Tous à l'école

# Rhumatisme de l'enfant : l'enfant enraidi

## Qu'est-ce qu'une maladie rhumatismale ?

Il existe de nombreuses maladies appelées *rhumatismales* parce qu'elles ont en commun d'entraîner une inflammation douloureuse des articulations (arthrite). Les gestes les plus simples de la vie quotidienne deviennent ainsi rapidement très difficiles, voire impossibles.
L'arthrite juvénile idiopathique est la maladie rhumatismale de l'enfant la plus fréquente. Il en existe plusieurs formes selon le nombre d'articulations touchées. Le début est souvent très précoce dans la vie. C'est une maladie dont l'évolution est chronique, émaillée de poussées et de rémissions.
D'autres maladies peuvent également entraîner une atteinte articulaire associée à d'autres symptômes : le lupus érythémateux disséminé, le rhumatisme articulaire aigu, la dermatomyosite, les spondylarthropathies de l'enfance, la sclérodermie.

## Pourquoi ?

Dans les maladies rhumatismales il existe un déséquilibre du système immunitaire qui défend le corps contre les bactéries, les virus et d'autres substances étrangères. Ces maladies sont le résultat d'une augmentation de la réaction immunitaire, qui s'exacerbe pour une raison inconnue et se retourne contre l'organisme lui-même. La réaction immunitaire peut attaquer les articulations et les yeux, par l'intermédiaire de substances chimiques nombreuses produites au cours de la réaction inflammatoire. Les articulations douloureuses et enflées sont un exemple d'inflammation.
Ces maladies ne sont pas contagieuses, c'est-à-dire qu'un enfant ne peut ni l'attraper au contact d'un autre enfant, ni la transmettre à un camarade. L'hérédité joue un rôle dans le développement de certaines formes d'arthrite, mais il est

exceptionnel de compter plusieurs enfants atteints dans une même famille.

## Quels symptômes et quelles conséquences ?

L'arthrite se caractérise par 4 modifications majeures que l'on peut observer sur les articulations.
1. L'inflammation provoque gonflement, raideur, douleur, chaleur de l'articulation et parfois rougeur de la peau en regard.
2. La contracture articulaire. Comme l'articulation est sensible lorsqu'elle se mobilise, l'enfant a souvent tendance à la garder dans une position de flexion. S'il garde une articulation douloureuse dans une position fixe pendant un long moment, les muscles entourant l'articulation vont s'affaiblir. Au bout d'un moment, les tendons (tissus reliant les muscles à l'os) peuvent se resserrer et raccourcir, entraînant une déformation que l'on appelle contracture.
3. La lésion de l'articulation. Chez certains enfants, la persistance de l'inflammation détériore les surfaces articulaires. Cela peut aggraver aussi la douleur et la limitation des mouvements.
4. L'altération de la croissance. Dans certains cas, l'inflammation articulaire peut, soit accélérer, soit ralentir les centres de croissance situés dans l'os. Cela peut rendre les os touchés plus courts, plus longs ou plus gros que la normale. Si de nombreux « centres de croissance » sont endommagés par l'inflammation, l'enfant peut ralentir sa croissance.
Les signes et symptômes peuvent varier d'un jour à l'autre, et même du matin au soir. La raideur des articulations et la douleur peuvent être minimes un jour et importantes à d'autres moments. Elle est cependant plus importante après une période de repos : le matin au réveil, et après une longue station assise. D'où la nécessité d'un « dérouillage » matinal notamment.
D'autres symptômes peuvent être associés à cette atteinte articulaire :
o Une atteinte de l'œil qui peut entraîner des troubles visuels parfois très invalidants.
o Une forte fièvre qui peut durer pendant plusieurs semaines ou même plusieurs mois.
o Une éruption cutanée accompagnant la fièvre.
o Une inflammation de la couverture externe du cœur (péricardite), du cœur lui-même ou des poumons (pleurésie), un gonflement des ganglions lymphatiques, du

foie et de la rate ; parfois, une anémie (manque de globules rouges), une augmentation des globules blancs dans le sang, des douleurs abdominales.

La conséquence majeure de ces maladies rhumatismales dans la vie quotidienne de l'enfant, outre la douleur, est la limitation des mouvements et le handicap que cela entraîne pour mener une vie indépendante et semblable à celle de ses camarades. Il n'y a aucune conséquence sur le plan intellectuel de ces maladies en dehors de la fatigue physique potentielle et des effets secondaires des traitements.

## Quelques chiffres

Environ 5 000 enfants sont atteints en France. L'arthrite juvénile idiopathique peut apparaître à un âge très précoce et touche surtout les filles. Les maladies rhumatismales touchent l'enfant très jeune parfois dès la maternelle.

## Traitement

Il n'existe aucun traitement curatif, c'est-à-dire supprimant radicalement la maladie.
o Les médicaments sont nombreux, ce sont surtout les anti-inflammatoires, parfois l'aspirine et les corticoïdes, mais leurs effets sont souvent insuffisants. Certains traitements plus lourds sont disponibles.
o La rééducation articulaire est parfois indispensable sous forme d'exercices (kinésithérapie) pour aider les enfants à garder la pleine mobilité de leurs articulations et à maintenir leur force musculaire. Il est parfois nécessaire d'aider l'enfant par le port d'attelles ou d'appareillages.
o La chirurgie comporte des infiltrations locales (injections dans l'articulation), en général de corticoïdes dont le but est de diminuer l'inflammation. Des interventions chirurgicales sont parfois nécessaires.

## Conséquences sur la vie scolaire

Il est primordial que l'enfant atteint de maladie rhumatismale continue de vivre le plus normalement possible, sans être isolé des autres enfants du même âge. Aussi, l'un des principaux objectifs de l'organisation du traitement est-il de permettre à l'enfant de fréquenter une école ordinaire.
On sait que l'arthrite, de même que les médicaments, n'affectent pas les capacités mentales de l'enfant. L'absentéisme scolaire et les gestes plus lents peuvent lui faire prendre du retard, sa fatigue croître rapidement, ou certaines tâches être accomplies selon un rythme légèrement différent de celui du reste de la classe. Il peut aussi avoir besoin d'un équipement spécial et de services particuliers. Et pourtant, l'enseignant doit le traiter de la même façon que les autres élèves, sans abaisser le niveau des épreuves ou le noter et le sanctionner différemment. Il faut savoir qu'il n'y a aucune indication à réduire ces enfants dans leur mobilité. Et même, le fait de marcher, de participer aux activités, jusqu'à la limite de ses possibilités est bénéfique puisque la mobilisation a pour effet de diminuer la raideur due à l'immobilité.

## Quand faire attention ?

Toutes les situations nécessitant une aptitude physique sont susceptibles d'être difficiles pour l'enfant atteint de maladies rhumatismales (jeux physiques, déplacements, récréations, activités sportives). Mais il faut les laisser libres de participer s'ils en ont envie. Ce sont eux qui se limitent.
La douleur, variable au cours de la journée, doit être entendue et comprise par l'enseignant.
La fragilité psychologique liée à la maladie peut être atténuée par le maintien dans une vie scolaire ordinaire avec un groupe de camarades aidants et rassurants.
L'enfant arthritique atteint de troubles visuels associés doit pouvoir être placé proche du tableau.
C'est généralement au collège qu'apparaissent les difficultés scolaires les plus nombreuses du fait de la double problématique de la maladie chronique et de l'adolescence.

# Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?

L'aptitude physique de l'enfant à participer aux activités, en classe, dans la cour, ou pendant les cours d'éducation physique, doit suivre des repères indiqués par le médecin, les parents et l'enseignant. Des exercices adaptés et une activité sont nécessaires pour amoindrir et empêcher la raideur articulaire et la perte de mobilité. Ces exercices peuvent d'ailleurs donner à l'enfant un « déclic » psychologique en l'aidant à se sentir égal aux autres membres du groupe.
Les attelles des mains susciteront la curiosité des autres écoliers. Il est possible d'expliquer à toute la classe les bienfaits des attelles dans le traitement de l'arthrite.

**Proposer des adaptations selon les cas**
Remplacer si nécessaire l'écrit par l'oral, autoriser un ordinateur, des cours polycopiés.
Accorder un soutien scolaire pour compenser le retard dû aux absences.
Accorder le tiers-temps et le report de notes.

**Scolarisation en période d'immobilisation ou d'hospitalisation**
À domicile, chercher à assurer un suivi scolaire en faisant parvenir le planning des activités scolaires et les exercices à réaliser.
Faire bénéficier l'enfant du dispositif départemental d'assistance pédagogique à domicile Sapad.
À l'hôpital ou en établissement sanitaire, une liaison pédagogique doit être mise en place avec les enseignants exerçant dans les structures.

# L'avenir

La recherche médicale enrichit progressivement l'arsenal thérapeutique pour réduire les manifestations inflammatoires des maladies rhumatismales. À l'avenir, la prise en charge précoce de ces maladies chroniques permettront d'agir en amont des manifestations à l'origine de la raideur et de la déformation articulaire. Les connaissances, notamment en immunologie et en génétique, permettront également sans doute de mieux comprendre ces mécanismes complexes pour

mieux les prévenir ou les traiter.

**Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.**

**Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.**

**Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.**

**Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.**

## S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Traitement par corticoïdes

## Associations

Kourir

## Travailler ensemble

Kinésithérapie
Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)

## Ressources documentaires

L'association Kourir et l'intégration scolaire
un livret spécifique sur la scolarisation des enfants ou adolescents atteints d'arthrite chronique

## Glossaire

**Abdomen**

Latin : *abdere* = cacher.
Synonyme de *Ventre*. Partie inférieure du tronc, dont la cavité renferme la plus grande partie des appareils digestif et urinaire et, chez la femme, l'appareil génital. La paroi de l'abdomen est une des zones pour l'injection d'insuline.

**ADN (acide désoxyribonucléique)**

L'ADN est le support moléculaire de l'information génétique. Le contenu de cette information est le « code » de synthèse de toutes les protéines c'est à dire le programme génétique de l'individu entier.

**Arthrite**

Grec : *arthron* = articulation.
Inflammation d'une articulation.

**CAMSP: centre d'action médico-sociale précoce**

Ce sont des structures du secteur médico-social qui accueillent dans leurs locaux des enfants de 0 à 6 ans porteurs de handicap, pour leur offrir une prise en charge globale (consultations, rééducations, actions éducatives). Ces structures disposent d'un plateau technique variable : médecins, psychologues, assistant social, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes...

**Cataracte**

Opacification anormale du cristallin (voir ce terme), qui entraine une baisse de l'acuité visuelle (Voir ce terme).

**Chromosome**

Grec : *khroma* = couleur ; *sôma* = corps.
Filaments d'ADN situés dans le noyau de la cellule, particulièrement visibles au moment de la division cellulaire et support de l'information génétique.

**Contracture**

Contraction durable et involontaire d'un muscle s'accompagnant de rigidité.

**Déglutition**

Latin : *deglutire* = avaler.
La déglutition correspond à l'ensemble des mécanismes permettant le transport des aliments de la cavité buccale vers l'estomac.

**Dérouillage**

Désigne la nécessité de mobilisation douce et progressive des muscles et des articulations après un temps de repos.

**Diagnostic prénatal**

Techniques d'exploration de l'embryon ou du fœtus permettant de chercher à établir un diagnostic avant la naissance.

**Dominante (maladie)**

Une maladie génétique est dite dominante lorsqu'il suffit qu'une seule des deux copies du gène soit anormale pour entraîner la maladie (par opposition aux maladies récessives où il faut que les deux copies du gène soient mutées).

**Gène**

Grec : *genos* = race.
Unité d'information génétique constituée d'un petit fragment de la molécule d'ADN. Les gènes, porteurs des informations génétiques transmises au cours des générations, contiennent les données nécessaires à la fabrication d'une protéine.

**Génétique**

Grec : *genos* = race.
Science qui étudie la transmission des caractères anatomiques, cellulaires et fonctionnels des parents aux enfants.
Voir gène.

**Glaucome**

Affection de l’œil caractérisée par une augmentation importante de la pression au sein du globe oculaire, entraînant une diminution de l'acuité visuelle (voir terme correspondant).

**Hétérozygote**

Grec : *heteros* = autre ; *zugon* = paire.
Une personne qui possède deux versions différentes d'un gène est dite hétérozygote pour ce gène.

**Homozygote**

Grec : *homos* = semblable ; *zugon* = paire.
Une personne qui possède deux versions identiques d'un gène est dite homozygote pour ce gène.

**Hypotonie**

Grec: *hypo*= sous et *tonos*= ressort.
Diminution du tonus musculaire c'est-à-dire de la contraction physiologique partielle et permanente des muscles.

**Inflammation**

Latin : *inflammare* = allumer.
Réaction pathologique qui s'établit à la suite d'une agression traumatique, chimique ou microbienne de l'organisme.

**Injection**

Latin : *injicere* = lancer.
Administration d'un médicament à travers la peau, à l'aide d'une seringue (ou un stylo) et d'une aiguille.

**Kinésithérapie**

Profession para-médicale exercée par un masseur-kinésithérapeute qui réalise, de façon manuelle ou instrumentale, des soins de rééducation et de réadaptation visant à préserver, restaurer ou suppléer l'intégrité structurelle et fonctionnelle d'une personne confrontée à un traumatisme, une maladie ou un handicap.

**Lésion**

Latin : *laesus* = blessé
Perturbation de la texture d'un organe.

**Mutation**

Latin : *mutatio*, de *mutare* = changer.
On appelle mutation tout changement, toute modification aléatoire touchant une séquence d'acide nucléique (ADN) ou affectant l'agencement des gènes ou leur nombre.

**Orthopédie**

Grec : *orthos* = droit ; *paidon* = enfant.
L'orthopédie est la discipline chirurgicale relative au traitement des lésions de l'appareil locomoteur. Ce mot, créé en 1741 par Andry, signifiait initialement « l'art de prévenir et de corriger dans les enfants les difformités du corps ».

**Ostéoporose**

Fragilité de l'ensemble du squelette, liée à une diminution de la masse osseuse et à des anomalies de l'architecture interne de l'os (raréfaction et amincissement des travées osseuses qui structurent l'os).

**Ostéotomie**

Technique chirurgicale consistant à sectionner un os, en général pour le redresser.

**Projet d'accueil individualisé (PAI)**

Projet contracté entre la famille et l'école d'accueil, avec l'aide du médecin scolaire ou du médecin de PMI pour les enfants de moins de trois ans, chaque fois que l'état de santé d'un élève nécessite un aménagement significatif de son accueil à l'école ordinaire, mais n'engage pas des dispositifs spécialisés devant être validés par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (voir fiche spécifique).

**Pancréas**

Grec : *pan* = tout ; *kréas* = chair.
Glande située dans l'abdomen, derrière l'estomac, qui a deux rôles : sécréter le suc digestif (glande exocrine) ; sécréter l'insuline et le glucagon, dans les îlots de Langerhans (glande endocrine).

**Protéine**

Grec : *prôtos* = premier.
Molécule composée d'un enchaînement d'acides aminés. Les protéines remplissent différentes fonctions dans la cellule, notamment des fonctions de structure et des fonctions enzymatiques.

**Scoliose**

Grec : *skoliôsis* = tortueux.
Déformation évolutive, dans les trois plans de l'espace, de tout ou partie de la colonne vertébrale. C'est une déformation de la colonne vertébrale. Au lieu d'être bien droite, la colonne vertébrale vrille (un peu comme un torchon que l'on tord pour essorer : tout d'abord le torchon est droit, mais si l'on tord plus, il se vrille comme un tire-bouchon). Par ailleurs, les côtes s'articulant avec la colonne vertébrale, la scoliose provoque une rotation également des côtes. Cela se traduit par une malformation de la cage thoracique (la fameuse bosse du bossu de Notre-Dame) qui, dans les cas extrêmes, peut gêner les mouvements de la respiration. Une scoliose est rarement présente dès la naissance et s'aggrave lors des phases de forte croissance comme l'adolescence.

**Système immunitaire**

Le système immunitaire d'un organisme assure l'élimination des substances ou des particules qui lui sont étrangères. Il comprend les organes lymphoïdes (moelle osseuse, thymus, rate, ganglions, etc.), les cellules immunitaires (lymphocytes et plasmocytes), les cellules capables de phagocytose (polynucléaires neutrophiles et phagocytes mononuclées), des substances produites par les cellules (immunoglobulines, complément, lymphokines, etc.).

## Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l'école