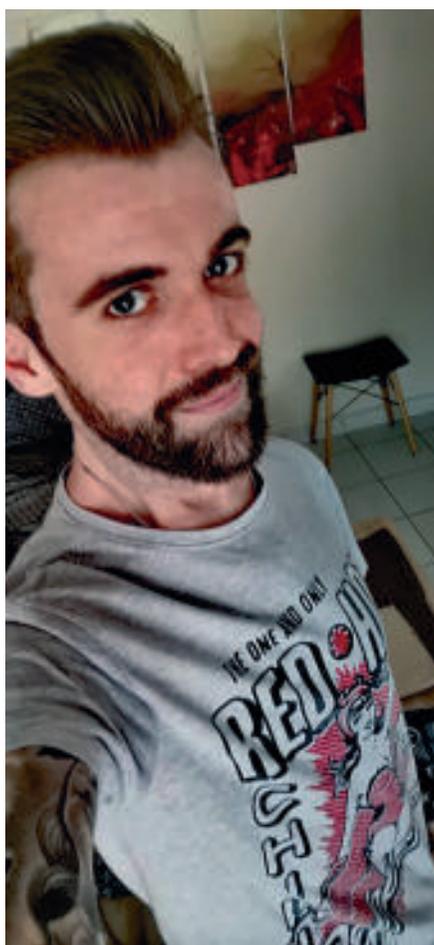
Guigue Lucas 12 ans



# Dossier

## Témoignages de jeunes

### Damien



**M**erci ! Merci Maman & Papa ! Merci d'avoir fait le maximum pour moi malgré ces 10 années d'errance thérapeutique où vous étiez perdus, désemparés, seuls, et durant ce temps vous aviez fait comme si tout allait bien. Merci de m'avoir éduqué normalement, comme ma sœur et mon frère plus âgés, de m'avoir puni quand il le fallait, privé de sortie quand je faisais des (grosses) bêtises, de m'avoir envoyé dans des écoles / collèges / lycées normaux où j'ai pu me faire des amis encore actuels, de m'avoir poussé à conduire mon scooter à 14 ans, ma voiture à 16 ans pour la conduite accompagnée. Merci d'être encore présents dans ma vie, parfois un peu trop !

Pour tout ça, merci !



### Liliano



# Axelle



**D**e ces 12 années passées avec la maladie je me souviens ...

De ces nuits à l'hôpital où maman m'achetait toujours de nouveaux pyjama Hello Kitty (mes préférés) et de celles où papa s'endormait avant que je n'ai encore fermé l'oeil.

Je me souviens de leurs câlins réconfortants après les piqûres et des moments avec maman pendant les heures interminables de perfusion.

Je me souviens aussi de papa poussant mon fauteuil dans tous les endroits où je voulais aller sans jamais se plaindre. Mais aussi des fois où il m'a portée sur son dos même si cela lui faisait mal.

Je me souviens quelques fois de ce que je ne leur ai jamais dit pour ne pas qu'ils soient inquiets. Mais bien souvent j'oublie moi même ces petits secrets car j'ai dû réussir à me débrouiller seule.

Je me souviens bien de leurs inquiétudes de me voir quitter la maison mais surtout de leur fierté que j'y sois parvenue sans problème.

Je me souviens qu'il y a peu de temps maman m'a encore pris la main pour m'aider à expliquer ce que je ressentais malgré mes 19 ans.

Je sais que toujours j'aurais besoin de leur aide mais qu'avant ça j'essaierai seule car ils m'ont appris à le faire. Ils m'ont appris à vivre avec la maladie et non au dépend de celle-ci.



# Dossier

## Témoignages de jeunes

### Margot



**J**e m'appelle Margot, j'ai 9 ans et j'ai de l'arthrite depuis mes 20 mois. Je fais de la danse aussi bien que mes copines et j'adore ça.

Papa et maman m'aident quand j'ai mal. Ils trouvent souvent des solutions pour aller mieux, comme l'effergal, la respiration, la bouillotte, la crème, ... Des fois ça marche pas, mais souvent ça marche !

Avec maman, on parle de la maladie. Ça m'aide aussi à aller mieux (parfois ça marche pas mais ce n'est pas grave). Mais parfois, je n'ai pas envie de parler de la maladie et maman comprend.

Maman me fait mes piqûres chaque semaine, papa déteste ça, alors il ne les fait pas. Mais il reste près de moi pour m'aider avec les exercices de respiration. Ce n'est pas génial pour maman de me faire les piqûres (NDL Margot est en protocole, il n'est pas possible d'avoir une infirmière), je pense qu'elle doit ressentir ma douleur. Ce n'est pas de sa faute si ça fait mal.

Sans mes parents, ce serait difficile. Ils sont exactement comme il faut : ni trop présents ni pas assez. Parfois je n'ose pas trop leur dire quand ça ne va pas, je ne sais pas pourquoi. Mais souvent ils le voient quand même quand j'ai mal.

Ma famille est importante pour moi. Les papas et les mamans ne doivent pas se sentir coupables, ils n'y sont pour rien si nous sommes malades. C'est comme ça.

Et puis de toute façon, je me sens pareil que tout le monde. Je ne vais pas moins bien que mes copains à l'école. Finalement l'arthrite est là et je fais avec.



---

**Rien ne remplace un témoignage  
pour rendre vivant un texte.**

**Un grand MERCI les jeunes !**

---

# Liens Bibliographiques

1 <https://urlz.fr/ebxU>

Ce lien est la réflexion d'une psychologue de liaison à propos de l'accompagnement d'un enfant souffrant d'une maladie chronique et de ses parents.



2 <https://urlz.fr/eby3>

Cet article aborde l'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. La conception et la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique pour les enfants atteints d'une maladie et de leurs parents sont l'occasion d'interroger les valeurs et les méthodes éducatives proposées.



3 <https://urlz.fr/eby8>

Ce document, du site du ministère des solidarités et de la santé, traite du parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique somatique, y compris de ses conséquences sur le développement et l'état de santé psychique des enfants.



4 <https://urlz.fr/ebAf>

Il s'agit d'une thèse de 421 pages qui a permis de formuler des propositions cliniques en matière de prévention et de protection visant à soutenir les familles élevant un enfant souffrant d'une maladie chronique rare.





# La Vie des Régions

## SPONDY COURT

Mayenne (53)



L'association Athlétique Club Ambrières a organisé 2 courses Nature pour découvrir le bocage mayennais au Parc de Vaux près d'Ambrières-les-Vallées en Mayenne (53).

1€ de chaque inscription a été versé à l'association Spondy-court dont le but est de sensibiliser la population à la spondylarthrite ankylosante par le biais de la course à pied ainsi que de faire des dons à d'autres associations concernées par ce type de maladies inflammatoires.

Marc Maulavé, touché par cette maladie depuis l'âge de 22 ans et président de l'association, a décidé de reverser la somme de 120 € à Kourir pour aider à l'organisation du week-end "KOURIR" à Mauges sur Loire.

Olivier Bourdel a représenté Kourir lors de la remise des prix. Il en a profité pour présenter l'association et remercier évidemment Marc et les 130 coureurs présents.

Merci encore Marc et rendez-vous à l'année prochaine !"

## TOURNOI DE VOLLEY

Marcigny (71)

Je souhaite tout d'abord vous remercier et vous féliciter pour tout ce que vous faites pour cette maladie avec beaucoup de parents d'enfants atteints. Sachez que le VBPSN est très heureux de vous soutenir dans votre projet.

Le tournoi a eu lieu le vendredi 21 février 2020. Il a réuni 120 joueurs, 16 équipes de 4 joueurs adultes et 14 équipes de 4 joueurs enfants. Nous avons deux gymnases à disposition donc 6 terrains et une buvette

avec des boissons et des comestibles.

Nous avons dispatché les flyers et les affiches que nous vous avons demandés.

Sachez que l'ensemble des revenus sont pour vous (buvettes et inscriptions), soit environ 900 euros.

Encore merci et bonne continuation dans ces temps difficiles.

Eliot DAVID



M. Eliot DAVID est joueur et entraîneur au Volley-ball Pouilly Saint Nizier (VBPSN). Il est l'initiateur d'un tournoi associatif à Marcigny au profit de KOURIR.

# La Vie des Régions

## WELLNESS TRAINING

Paris



Le 07 Février 2020, la société WELLNESS TRAINING a invité l'association KOURIR à la remise d'un don dans leurs locaux sur Paris.

La société WELLNESS TRAINING est pionnière dans le domaine du sport santé en entreprise. Elle accompagne les entreprises dans la conception, la création, l'installation et l'animation des espaces de remise en forme. WELLNESS TRAINING propose depuis 14 ans des solutions personnalisées et variées autour du bien-être des salariés grâce à des process et une prise en charge globale.

La société WELLNESS TRAINING a réalisé un challenge de Noël, interne au groupe, entre plusieurs équipes.

Le but du challenge était pour chaque équipe, de réaliser plusieurs exercices sportifs (rameur, pompes, squats et Chaise Killy), le plus rapidement possible.

KOURIR remercie Marine, coach sportive de WELLNESS TRAINING, d'avoir choisi notre association. Marine a fait la connaissance de KOURIR par l'intermédiaire d'une amie, dont sa fille est atteinte d'Arthrite Juvénile Idiopathique. Il a donc été remis un chèque de 375 € à l'association KOURIR.

KOURIR remercie WELLNESS TRAINING et son équipe de leur accueil et de leur soutien.



# La Vie des Régions

## ZUMBA PARTY

Suresnes (92)

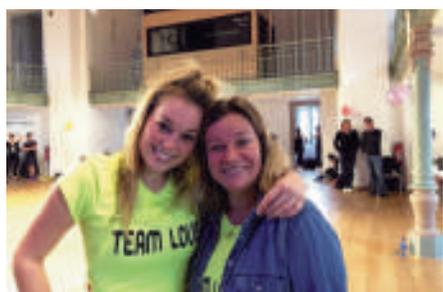


Louis, de l'association KOURIR, a proposé une Zumba Party, le dimanche 26 janvier 2020.

Un grand moment de partage, de joie et de bonne humeur.

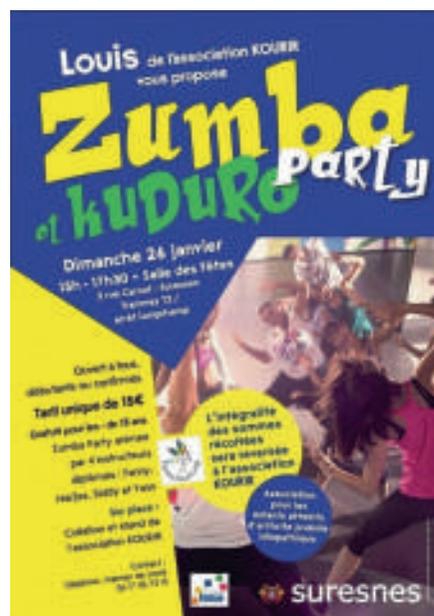
Nous avons ainsi récolté 245 euros pour l'association KOURIR.

La ville de SURESNES et Delphine, membre du conseil d'administration de KOURIR, s'investissent énormément pour ce genre de cause. Merci à eux.



Ce type d'évènement se répète depuis début 2018, une à deux fois par an.

Continuez à venir nombreux pour soutenir KOURIR.



Toutes vos actions sont  
une aide précieuse.

Un grand MERCI à tous !

# Un partenariat solidaire

## Partez à l'hôtel au profit de KOURIR !



**Découvrez le principe en vidéo :**  
<https://youtu.be/rfdadaIXCZM>

KOURIR est heureux de s'associer à l'initiative SOLIKEND : 1<sup>er</sup> site solidaire de réservation d'hôtels. Sur SOLIKEND, le paiement de votre séjour est 100% reversé à l'association de votre choix.

**D**éveloppé par une start-up de l'ESS basée à Biarritz, SOLIKEND propose de profiter de séjours dans une superbe sélection d'hôtels... tout en vous mobilisant pour la cause de votre choix ! L'intégralité du paiement de votre séjour est reversée à l'association que vous sélectionnez en ligne lors de votre réservation.

### Comment ça marche ?

Sur la plateforme SOLIKEND, des hôteliers s'engagent pour la solidarité et mettent en vente des nuits au profit d'associations. Lors de la réservation en ligne, vous choisissez une association, parmi une large sélection d'organismes œuvrant dans tous les domaines. L'hôtelier s'engage alors à reverser 100% de votre paiement à l'association choisie !

### Un séjour dans de magnifiques hôtels 2 à 5

### étoiles + un don significatif pour l'association de votre choix

Profitez ainsi d'une sélection d'établissements de 2\* à 5\* jusqu'au Palace, situés partout en France et qui s'engagent à vos côtés pour réaliser un don très significatif à KOURIR.

### Des tarifs attractifs avec un système de tarification inédit !

Sur SOLIKEND, les tarifs ne sont pas fixés : les hôteliers ouvrent la porte à votre générosité et vous proposent de choisir vous-même le montant de votre paiement, à plus ou moins 20% du tarif standard. Ainsi, vous profitez d'une offre à la fois solidaire et attractive en terme de prix.

### La possibilité d'offrir des cartes cadeaux

Vous avez aussi la possibilité d'offrir un cadeau de rêve 100% solidaire grâce aux cartes

cadeaux SOLIKEND. L'intégralité du montant de la carte cadeau est reversée à l'association choisie par l'acheteur ou le bénéficiaire de la carte. La commande de cartes cadeaux est également ouverte aux entreprises et CSE.

Retrouvez toutes les infos

ici : [www.solikend.com/fr/pages/carte-cadeau](http://www.solikend.com/fr/pages/carte-cadeau)

**Pour réserver une « nuit solidaire » ou pour en savoir plus :**

[www.solikend.com](http://www.solikend.com)





# Kipo

## Un livre pour les enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique

**K**OURIR appartient à un réseau européen d'associations qui œuvrent pour soutenir les enfants souffrant d'arthrite et de maladies auto-inflammatoires : ENCA

(<https://www.enca.org>).

ENCA est organisé comme un réseau informel d'associations nationales travaillant avec les enfants et les jeunes atteints de maladies rhumatismales pédiatriques et leurs familles.

Il a été fondé en 2002 à Paris et est soutenu financièrement par le PRES, Pediatric Rheumatology European Society (<https://www.pres.eu>).

Les objectifs d'ENCA sont :

- échanger des informations sur les activités de chaque association,
- mettre en place des réseaux d'information et des échanges réguliers entre associations,
- promouvoir des projets communs au niveau européen.



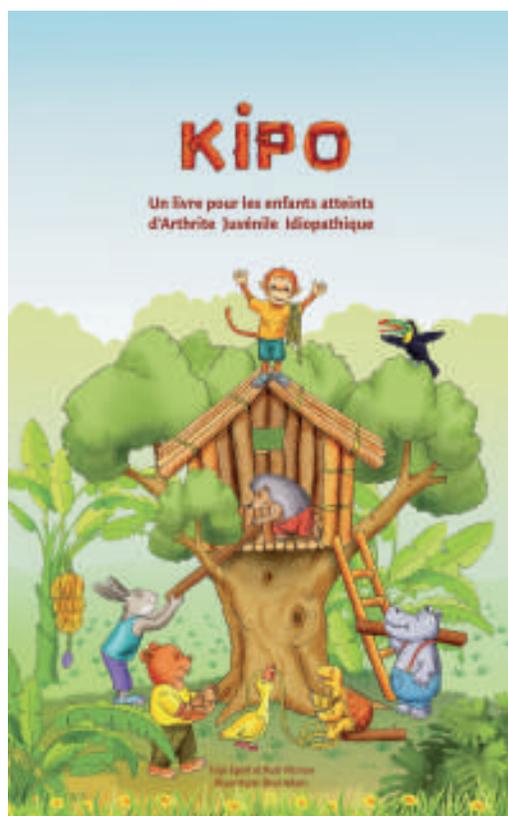
**C**'est dans le cadre de ce dernier objectif que le livre KIPO est proposé en France.

Il a, en effet, été écrit par nos amis israéliens Tsipi Egert et Ruti Vitam qui nous ont donné l'autorisation de le traduire et de l'éditer.

KIPO est conçu pour permettre aux parents d'échanger avec leur enfant sur la maladie.

Des pistes de discussion sont proposées aux parents pour comprendre ce que ressent l'enfant et lui expliquer sa maladie.

KIPO a été envoyé aux enfants de 3 à 10 ans atteints d'AJI dont les parents sont adhérents en 2020. Il sera envoyé à toutes les nouvelles adhésions de famille qui ont un enfant entre 3 et 10 ans atteint d'AJI.



# Ensemble Contre les Rhumatismes

Le 12 Octobre dernier, à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation sur les Rhumatismes et les maladies Musculo-Squelettiques (RMS), l'initiative Ensemble Contre les Rhumatismes (ECR) a organisé pour la 7ème édition sa rencontre annuelle (web-rencontre).

Cette année le thème retenu était "Les microbiotes, quelle articulation avec nos rhumatismes ?"

Le replay est accessible ici : <https://urlz.fr/ebP6>

Créé à l'initiative de L'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (aviesan), de la Société française de Rhumatologie (SFR) et de la Fondation Arthritis, « ECR - Ensemble Contre les Rhumatismes » a pour mission de promouvoir la recherche en Rhumatologie afin de fournir de nouvelles solutions thérapeutiques contre les maladies des os et des articulations qui touchent un quart de la population française.



## Le e-Salon de la PolyArthrite

Grâce à la mobilisation des professionnels de santé et avec le soutien de ses partenaires, l'AFPric a mis tout en œuvre pour maintenir son rendez-vous annuel malgré le contexte.

Vous avez manqué des conférences ? Vous souhaiteriez

pouvoir en revoir certaines ? Bonne nouvelle : les replays sont en ligne : <https://urlz.fr/ebPG>

Expositions, brochures, fiches pratiques... Vous pouvez également continuer à accéder au contenu des différents espaces thématiques à partir du site dédié au e-Salon.





# Congrès PreS - ENCA

## Remise du Prix KOURIR de la Recherche

Du 23 au 25 septembre 2020 s'est tenu le congrès du PRoS (Société Européenne de Rhumatologie Pédiatrique) qui rassemble les médecins et chercheurs spécialistes des maladies rhumatismales.



**D**epuis quelques années les associations et représentants de patients y sont associés afin de discuter, proposer et partager les avancées faites dans ces domaines.

Cette année, compte tenu de la COVID-19, toutes les réunions se sont tenues en vidéo conférence.

### Le réseau européen ENCA

KOURIR est à l'origine et fait partie du réseau européen ENCA (Réseau Européen pour les Enfants porteurs d'Arthrite). A ce titre, elle participe à l'animation de sessions spécifiques initiées et animées par les représentants de patients. Plusieurs grands thèmes étaient ainsi discutés cette année :

- la vaccination,
- la participation des patients, aux programmes de recherche clinique,
- les réseaux sociaux,
- la gestion de la douleur et de la fatigue,
- etc ...

Les discussions ont été très suivies par des personnes membres d'associations ou des professionnels de santé désireux d'échanger sur ces sujets.

Pour la vaccination, il faut savoir qu'une enquête a été menée avec la participation d'ENCA auprès des associations qui la composent ou qui collaborent avec elle. Avec plus de 500 réponses pour des enfants atteints principalement d'arthrite, mais aussi d'autres

maladies auto-inflammatoires ou auto-immunes, elle nous donne un baromètre « parent » sur ce sujet avec plus de 95% de répondants qui approuvent la vaccination mais 30% qui ont encore des inquiétudes sur la survenue de crises ou le HPV (Papillomavirus). Ces résultats ont été présentés lors de la conférence et vont être à nouveau présentés lors d'une audition du parlement européen sur « maladies rares et COVID ».

Pour les réseaux sociaux, Simon Stones d'ENCA, et différents influenceurs ou responsables d'associations de patients, ont présenté ces outils essentiels de la vie des enfants et jeunes adultes. Se moquant de la distance et de la rareté des conditions, ils permettent le partage de connaissances, une communication accrue des acteurs et une coopération bienveillante. Les intervenants ont permis de mettre en avant cette identité nouvelle qui se crée au fil du numérique et qui donne la possibilité aux patients

de développer une nouvelle narration de leur maladie. Le mot dièse #juvenilearthritis est étiqueté ainsi par presque 30 000 publications sur Instagram dans lesquelles les jeunes s'approprient cette réalité numérique pour devenir des acteurs, voire des influenceurs, sur ces questions de santé.

Puis ont été aussi présentées les associations qui œuvrent comme KOURIR et qui peuvent à travers leurs pages Facebook ou Instagram illustrer leurs valeurs et missions de partage, de communication et d'entraide.

Les interactions qu'entretiennent les patients avec la recherche sont nombreuses et sont amenées à augmenter dans les temps à venir. Les résultats des recherches existants, sur de nouvelles molécules ou sur la gestion de la douleur, sont

souvent disponibles sur le web et livrés de manière brute aux lecteurs potentiels. Richard Beesley, un membre d'ENCA très impliqué sur cet aspect a présenté comment faire le meilleur usage de ces publications.

Dans un environnement pollué par les fake news, il est essentiel de questionner la nature de la source (journaux nationaux, revues spécialisées, publications scientifiques, livres, blogs, ...). Pouvoir ensuite comprendre ce que signifient les informations est un autre défi et nécessite de regarder attentivement un ensemble de paramètres. S'y retrouver et garantir la validité de l'information est complexe, associations de patients et professionnels de santé ont un rôle majeur à jouer sur ce sujet. Un autre volet est la promotion par les patients des sujets qui les

intéressent (par exemple sur la fatigue, l'alimentation ou les impacts sociaux) afin que des études s'y rapportant soient financées et passer ainsi du statut de participant à celui de partenaire.

L'association CARRA, basée aux États-Unis, a montré les réalisations qu'elle a obtenues avec des patients « membres » actifs des projets de recherche sur l'acceptabilité des traitements, la transition ou la santé mentale. Dans cet esprit, une étude sur la COVID-19 a été menée par plusieurs associations, dont ENCA, en collaboration avec des équipes médicales pour en mesurer la survenue et le suivi chez les patients. Les résultats disponibles à ce jour seront aussi présentés lors de l'audition du parlement européen sur « maladies rares et COVID ».



KOURIR est très présente sur ces sujets et vous représente lors de ces conférences et groupes de travail. De plus amples informations sont disponibles sur les sites internet et réseaux sociaux de KOURIR et d'ENCA.

<http://www.pres.eu/>



# Congrès PreS - ENCA

## Remise du Prix KOURIR de la Recherche

### Le Prix KOURIR

Depuis 20 ans le prix KOURIR récompense chaque année les recherches les plus prometteuses présentées lors des conférences PreS.

Notre association depuis sa création en 1992 a toujours essayé de soutenir des actions de recherche médicale sur l'AJI afin d'améliorer le sort de nos enfants.

La recherche médicale est très coûteuse, et le budget d'une association de parents comme la nôtre est trop faible pour que nous ayons à nous seuls un impact significatif sur l'avancement de la recherche.

Cependant, même un soutien de faible ampleur est très apprécié et motivant pour les chercheurs et peut constituer un effet de levier pour obtenir d'autres financements.

Sur cette idée, le prix KOURIR a été créé en 2000 suite à une discussion entre le Dr Anne-Marie Prieur (Hôpital Necker, Paris), Marcel Lascar et Anton Gruss (KOURIR) et Patricia Woo (présidente de PreS) lors de la conférence PreS à Genève.

Le PreS est la société savante européenne de rhumatologie pédiatrique qui organise notamment tous les ans le congrès européen de rhumatologie pédiatrique.

Le 1er prix KOURIR a été décerné en 2001 lors du congrès du PreS à Utrecht.

Depuis lors, chaque année, l'organisateur du congrès PreS envoie à KOURIR une sélection des meilleurs articles soumis.

KOURIR envoie ces résumés anonymisés au comité scientifique composé d'une quinzaine de membres de la SOFREMIP (Société Francophone pour la Rhumatologie & les maladies inflammatoires en pédiatrie) pour évaluation.

La sélection des lauréats est ensuite effectuée par KOURIR à partir de cette évaluation.

Le prix est décerné à travers un diplôme et une somme d'argent remis aux lauréats. La somme d'argent donnée était de 1 500 € de 2001 à 2012, et depuis 2013, nous ne donnons non pas un mais 3 prix chaque année :

- 1 500 € (médaille d'or),
- 1 000 € (médaille d'argent)
- 500 € (médaille de bronze)

Cette année, compte tenu de la COVID-19, nous n'avons remis qu'un seul prix de 1 500 € lors de la conférence virtuelle en septembre dernier.

Le prix a été décerné à une équipe française dont la pédiatre Julie Poline est l'auteur principale de ce travail. Ces recherches sur le rôle de la barrière intestinale dans l'AJI sont très importantes, et ce second cerveau qu'est l'intestin, avec le microbiote, joue un rôle dans la survenue de certaines maladies et influe possiblement sur les crises et leur intensité. Cela nous ramène aux questions essentielles sur l'alimentation qui sont toujours très présentes dans nos vies quotidiennes.



# Congrès PreS - ENCA

## Retour des lauréats du Prix KOURIR 2020

Nous tenons tout d'abord à remercier sincèrement l'association pour le prix KOURIR qui a été attribué à ce travail lors du congrès européen de rhumatologie pédiatrique en septembre 2020.

Nous avons développé un projet de recherche pour mieux comprendre les causes de l'arthrite juvénile idiopathique et notamment le lien avec l'intestin. En effet nous tentons de répondre à une question que se posent beaucoup de patients et leurs parents. Est-ce que l'alimentation pourrait avoir un lien avec l'arthrite ?

Si certaines données suggèrent un lien entre l'arthrite et l'alimentation, il n'existe actuellement pas de réponse claire. On sait actuellement que la barrière intestinale, qui représente la plus grande surface du corps en contact avec l'environnement, pourrait avoir un rôle à jouer dans l'arthrite.

Nous avons donc étudié dans un modèle murin d'arthrite l'effet de variations de la perméabilité intestinale avec notamment un additif alimentaire et des bactéries probiotiques. Nos résultats suggèrent que la perméabilité intestinale au moment où commence l'arthrite est importante et conditionne la sévérité de l'arthrite. De plus, des résultats supplémentaires montrent que des morceaux de l'enveloppe des bactéries qui sont naturellement présents dans l'intestin peuvent également jouer un rôle dans le développement de l'arthrite quand ils arrivent à passer dans le sang.

Il est pour l'instant trop tôt pour affirmer que l'on pourrait utiliser l'alimentation comme traitement des poussées ou pour prévenir la survenue de poussées d'arthrite. Compte tenu de nos connaissances actuelles en recherche, nous ne pouvons pas recommander d'attitude, concernant l'alimentation ou l'utilisation de compléments alimentaires.

Nous menons actuellement une étude clinique dans plusieurs centres en France pour étudier si l'ajout d'un complément alimentaire peut changer l'issue de l'arthrite juvénile idiopathique. En attendant les résultats, il convient d'adopter une alimentation équilibrée.

Notre projet a depuis le début été accompagné par l'association KOURIR et ce soutien des malades est important pour nous. Nous sommes heureux de pouvoir vous faire ce retour aujourd'hui et vous tiendrons au courant si nous obtenons des données exploitables pour la prise en charge des jeunes patients.

Dr Julie Poline  
Pr Ulrich Meinzer



# Annonce

## Sortie Famille

**M**algré les circonstances actuelles, à KOURIR, nous gardons espoir ! Nous avons choisi de travailler à la prochaine sortie familles en 2021.

Nous envisageons de vous convier 3 jours à Seignosse dans le Sud-Ouest de la France pour le week-end de la Pentecôte (du 21/05 au 23/05/2021), au sein du club Belambra.

Au programme :

- Conférences médicales ;
- Ateliers ;
- Education thérapeutique ;
- Club pour les enfants ;
- Activités pour les ados ;
- Détente et farniente pour tous (ou presque)

Et si par malchance, la Covid-19 était toujours parmi nous, nous reculerions la date mais on ne perd pas espoir de tous nous réunir très prochainement !



# Annonce

## Stage Ado Voile Juin/Juillet 2021



**7** jours dans un camp de vacances à St Lunaire (35 - Ille-et-Vilaine, proche de St Malo).



Moments de partage et d'échange entre les ados atteints de l'AJI.



Activités nautiques : catamaran, paddle, kayak...

Activités autres : pêche à pied, visite, aquarium...

## Disneyland Paris Octobre/Novembre 2021

**S**ortie Familles dans le célèbre parc DISNEYLAND Paris (77 - Seine et Marne).

Un séjour de rêves pour nos cigognes.

Un moment de partage avec notre parrain Éric JUDOR.





# Annonce

## Les 3<sup>èmes</sup> Journées Nationales de l'AJI auront finalement lieu... en 2022.

**N**ous étions prêts, tout était bouclé, mais la situation sanitaire en mai 2020 nous a obligé à reporter les troisièmes Journées de l'Arthrite Juvénile Idiopathique.

Pour des questions de disponibilités du lieu d'accueil, elles se dérouleront en 2022.

Nous serons donc ravis de vous accueillir pour le week-end de la Pentecôte (du 04/06 au 06/06/2022) aux Jardins de l'Anjou à Mauges sur Loire. Réservez votre date dès à présent !

Au programme, de nombreuses conférences, des ateliers, des jeux pour les enfants, des échanges pour les petits et les grands et bien sûr beaucoup de soutien et de bonne humeur.

Nous comptons sur vous !



# Situation des Comptes KOURIR

## DÉPENSES ET RECETTES DEPUIS 2011

	DEPENSES	RECETTES	RESULTAT
2011	67 835,36 €	76 104,42 €	8 269,06 €
2012	40 987,56 €	57 295,12 €	16 307,56 €
2013	76 791,95 €	85 030,94 €	8 238,99 €
2014	84 654,50 €	94 196,98 €	9 542,48 €
2015	56 112,47 €	78 775,46 €	22 662,99 €
2016	71 294,57 €	79 602,34 €	8 307,77 €
2017	60 146,51 €	63 605,08 €	3 458,57 €
2018	74 860,81 €	96 800,22 €	21 939,41 €
2019	92 018,04 €	123 362,60 €	31 344,56 €

## TRÉSORERIE SOLDES BANCAIRES AU 31/12/2019

SOCIETE GENERALE	53 223 €
CREDIT MUTUEL	64 916 €
LIVRET BLEU	68 576 €
CAISSE	45 €
<b>TOTAL</b>	<b>186 760 €</b>



# Goodies

Prix unitaire+frais d'envoi en France  
Métropolitaine



Polo adulte (S à XXL) : 12€+2,50€



Sac à dos : 10€+4,90€



T-Shirt blanc enfant (3/4 ans à 12/14 ans) : 8€ + 2,50€

T-Shirt blanc adulte (XS à XXL) : 10€ + 2,50€



T-Shirt course à pied adulte (S à XXL) : 10€ + 2,50€



Porte-clés guitare : 2€+1€



Peluche cigogne : 5€+ 2,50€  
 Porte-clés cigogne : 4€+1€

Stylo bille : 3€+ 2,50€  
 Porte-clés jetons de caddie : 2€+1€



Parapluie : 15€+4,90€



Coupe vent enfant (bleu et rouge 5/6 ans et 7/8 ans ; bleu de 9 à 16 ans) : 12€+ 2,50€  
 Coupe vent adulte : 15€+ 2,50€



Casquette : 5€+2,50€



Polaire adulte (S à XXL): 20€+4,90€





# Goodies

## Bon de commande

Nom de l'article	Quantité	Taille/couleur	Prix unitaire (frais d'envoi inclus)	Sous-total
			<b>TOTAL TTC</b>	

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Code Postal : ..... Ville : .....

Tél : .....

Signature :

Date : .....

Règlement par chèque à l'ordre de l'association Kourir.

À envoyer par courrier:

Association Kourir  
9 Rue de Nemours  
75011 Paris

# Bulletin d'Adhésion

## À SAVOIR

Depuis 2014,  
la loi nous  
autorise à  
percevoir des  
LEGS



Association pour les enfants atteints  
d'Arthrite Juvénile Idiopathique

### Formulaire d'adhésion à l'Association KOURIR

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code Postal : ..... Ville : .....

Téléphone fixe : ..... Tél Portable : .....

Adresse e-mail (obligatoire) : .....

Vous êtes :

Parent  Famille  Donateur  Ami

Professionnel de santé : Spécialité : .....  Institutionnel (Association, école) :

Je souhaite figurer dans l'annuaire des parents

Je souhaite recevoir le bulletin d'information  Je souhaite recevoir la newsletter Internet

Je souhaite adhérer ou renouveler mon adhésion pour l'année civile, à ce titre je reconnais avoir

pris connaissance des statuts, et verse une cotisation de **35 €**

Je vous adresse un don complémentaire de ..... €

Total : €

*Les informations suivantes ne sont pas obligatoires mais peuvent nous aider à améliorer notre fonctionnement et à mieux vous connaître. Merci de votre participation.*

Je certifie être titulaire de l'autorité parentale, et que l'enfant a donné son consentement pour donner les informations ci-dessous :

Père/mère de l'enfant : .....

Nom et Prénom de l'enfant : .....

Sexe :  M  F Date de naissance : .....

Téléphone de l'enfant ..... Adresse e-mail de l'enfant.....

#### Forme d'AJI :

Systémique (maladie de Still)  Oligoarticulaire  Polyarticulaire

Polyarticulaire RF-  Polyarticulaire RF+  Enthésite  Rhumatisme psoriasique

Autre arthrite.....  Ne sais pas

Année de diagnostic : ..... Fait à ..... le ..... Signature : .....

Envoyer ce formulaire imprimé ainsi que le règlement par chèque à l'ordre de KOURIR à :

**Association KOURIR, 9, rue de NEMOURS -75011 PARIS**

**Vous recevrez un reçu fiscal du montant de votre cotisation et/ou de votre don**

*(66 % du montant est déductible de vos impôts dans la limite de 20% des revenus imposables de l'année)*

*KOURIR est régie par la loi de 1901, reconnue d'Intérêt Général, N° Siret 410 785 398 00042*

J'accepte que mes coordonnées fassent l'objet d'un traitement informatique à l'usage exclusif de l'association KOURIR. Vous disposez d'un droit d'accès, de modification ou de suppression des informations vous concernant. Vous pouvez consulter notre [charte de confidentialité](#) sur notre [site internet](#). Pour exercer votre droit, écrire par courriel au DPO (délégué à la Protection des Données) à [contact@kourir.org](mailto:contact@kourir.org) ou par courrier au siège de l'association.



Ce bulletin, comme toute notre documentation,  
a été pensé et conçu 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](http://www.kourir.org)

MERCI !