



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

Spondylarthrite Juvénile/Arhrite Associée À Une Enthésite (SpA-ERA)

Version de 2016

3. VIE QUOTIDIENNE

3.1 Quels sont les effets de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille ?

Lorsque l'arthrite est active, la grande majorité des enfants ont une limitation dans les activités quotidiennes. Étant donné que les membres inférieurs sont généralement atteints, la marche et la pratique d'activités sportives sont souvent limitées. Une attitude positive des parents, encourageant leur enfant à être indépendant et actif sur le plan physique sera d'une aide précieuse pour l'enfant qui surmontera les difficultés liées à la maladie, s'assurera vis-à-vis des autres enfants et sera équilibré. Si la famille ressent des difficultés à gérer la maladie ou en est incapable, un soutien psychologique sera nécessaire. Les parents doivent soutenir leur enfant dans la pratique des exercices de kinésithérapie et la prise des médicaments prescrits.

3.2 Qu'en est-il de l'école ?

Certains facteurs tels que des difficultés à la marche, la fatigue, des douleurs et des raideurs peuvent entraver l'assiduité de l'enfant. Les besoins spécifiques de l'enfant doivent également être expliqués aux professeurs : bureaux appropriés et mouvements réguliers durant les heures de cours pour prévenir toute raideur articulaire. Les patients doivent participer autant que possible aux cours de gymnastique : dans ce cas, les considérations évoquées dans le cadre des sports doivent être prises en compte. Une fois que la maladie est sous contrôle,

l'enfant ne devrait pas rencontrer de difficultés 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 productif et indépendant. 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 sur le plan scolaire et de leur permettre d'être acceptés et appréciés par leurs amis ainsi que par les adultes.

3.3 Qu'en est-il du sport ?

Pratiquer un sport constitue un aspect essentiel de la vie quotidienne d'un enfant en pleine santé. Les sports n'impliquant pas ou peu d'efforts mécaniques au niveau des articulations, tels que la natation ou le cyclisme, sont recommandés.

3.4 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. Les patients sous corticostéroïdes doivent éviter de se suralimenter, étant donné que ces médicaments augmentent l'appétit.

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

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

3.6 Peut-on vacciner les enfants ?

La majorité des patients étant traités soit par anti-inflammatoires non stéroïdiens soit par sulfasalazine, le calendrier normal des vaccinations peut être respecté. Un patient sous corticostéroïdes à haute dose ou agents biologiques ne devrait pas se voir administrer de vaccins vivants atténués (tels que le vaccin contre la rubéole, la rougeole, la parotidite ou le vaccin Sabin contre la poliomyélite). dans ce cas, il convient de

reporter la vaccination au vu des risques potentiels d'infection vaccinale compte tenu de la faiblesse du système immunitaire. Les vaccins ne contenant aucun virus vivant, mais seulement des protéines antigéniques (contre le tétanos, la diphtérie, l'hépatite B, la coqueluche, le pneumocoque, l'hémophilie, le méningocoque et le vaccin Salk contre la poliomyélite) peuvent être administrés. Théoriquement, l'immunodépression peut réduire ou annuler les effets de la vaccination.

3.7 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. Toutefois, les patients sous médication doivent toujours faire extrêmement attention aux effets secondaires potentiels de celle-ci sur le fœtus. Rien ne justifie de ne pas avoir d'enfants malgré la composante génétique de la maladie. Cette maladie n'est pas mortelle et, même si le facteur génétique prédisposant peut être hérité, il y a de fortes chances que les enfants ne développent pas de SpA-ERA juvénile.

3.8 L'enfant aura-t-il une vie normale à l'âge adulte ?

Il s'agit de l'un des objectifs principaux des traitements et il est atteint dans la majorité des cas. Le traitement de ces maladies chez l'enfant a connu des avancées considérables au cours des dernières années. De nos jours, l'association d'un traitement médicamenteux et de la kinésithérapie peut prévenir les lésions articulaires chez la grande majorité des patients.