



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

Dermatomyosite Juvénile

Version de 2016

3. VIE QUOTIDIENNE

3.1 Quels sont les effets de la maladie sur la vie quotidienne de mon enfant et de ma famille ?

Il convient d'accorder une attention toute particulière à l'impact psychologique de la maladie sur l'enfant et sa famille. Une maladie chronique telle que la DMJ représente un défi difficile à relever pour toute la famille et plus la maladie est grave, plus elle est compliquée à gérer. L'enfant peut éprouver des difficultés à surmonter sa maladie s'il en va de même pour ses parents. Des parents optimistes qui encouragent leur enfant à être aussi indépendant que possible malgré la maladie seront d'une grande aide pour l'enfant. Ainsi, l'enfant sera non seulement à même de surmonter les difficultés liées à sa maladie et de s'assumer vis-à-vis des autres, mais aussi de devenir indépendant et équilibré. Les spécialistes de la rhumatologie pédiatrique doivent proposer un soutien psychosocial si besoin est.

Le traitement vise principalement à permettre à l'enfant d'avoir une vie normale, ce qui se révèle possible dans la majorité des cas. Le traitement de la DMJ a connu des avancées extraordinaires au cours des dix dernières années et il est fort probable que de nouveaux médicaments soient disponibles dans un futur proche. Il est désormais possible de prévenir et de limiter les lésions musculaires chez la majorité des patients grâce à l'association d'un traitement médicamenteux et d'une kinésithérapie.

3.2 Est-ce que des exercices physiques et une kinésithérapie peuvent aider mon enfant ?

Le but des exercices physiques et de la kinésithérapie est de permettre à l'enfant de participer pleinement aux activités de la vie quotidienne autant que possible et d'exploiter tous ses potentiels au sein de la société. De plus, les exercices physiques et la kinésithérapie peuvent être utilisés pour promouvoir une vie active et saine. Des articulations et des muscles en bonne santé sont une condition sine qua non pour atteindre ces objectifs. On les utilise également pour améliorer la flexibilité et la force musculaires ainsi que la coordination et l'endurance. Un bon appareil locomoteur permet à l'enfant de participer pleinement et en toute sécurité aux activités scolaires et extrascolaires, telles que les loisirs et le sport. Un traitement ainsi que des programmes d'exercices à réaliser à la maison peuvent se révéler utiles pour atteindre la force et la condition physique requises.

3.3 Mon enfant peut-il faire 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 de leurs amis. Il est généralement recommandé de laisser les patients pratiquer le sport qu'ils désirent, mais de leur apprendre à s'arrêter en cas de douleurs musculaires. Il est préférable d'exercer un sport avec quelques restrictions que de ne pas jouer ou faire du sport avec ses amis à cause de la maladie. Ce choix s'inscrit dans une attitude générale tendant à soutenir l'enfant pour qu'il soit autonome dans les limites qui lui sont imposées par la maladie. Il convient de pratiquer une activité physique après avis du kinésithérapeute (parfois sous la supervision de ce dernier). Le kinésithérapeute sera également à même de recommander des activités physiques et des sports appropriés, et ce en fonction de la force musculaire. Les efforts doivent augmenter progressivement afin de renforcer les muscles et d'améliorer l'endurance.

3.4 Mon enfant peut-il se rendre à l'école normalement ?

L'école représente la même chose pour un enfant que le travail pour un adulte, à savoir un endroit où il apprend à être autonome, productif et indépendant. Les parents ainsi que les professeurs se doivent d'être flexibles, afin que l'enfant puisse participer aux activités scolaires aussi

normalement que possible. Ainsi, l'enfant aura un parcours scolaire brillant pour autant que peut se faire, il s'intégrera et se fera accepter par les autres ainsi par les adultes. Il est capital que l'enfant se rende à l'école régulièrement. Certains facteurs font que l'enfant peut souffrir de difficultés à la marche, de fatigue, de douleurs et de raideurs. Les besoins spécifiques de l'enfant doivent être expliqués aux professeurs : difficultés à l'écriture, bureaux adaptés, mouvements réguliers durant les heures de cours pour prévenir toute contracture musculaire et aide lors des activités d'éducation physique. Il convient d'encourager les patients à participer aux cours d'éducation physique et sportive autant que possible.

3.5 Un régime alimentaire peut-il aider mon enfant ?

Rien ne prouve que le régime alimentaire ait un impact sur l'évolution de la maladie, mais un régime alimentaire équilibré est recommandé. Un régime alimentaire sain et équilibré, composé de protéines, de calcium et de 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, d'où une prise de poids excessive. Utilisés à forte dose, les corticoïdes nécessitent aussi une limitation des apports en sel et en sucres d'absorption rapide.

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

Des recherches sur le lien entre les rayons UV et la dermatomyosite juvénile sont actuellement en cours.

3.7 Mon enfant peut-il être vacciné pendant cette maladie ?

Vous devez consulter votre médecin relativement aux vaccinations, car lui seul décidera si les vaccins sont sûrs et recommandés pour votre enfant. De nombreux vaccins sont recommandés : tétanos, poliomyélite par injection, diphtérie, pneumocoques et grippe par injection. Il s'agit de vaccins non vivants qui sont sûrs pour les patients sous immunosuppresseurs. Néanmoins, il convient généralement d'éviter d'injecter des vaccins vivants atténués, car ils peuvent potentiellement

induire une infection chez les patients sous immunosuppresseurs ou agents biologiques à forte dose (tels que les vaccins contre les oreillons, la rougeole, la rubéole, la fièvre jaune ou le BCG).

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

Rien ne prouve que la DMJ ait un impact sur la vie sexuelle et la grossesse. Toutefois, plusieurs médicaments utilisés pour contrôler la maladie ont des effets secondaires sur le fœtus. Il est recommandé aux patients actifs sexuellement d'utiliser des moyens de contraception sûrs et de discuter de contraception ainsi que d'une éventuelle grossesse au préalable avec leurs médecins.