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

Sclérodermie

Version de 2016

3. VIE QUOTIDIENNE

3.1 Combien de temps cette maladie dure-t-elle ?

La sclérodermie localisée progresse généralement sur quelques années seulement. Le durcissement de la peau s'interrompt souvent quelques années après l'apparition de la maladie. Cela dure parfois pendant 5 à 6 ans et certaines tâches sont même plus visibles une fois que le processus inflammatoire est terminé à cause des changements de couleur de la peau ; parfois, on note une aggravation de la maladie en raison de la croissance inégale entre les parties du corps touchées et les autres. La sclérodermie systémique est une maladie au long cours pouvant durer plusieurs années. Cependant, une prise en charge précoce avec un traitement approprié permet de réduire la durée de la maladie.

3.2 Une guérison complète est-elle possible ?

Les enfants souffrant de sclérodermie localisée guérissent dans la plupart des cas. Après un certain temps, la peau dure s'adoucit et seules des zones hyperpigmentées persistent. Guérir d'une sclérodermie systémique est moins probable, mais on obtient des améliorations significatives, ou du moins une stabilisation de la maladie, offrant une bonne qualité de vie au patient.

3.3 Qu'en est-il des traitements non conventionnels/complémentaires ?

De nombreux traitements complémentaires et alternatifs sont

disponibles, ce qui peut créer des confusions chez les patients et leurs familles. Il convient de réfléchir mûrement aux risques et aux bénéfices de ces traitements, étant donné que les bénéfices connus sont faibles et qu'ils sont chers et demandent beaucoup de temps et d’efforts à l’enfant. Si vous envisagez ce type de traitements, parlez des différentes options avec le rhumatologue de votre enfant. Certains traitements peuvent interagir avec les médicaments conventionnels. La plupart des médecins n'y sont pas opposés à condition que vous suiviez leurs recommandations. Il est très important de ne pas arrêter de prendre les médicaments qui vous ont été prescrits. Lorsque des médicaments vous ont été prescrits pour maîtriser la maladie, il peut être très dangereux de ne plus les prendre alors que la maladie est toujours active. Parlez-en au médecin de votre enfant.

3.4 Quel est l'impact de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille ? Quels?

Comme toute maladie chronique, la sclérodermie affecte la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille. Si la maladie est bénigne, c'est-à-dire sans atteinte importante des organes, l'enfant et sa famille mènent généralement une vie normale. Toutefois, il convient de garder à l'esprit que les enfants souffrant de sclérodermie sont souvent fatigués et moins résistants à la fatigue, et doivent changer de postures fréquemment en raison des troubles circulatoires. Il est nécessaire de réaliser des examens de suivi réguliers pour évaluer la progression de la maladie et les modifications de traitement nécessaires. Étant donné que des organes internes importants (poumons, tube digestif, reins, cœur) peuvent être touchés à différents stades de l'évolution de la sclérodermie de type systémique, le bon fonctionnement des organes doit être évalué régulièrement afin de détecter précocement tout trouble éventuel.
Certains médicaments peuvent avoir des effets secondaires dont la détection nécessite des bilans réguliers.

3.5 Qu'en est-il de l'école ?

Il est essentiel de ne pas interrompre la scolarité des enfants souffrant de maladies chroniques. Certains facteurs pouvant perturber l'assiduité, il est important d'expliquer les besoins spécifiques de l'enfant à ses

professeurs. Les patients doivent participer autant que possible aux cours de gymnastique dans la limite de leurs possibilités. Une fois que la maladie est bien contrôlée, comme c'est généralement le cas grâce aux médicaments disponibles actuellement, l'enfant ne devrait pas rencontrer de problèmes pour participer aux mêmes activités physiques que ses amis en bonne santé. L'école représente la même chose pour un enfant que le travail pour un adulte, à savoir un endroit où il apprend à être autonome et productif. Les parents et les professeurs doivent faire tout leur possible pour permettre aux enfants malades de participer aux activités scolaires normalement afin de garantir leur réussite à l'école et de leur permettre d'être acceptés et appréciés par leurs amis ainsi que par les adultes.

3.6 Qu'en est-il du sport ?

Pratiquer un sport constitue un aspect essentiel de la vie quotidienne d'un enfant en pleine santé. Le traitement vise notamment à permettre aux enfants de mener une vie aussi normale que possible et de ne pas se sentir différents des autres enfants. Par conséquent, il est généralement recommandé d'autoriser les patients à participer aux activités sportives qu'ils souhaitent et de leur faire confiance lorsqu'il s'agit de s'arrêter en cas de douleurs ou de gêne. Ce choix s'inscrit dans une attitude générale tendant à apporter un soutien psychologique à l'enfant pour qu'il soit autonome et capable de gérer lui-même les limites qui lui sont imposées par la maladie.

3.7 Qu'en est-il du régime alimentaire ?

Rien ne prouve que le régime alimentaire ait un impact sur la maladie. Généralement, l'enfant doit suivre un régime alimentaire équilibré et normal pour son âge. Un régime alimentaire sain, équilibré sans oublier les minéraux et les vitamines est en effet recommandé pour tous les enfants en pleine croissance. Les patients sous corticostéroïdes doivent éviter de se suralimenter, étant donné que ces médicaments augmentent l'appétit.

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

Rien ne prouve que les conditions météorologiques aient un impact sur la maladie.

3.9 Peut-on vacciner les enfants ?

Les patients souffrant de sclérodermie doivent consulter leur médecin avant toute vaccination. Le médecin décidera quelle vaccination est appropriée pour l'enfant au cas par cas. Dans l'ensemble, il ne semble pas que les vaccins provoquent une augmentation de l'activité de la maladie ou de graves effets secondaires chez les patients souffrant de sclérodermie.

3.10 Quels sont les effets de la maladie sur la vie sexuelle, la grossesse et la contraception ?

La maladie n’est pas un obstacle à l'activité sexuelle ou aux grossesses. Néanmoins, les patients sous médication doivent toujours faire extrêmement attention aux effets secondaires potentiels de celle-ci sur le fœtus. On recommande aux patients de consulter leur médecin en ce qui concerne les moyens de contraception et à leurs désirs d'enfants.