N° 88 • Decembre 2015

bpost
PB-PP | B-05422
BELGIE(N)-BELGIQUE

arthrites Magazine

Solis
Notre antenne pour les jeunes

Dossier
L'arthrite juvénile
Le point médical sur l'arthrite juvénile aujourd'hui : les traitements, les yeux, les pieds, etc.

Bon à savoir
L'intégration scolaire
Modifications sociales depuis le 1er septembre
Numéros verts utiles

Agréation P605226, Editeur responsable : JDweb ASBL, arthrites ASBL - Chauny 10 – 7520 Templeuve

arthrites asbl

Siège administratif
Chauny 10 – 7520 Templeuve

Siège social
Avenue Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles

N° vert gratuit : 0800/90 356

contact@arthrites.be
www.arthrites.be

Comité de rédaction
Dr Bernard Lauwerijs
Dr Laurence Goffin
Dr Nacima Kisma
Nina Azou
Michel Segard
Christine Dessart
Véronique Frennet
Patricia Tréfois
Mireille Naveaux
Françoise Heine
Nathalie Dumont
Stéphanie Stokes
Marie-Claude Olympe
Jean Marion
Vincent Istace
Mme Dehon

Comité de lecture
Dr Robert François
Marie-Louise Moulart
Jean Marion

Mise en page
Cristel Grimonpont

Conseil d'Administration
Dominique Vandenabeele, présidente
Jean Marion, vice-président
Mireille Naveaux, vice-présidente
Sylviane Duthoit, trésorière
Véronique François, secrétaire
Martine Kever, vice-secrétaire
Cécile Debiève, administrateur
Christine Dessart, administrateur
Léon Dobbenstein, administrateur
Véronique Frennet, administrateur
Stéphanie Stokes, administrateur
Philippe Wanufel, administrateur

Membres du Comité Scientifique
Dr Valérie Badot • ULB Erasme • Bruxelles
Dr Céline Brasseur • CHR Soignies
Pr Patrick Durez • UCL Saint-Luc • Bruxelles
Dr Robert François • Uccle
Dr Marie-Joëlle Kaiser • ULG CHU Sart Tilman
Pr Bernard Lauwerys • UCL Saint-Luc • Bruxelles
Dr Clio Ribbens • ULG CHU Sart Tilman • Liège
Dr Serge Schreiber • CHU Tivoli • La Louvière
Dr Laure Tant • ULB Erasme • Bruxelles

Editeur responsable
Jdweb asbl

Comment devenir Membre?

Cotisation annuelle de 15 € ou de 7,5 € pour les personnes bénéficiant du statut BIM-OMNIO

N° de compte arthrites asbl :
BE 28 2100 7837 2820
code BIC GEBABEBB

Attestation fiscale pour tout don de 40 € (hormis cotisation)

Personnes relais par province

Bruxelles

Patricia Trefois 0474/985306
Stéphanie Stokes
bxl@arthrites.be

Hainaut / Charleroi

Philippe Wanufel 0474/521534
charleroi@arthrites.be

Hainaut / Mons

Marie-Claude Olympe 065/314650
mons@arthrites.be

Hainaut / Tournai

Martine Kevers 0473/444563
tournai@arthrites.be

Luxembourg / Bastogne

Cécile Debiève 061/401758
lux@arthrites.be

Namur

Christine Dessart 081/357382
namur@arthrites.be

Liège et Waremme

Jean Marion 04 / 3720276

Camille Mignolet
liege@arthrites.be

Région germanophone

Léon Dobbelstein 0487/462305
german@arthrites.be

Antenne "Solis"

Françoise Heine 0476/793343
(du ven. 17h30 au dim. 20h30)

Mireille Naveaux 0478/290436
solis@arthrites.be

EDITO

Après les dossiers consacrés à la polyarthrite et aux spondyloarthrites, voici venu le dossier consacré à l'arthrite juvénile. C'est notre équipe « Solis » créée il y a plus de 10 ans pour prendre soin des plus jeunes, qui a pris en charge ce dossier avec l'aide des équipes médicales. Nous espérons que les articles répondront à vos attentes et vous apporteront quelques renseignements utiles.

Au lendemain de la grande soirée CAP48 sur la RTBF, mon cœur est rempli de joie et de reconnaissance, car votre élan de solidarité a permis à nouveau de battre le record de l'argent récolté les années précédentes, et je sais que nombre d'entre vous ont participé à ce succès par un don ou par la vente de post-it. Grâce à vous la recherche avance… Au début de Solis, nous devions essayer différents traitements avant de trouver celui pouvant convenir, tandis qu'aujourd'hui, une fois la pathologie diagnostiquée, il est possible de cibler le traitement de manière plus personnalisée.

Le thème de CAP 48 cette année était l'intégration scolaire pour les enfants handicapés. Cette intégration scolaire n'est pas exclusivement réservée pour les enfants en chaise roulante. Les enfants atteints d'arthrite juvénile sous traitement de fond peuvent aussi en bénéficier comme vous le lirez dans ce magazine. Doucement mais sûrement cela avance...

En cette fin d'année, c'est à moi que revient le privilège de vous présenter pour l'ensemble de notre comité, les Vœux de Bonheur et de Santé pour 2016. Passez de douces fêtes de Noël et démarrez l'année en pensant qu'après l'hiver vient le printemps porteur de plein d'espoir...

Mireille

SOMMAIRE

3 Edito

4 Solis
4 Solis, les origines
5 D'autres associations, pour aller plus loin

8 Dossier Arthrite Juvénile
8 Hatim ou la leçon de vie!
10 L'arthrite juvénile aujourd'hui
14 Qu'en est-il des traitement en 2015?
18 L'atteinte oculaire dans l'arthrite juvénile
20 Le rôle du podologue chez les enfants AJ

21 Bon à savoir
21 L'intégration scolaire pour les enfants atteints d'arthrite
24 Des choses ont changé ce 1er septembre
25 Numéros verts utiles

27 Entre-Nous
27 Les nouvelles dates en 2016

30 Boutique

Solis, les origines

Il y a quinze ans, Delphine, maman de Camille, était personne relais pour l'arthrite chronique juvénile au sein de l'association arthrites (anciennement Association Polyarthrite). Elle répondait aux appels téléphoniques de parents inquiets pour leurs enfants et soucieux de recevoir des informations. Peu après, Françoise, maman de Quentin l'a rejoint. Elles se réunirent pour créer une antenne au sein de l'association.

En effet, rien n'existait encore pour l'arthrite juvénile (AJ) qui est bien différente d'une pathologie d'adulte. Outre la maladie elle-même, il ne s'agit pas d' « une personne » atteinte mais d' « un enfant et ses parents » touchés par cette maladie et qui sont quelquefois bien démunis à l'annonce du diagnostic. Cette antenne n'avait ni nom ni logo propres, mais une belle ambition : aider les enfants atteints d'AJ et leurs familles.

Le Professeur Durez, médecin actif dans notre association depuis son origine, a sensibilisé Roba à l'arthrite des enfants. Peu de monde le sait mais le papa de Boule et Bill était aussi atteint de polyarthrite rhumatoïde (PR). Ce ne seront pas ses enfants, Boule et Bill, qui seront représentés sur cette affiche; chacun sait qu'il les a remis entre les mains de son successeur Laurent Verron. Roba créa donc un logo tout particulier : le soleil, l'oiseau à la fleur blanche et les mains ouvertes. Les mains (un peu rouges), la chaleur, le soleil, l'espoir aussi, un tas de symboles dans ce dessin, qui nous parlaient dans le cadre de cette pathologie. Delphine trouvait en plus que cela résumait bien à la fois « le sourire de sa fille et la chaleur de la douleur ».

Restait à trouver un nom. Solis s'est assez vite imposé, sur base du dessin (« du soleil » en latin), avec tout ce que cela représente : le rayonnement, la chaleur (des articulations aussi), l'espoir, la lumière…

Les jeunes d'aujourd'hui sont "branchés". Nous avons donc adapté notre livret sur l'arthrite juvénile en version électronique sur tablette.

Solis était né !

Date officielle : le 22/06/2004 !

A présent, Solis est gérée par Mireille, maman de Luna, toujours avec Francoise, très active sur les réseaux sociaux sous le profil Arthrite Juvénile.

Les réalisations

Les réalisations sont multiples, impossible de toutes les décrire en détail : conférences médicales, sorties avec les enfants, brochures, flyers, livrets et carnets pour les patients, aide dans les écoles, participation à d'autres projets avec d'autres ASBL, comme Take-Off ou Kourir France, prêt du Trets (vélo adapté), conseils, page et groupe Facebook, Cap 48, etc. Notre gros projet 2015 fut la réalisation de l'application pour tablette pour les patients et leur entourage.

Les sorties

Les sorties sont l'occasion de se rencontrer, de parler, de se détendre en famille. Après plus de 10 ans d'existence, nous en avons des souvenirs !

- Walibi à deux reprises, Bellewaerde
- Les Sens Ciel, ferme sensorielle près de Namur
- Piscine à 32 degrés Eureka près de Wavre, avec repas brasserie
- Promenade à dos d'âne près de Nivelles
- La ferme équestre de Louvain-la-Neuve
- Les Crins Noirs, à plusieurs reprises, avec en plus BBQ cette année : hippothérapie et promenade en poney
- Le spectacle de Cavalia grâce aux Blue Knights
- Le Ravel Cap 48 et les soirées Cap 48 à Liège

Notre mission

Le flyer détaille nos 4 missions :

- Innover, par les interventions dans les écoles, la participation à des projets nationaux comme Cap 48 pour soutenir la recherche.
- Informer le grand public et les familles, pour faire reconnaitre cette maladie et aider les patients et leur entourage.
- Dialoguer, avec les parents, les familles, les autres associations. Utiliser Internet et les réseaux sociaux.
- Bouger, grâce aux sorties ou le prêt de matériel (Trets).

Notre parrain

Depuis peu, Solis a un parrain, Jean-Louis Lahaye, qui présente Cap 48 avec Quentin

FRANÇOISE ET MIREILLE

D'autres associations… pour aller plus loin

Solis fait appel à d'autres associations pour soutenir les enfants arthritiques dans leur parcours. Ainsi un jeune ne pouvant asssumer un temps plein à la fin de ses études peut faire appel à Diversicom pour obtenir un soutien. Et c'est l'Etoile des enfants qui a soutenu un de nos petits patients afin de mettre en place le traitement à la maison et ainsi alléger la tâche des parents.

Diversicom

Trouver un emploi ? Ma compétence d'abord !

Vous êtes porteur d'un handicap et souhaitez être accompagné pour vous lancer dans un projet professionnel à la mesure de vos compétences?

L'asbl DiversiCom peut vous accompagner au long de votre parcours d'insertion professionnelle et vous mettre en relation avec son réseau d'employeurs.

La mission de DiversiCom est de faciliter la mise à l'emploi des personnes en situation de handicap dans le milieu du travail ordinaire, via 3 activités :

- conseil aux entreprises sur tous les aspects liés au recrutement d'un travailleur handicapé : analyse des opportunités, pré-sélection de candidats, aménagements, primes à l'employeur, sensibilisation en interne,...
- accompagnement des chercheurs d'emploi handicapés dans leur processus d'intégration professionnelle; mise en relation avec les entreprises adhérentes.
- promotion de la diversité au travail et partage des bonnes pratiques d'inclusion, pour qu'elles servent à d'autres.

Plus d'informations sur : www.diversicom.be

Contact : info@diversicom.be

SOLIS

L'Étoile des enfants

Dans le sud du Hainaut, un service met tout en œuvre pour faciliter les soins à domicile d'enfants malades, quittant l'hôpital, ou à domicile si atteints de pathologie lourde : c'est l'Étoile des enfants.

L'Etoile des enfants c'est au départ l'idée d'une seule personne : Anne-Marie Dehon. Infirmière pédiatrique dans un hôpital à Mons depuis 1999, elle pressentait le besoin des familles pour une continuité des soins médicaux apportés à leur enfant une fois que celui-ci était en mesure de rentrer à la maison.

Au fil des années, en passant du concept à la réalité, son idée d'origine a évolué. Car c'est aussi en sortant de l'hôpital qu'elle a découvert une autre facette des familles : le côté social dont la médecine ne s'occupe pas. *« A l'hôpital on soigne, dit-elle, mais on ne tient pas compte de tout ce qu'il y a autour. Le parent est vite catalogué. S'il ne rend pas visite à son enfant, c'est un parent qui se désinvestit… alors que ce n'est pas ça. Il n'a peut-être pas de moyen de locomotion, il y a une fratrie derrière dont il doit continuer à s'occuper… ».* Cette vision globale de la famille, c'est ce qui fait désormais la marque de l'Etoile des enfants.

Un service pour qui ?

Dans des délais très courts, 24 ou 48 heures, l'Etoile des enfants apporte une réponse aux situations les plus simples comme aux plus complexes, aux demandes temporaires comme aux accompagnements de longue durée.

L'Etoile des enfants suit la nomenclature de la pédiatrie et s'adresse aux enfants de 0 à 15 ans. Le service en tant que tel est gratuit, il en est de même des prestations des infirmières à domicile qui agissent sur base d'une prescription médicale. Pour les autres interventions (kiné, logopède, etc.) la quote-part personnelle reste due comme lors de tout recours à ces spécialistes. Idem pour la location de matériel adapté.

Une prise en charge globale

L'Etoile des enfants n'est pas encore très connue du grand public, ses bénéficiaires passent généralement par des services sociaux, par un pédiatre ou un hôpital qui les informent de cette possibilité de soutien. Cet hôpital partenaire, c'est souvent celui de Jolimont, le plus proche. *« Avant, les enfants devaient se rendre à Bruxelles pour leur traitement et leur suivi mais les choses commencent à changer, remarque Anne-Marie Dehon. Aujourd'hui, ils passent de plus en plus souvent par des hôpitaux de proximité. »*

Quand s'annonce la sortie de l'hôpital, l'assistante sociale (AS) contacte l'Etoile des enfants. S'il s'agit d'une demande simple, comme du prêt de matériel, tout peut se régler par téléphone. Autrement, un rendez-vous est pris pour une réunion multidisciplinaire avec l'AS, le médecin référent, les parents et l'enfant pour estimer ensemble ce qu'il y a lieu de mettre en œuvre. *« Cette rencontre collégiale est une priorité, souligne Anne-Marie Dehon. Elle permet aux parents de voir qui va s'occuper de leur enfant. Notre action est aussi validée par l'hôpital, ce qui permet aussi, dans certaines situations, que le pédiatre demande une surveillance plus stricte des situations à domicile ».*

Une première visite au domicile de l'enfant réunit ensuite tous les prestataires, et des rencontres de suivi sont organisées régulièrement en cours d'accompagnement.

L'Etoile des enfants ne s'occupe pas uniquement de coordonner les soins médicaux à domicile, le service propose également un accompagnement social et financier. Sa responsable relate la situation d'un enfant porteur d'un handicap : *« Nous allons voir d'un point de vue médical ce qu'il y a lieu de mettre en place bien entendu, mais nous allons aussi contacter l'assistante sociale de sa mutualité et nous nous rendrons ensemble au domicile de l'enfant pour voir si les parents ont déjà introduit un dossier à l'AWIPH, s'ils ont déjà demandé des allocations familiales majorées… ».* L'Etoile des enfants aide les parents dans leurs démarches administratives, qui sont souvent très lourdes, interpelle les CPAS ou les associations qui peuvent venir en aide aux familles qui rencontrent des difficultés financières – et il y en a beaucoup. Parfois la demande des parents se résume à une aide sociale au sujet, par exemple, d'enfants qui présentent des problèmes de comportement, d'hyperactivité. *« Nous les orientons vers un centre adapté, vers un centre de guidance si une consultation auprès d'un psychologue est nécessaire ou vers un logopède, nous prenons contact avec le centre PMS. Notre travail est très varié ! »* ajoute-t-elle. Un travail qui repose sur une gigantesque base de données minutieusement constituée, et un travail en construction permanente tant certaines zones sont pauvres en prestataires spécialisés, notamment en logopédie de déglutition.

Emma (prénom d'emprunt) a 12 ans et souffre d'AJI depuis l'âge de 5 ans. Elle est suivie par l'Etoile des enfants depuis un an. Si au début son traitement se faisait à la maison il a vite fallu aller à l'hôpital pour mettre en place un traitement de fond car à l'époque rien n'était envisageable à domicile. Emma accepte difficilement son traitement hebdomadaire. Il y a un an, l'hôpital a pris contact avec Mme Dehon pour voir s'il était possible de mettre en place ce traitement à domicile. Etre dans son milieu familial apaise l'enfant et lui permet de mieux faire face au traitement.

L'équipe de l'Etoile des enfants, c'est aujourd'hui trois personnes pour un équivalent temps-plein (ETP) : Anne-Marie Dehon, infirmière pédiatrique qui en est responsable depuis le premier jour et qui est entre-temps devenue la directrice du Centre de coordination vivre à domicile Sud-Hainaut (VADSH), Julie Pierrard, assistante sociale et Vanessa Fais, psychologue. Elles se répartissent le travail en fonction de leurs champs de compétence respectifs. Anne-Marie assure les premières rencontres avec la famille et les intervenants ainsi que la mise en place de l'accompagnement ; ses deux collègues en gèrent le suivi. Toutes trois sont payées par le VADSH. L'Etoile des enfants est subventionnée par le Service Public de Wallonie et par des fonds propres des Mutualités Libres.

Le cahier de liaison

Les assistantes sociales des hôpitaux et les pédiatres reçoivent les rapports de suivi de l'Etoile des enfants, ils apprécient ce regard sur l'environnement de l'enfant qui leur fait défaut depuis leur cabinet de consultation. L'Etoile des enfants a aussi imaginé un cahier de liaison qui transite dès le premier jour de l'accompagnement entre le domicile du patient, l'hôpital et les différents prestataires. Il contient différentes fiches, dont l'une, essentielle, reprend les coordonnées de chacun. Selon la pathologie ou le handicap, des documents spécifiques y sont ajoutés. Une page reprend par exemple toutes les étapes techniques des soins nasogastriques, photos à l'appui pour que le parent – parfois illettré – puisse s'y référer. L'Etoile des enfants est attentive à maintenir les soins dans les mains de l'infirmière pour que les parents conservent eux aussi leur rôle, mais ceux-ci doivent toutefois être à même de comprendre et d'accomplir certains gestes car évidemment, en cas d'urgence, l'infirmière n'arrive pas dans les cinq minutes… *« Quand nous évoquons nos limites, c'est aussi de cela qu'il s'agit, explique Anne-Marie Dehon. Nous devons être certains que le parent est capable d'enclencher et d'arrêter la pompe. Sans cela l'enfant ne quitte pas l'hôpital. »* Cette question est nommément à l'ordre du jour de la réunion multidisciplinaire : si le parent n'est pas apte à se servir de la machine, l'enfant restera à l'hôpital le temps de l'écolage.

A la demande des pédiatres, une note du cahier de liaison décrit aussi la pathologie, les allergies, l'alimentation de l'enfant. Cette note-ci sera très utile lorsque, le cas échéant, l'enfant doit être emmené aux urgences… Le cahier permet également de faire le point sur les démarches administratives déjà entamées et évite les répétitions. Une fiche reprend les médicaments administrés chaque jour, ce que l'enfant a bu ou mangé (surtout les plus petits), les différents intervenants y consignent les paramètres particuliers. Enfin, un espace est réservé à la communication proprement dite. *« Quand le kiné arrive, il apprend par ce cahier tout ce qui s'est passé entre deux visites. »*

Mme Dehon

Contact

L'Etoile des enfants,
cellule pédiatrique à domicile
81 Bd Sainctelette à 7000 Mons

Tél. : 0800 11 285 (24h/24)

Courriel
letoiledesenfants@gmail.com

Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

DOSSIER ARTHRITE JUVÉNILE

Hatim ou la leçon de vie !

Hatim est un jeune homme de 14 ans, intelligent, rieur, plein de vie, sympathique et extrêmement attachant. Il souffre d'arthrite juvénile depuis l'âge de deux ans.

Le diagnostic tombe après deux ans de vie difficiles pour Hatim et sa famille. Il est né normal, a marché et pourtant des douleurs incompréhensibles l'empêchent de dormir et la fièvre s'invite très régulièrement, l'obligeant à aller à l'hôpital de plus en plus souvent. Sa famille n'y comprend rien, n'a jamais entendu parler de cette maladie : la polyarthrite juvénile. Au début, elle ne réalise pas ce que cela va signifier pour le petit garçon.

Des débuts difficiles

Son traitement l'oblige rapidement à prendre beaucoup de médicaments, dont d'importantes doses de cortisone et il doit supporter de nombreux effets secondaires. Il ne mange que très peu. Ses parents sont très inquiets. En manque d'informations et ne sachant pas très bien où tout cela va les mener, ils se documentent, cherchent à connaître et mieux comprendre la maladie, consultent différents spécialistes, mais le diagnostic est toujours le même et le schéma de traitement aussi !

« On a longtemps espéré qu'il remarcherait ou se remettrait debout parce qu'il était né normal ! On a mis du temps à réaliser en fait… parce que les dégâts et les séquelles sont venus progressivement ! »

Dans leurs recherches sur ce mal qui habite leur enfant, ils apprennent que certains aliments comme le lait et les produits laitiers peuvent parfois avoir une influence sur certaines maladies inflammatoires comme celle dont souffre Hatim. Alors, ils décident de supprimer ces aliments pour voir … et au bout de quelques jours seulement, Hatim semble aller mieux ! Les douleurs et la fièvre se font moins présentes et la vie devient plus facile

pour le petit garçon. Mais la maladie est toujours là, bien sûr.

Alors, au fil du temps, Hatim apprend à vivre avec elle entouré de ses parents, de son frère et de sa sœur. Et comme tous les enfants, il joue (comme il peut), va à l'école et commence dans l'enseignement général parce qu'à l'époque il marche encore un peu. Il y bénéficie de l'aide merveilleuse de tout le monde, mais en 2010 tout se complique, les escaliers de l'établissement deviennent un obstacle majeur et il doit changer d'école à deux reprises. Heureusement, grâce à Facebook, il garde des contacts, certains copains viennent même le voir à la maison et Hatim prend ses marques avec beaucoup de philosophie dans des écoles plus adaptées à son problème.

Une sacrée leçon de courage et de lucidité !

Aujourd'hui, son CEB en poche, Hatim s'apprête à entrer en première secondaire. Il aime beaucoup sa classe, les mathématiques et le français et ses 6 compagnons de route avec lesquels il communique aussi beaucoup, via Facebook, pour les devoirs et les réponses…

Si Hatim qualifie sa maladie d'ennuyante parce qu'elle ne lui permet pas de faire beaucoup de choses, il a fini par l'accepter ! Même s'il sait qu'en fait elle dévore son corps… Et s'il était parfois découragé avant et pleurait dans son lit quand il avait mal, aujourd'hui, il sait qu'il est bien entouré et entretient une relation amicale avec toute l'équipe qui le soigne et l'aide à s'adapter en permanence à sa maladie pour préserver au mieux son autonomie. Mais ce qu'Hatim préfère, par-dessus tout, c'est quand on s'intéresse à lui, plutôt qu'à sa maladie, comme lorsqu'il rend visite à sa famille au Maroc. Ça c'est génial ! Et c'est aussi ce que font les médecins en l'invitant (plus que son père aujourd'hui) à discuter avec eux des nouvelles options de traitement pour prendre les décisions ensemble. Il tient à cette responsabilisation et se sent à même de gérer tout ça, mieux qu'un adulte peut-être… Quelle leçon de courage et de lucidité nous donne-t-il en l'espace d'une heure seulement!

C'est mon propre corps qui me fait la maladie et me dévore !

Aujourd'hui son état est stable, grâce au traitement, mais il sait qu'il faut sans cesse rester vigilant.

Et s'il ne nous confie pas ses rêves en fin d'entretien c'est parce qu'il sait qu'il a encore beaucoup de temps pour y penser… même si le médicament qui guérirait sa maladie constituerait sans doute le plus beau des coups de baguette magique.

Une société concernée et compréhensive

Son papa nous confie être heureux de voir que le handicap d'Hatim est pris au sérieux par la commune, la mutuelle et la Cocof qui ont proposé et réalisé des aménagements progressifs en conseillant la famille pour améliorer leur qualité de vie au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie (ascenseur intérieur, lit adapté, voiturette électrique, fauteuil roulant, espace parking réservé et aménagé prochainement pour faciliter les allées et venues). Ils se sentent épaulés en Belgique et ont aussi trouvé beaucoup de réconfort et de soutien auprès d'autres parents confrontés, comme eux, à ce type de maladie, grâce aux associations de patients.

NATHALIE DUMONT

L'arthrite juvénile aujourd'hui

Lorsque l'on est adulte, en fonction de la manière dont l'arthrite touche nos articulations, les rhumatologues déterminent différentes formes avec différents noms : polyarthrite, spondyloarthrite… Pour les enfants, c'est un peu plus complexe, et pour nous un peu plus nébuleux. L'avancée de la recherche permet néanmoins aujourd'hui d'identifier plusieurs formes d'arthrite spécifique aux enfants. Face aux différentes questions qui nous sont régulièrement posées à ce sujet, nous avons demandé au Docteur Laurence Goffin de l'HUDERF de nous décrire les différentes formes d'arthrite rencontrées.

Les arthrites juvéniles idiopathiques (AJI) représentent un ensemble d'affections caractérisées par :

- l'existence d'une arthrite d'une durée d'au moins 6 semaines,
- un début de la maladie avant l'âge de 16 ans,
- en l'absence de cause identifiée.

Les enfants présentent une inflammation persistante des articulations, s'accompagnant de douleur, de gonflement et d'une limitation des mouvements.

Le « terme idiopathique » sous-entend la nécessité d'éliminer toutes les pathologies pouvant causer une atteinte articulaire, qu'elles soient inflammatoires, infectieuses, réactionnelles, tumorales ou autres.

Qu'est-ce qu'une arthrite ?

La membrane synoviale qui entoure l'articulation, est habituellement très mince. Lorsqu'un enfant présente une arthrite, elle devient beaucoup plus épaisse et de nombreuses cellules inflammatoires s'y accumulent, entraînant un champs de bataille inopportun. La quantité du liquide synovial à l'intérieur de l'articulation augmente, ce qui cause un gonflement, une douleur et une limitation de mouvement. Un trait caractéristique de cette inflammation articulaire est la raideur articulaire qui se produit après le repos prolongé; elle est donc particulièrement prononcée le matin (dérouillage matinal).

La compréhension du mécanisme de ces affections est encore fragmentaire. Son origine est probablement multifactorielle, due à la combinaison de possibles prédispositions génétiques et de l'exposition à certains facteurs environnementaux (infectieux p.ex). On pense que l'arthrite chronique est la conséquence d'une réponse anormale de notre système immunitaire qui perd en partie sa capacité à distinguer les cellules étrangères de nos propres cellules et attaque ainsi celles présentes dans les articulations. C'est en quelque sorte une maladie auto-immune (ou auto-inflammatoire).

Si elle n'est pas correctement traitée, l'inflammation articulaire peut produire des dommages par deux mécanismes principaux :

a) la membrane synoviale peut devenir très épaisse et, par la production de diverses substances, provoquer l'érosion du cartilage et de l'os articulaire;

b) le maintien prolongé de la position antalgique (anti douleur) peut entraîner une fonte musculaire, l'extension ou la rétraction des muscles et des tissus mous, amenant à une déformation en flexion.

L'arthrite juvénile idiopathique

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est une pathologie rare, mais non exceptionnelle. 16 à 150 enfants sur 100 000 en sont atteints, avec 2 à 20 nouveaux cas par an/100 000 enfants.

DOSSIER ARTHRITE JUVÉNILE

Des critères cliniques et biologiques internationaux (critères de Durban) permettent de définir de façon précise 6 catégories d'arthrite juvénile.

Forme à début systémique

La forme systémique d'AJI, anciennement dénommée « Maladie de Still » (auteur du XIXème siècle qui avait reconnu la particularité de ces formes d'arthrites pédiatriques) est une maladie caractérisée par la présence de signes systémiques bruyants et d'un syndrome inflammatoire majeur.

La maladie commence le plus souvent entre 2 et 7 ans, touchant autant les garçons que les filles. Elle concerne moins de 10% de tous les cas d'AJI.

- La fièvre est le symptôme majeur à la phase initiale, caractérisée par de grandes oscillations au cours de la journée avec un pic à plus de 39 °C survenant toujours à peu près à la même heure, s'accompagnant de pâleur, de douleurs musculaires ou articulaires. L'analyse de la courbe thermique sur plusieurs jours est essentielle au diagnostic.
- Les enfants présentent souvent une éruption fugace, saumonée au moment des pics fébriles.
- On peut également observer un gonflement des ganglions, de la rate ou du foie à la phase initiale de la maladie ; de même qu'un épanchement au niveau des membranes du cœur (péricardite) ou des poumons (pleurésie).
- L'atteinte articulaire peut être présente d'emblée ou apparaître de façon retardée. Sa survenue permet alors de confirmer le diagnostic. Elle consiste le plus souvent, à la phase initiale, en de simples douleurs articulaires. Au cours des mois ou des quelques années suivantes, certains patients développent une polyarthrite invalidante alors que d'autres n'ont qu'une atteinte articulaire limitée.

Les patients nécessitent pour la plupart, dans un premier temps, d'un traitement par des dérivés de cortisone qui ont un effet anti-inflammatoire rapide et puissant. D'autres traitements anti rhumatismaux, dits « traitements de fond » seront le plus souvent ajoutés, afin de permettre un arrêt progressif de cette cortisone et d'en contrôler au mieux les effets secondaires.

Trente à 50 % des patients présentent une rémission complète avant l'âge adulte, avec absence de tout signe inflammatoire clinique ou biologique résiduel et possibilité d'arrêt des traitements anti-inflammatoires et immunosuppresseurs. Des rechutes tardives sont toutefois possibles chez certains patients. D'autre part, 25 à 30 % d'entre eux peuvent présenter des séquelles articulaires ayant un retentissement fonctionnel (déformations articulaires, pertes d'amplitudes).

Chez les autres patients, la maladie peut rester active au-delà de 10 ou 20 ans, de façon continue et/ou par poussées. Les patients sont confrontés à des difficultés en lien avec leurs atteintes articulaires inflammatoires, mais également avec le retentissement de certains traitements (petite taille, ostéoporose et autres effets secondaires des dérivés de cortisone).

Cependant, nous avons accès depuis quelques années à des traitements novateurs qui vont améliorer grandement le pronostic de ces enfants (cf article sur les traitements de l'AJI)

Forme à début oligoarticulaire

Les AJI à début oligoarticulaire sont les formes les plus courantes. Elles touchent par définition moins de cinq articulations au cours des six premiers mois d'évolution. Elles représentent 35 à 50 % des AJI. Elles débutent le plus souvent chez l'enfant jeune, de moins de 5 ans, et atteignent alors neuf filles pour un garçon.

Elles affectent en général les grosses articulations (telles que les genoux et les chevilles) d'une manière asymétrique.

Une diffusion de l'arthrite à plus de quatre articulations au-delà du 6e mois définit les « formes oligoarticulaires étendues », en opposition aux formes « oligoarticulaires persistantes ».

L'arthrite peut parfois être contrôlée par la simple prise d'anti inflammatoires, mais il peut être nécessaire de procéder à des injections au sein même de l'articulation afin de contrôler l'arthrite. Quand le nombre d'articulations atteintes devient plus important, un traitement de fond peut également s'avérer nécessaire.

Les oligoarthrites typiques de l'enfant jeune sont associées dans 50 à 60 % des cas à la présence d'anticorps antinucléaires, c'est à dire à la mise en évidence d'anticorps s'attaquant aux noyaux de nos propres cellules.

Une atteinte ophtalmologique à type d'uvéite antérieure (inflammation de la chambre antérieure de l'œil) évoluant de façon insidieuse, est présente chez environ la moitié de ces enfants. Si elle n'est pas détectée et reste non traitée, l'uvéite antérieure peut causer de très sérieux dommages à l'œil et altérer la vision à long terme. La détection précoce de cette complication est donc de la plus haute importance. Comme elle ne peut être détectée ni par les parents ni par les cliniciens (l'œil ne devient pas rouge, l'enfant ne se plaint d'aucune gène), il est impératif pour ces enfants à haut risque d'avoir un contrôle oculaire tous les 3 à 6 mois, selon les cas, chez l'ophtalmologue. En cas d'uvéite, le traitement de départ consiste en l'application régulière d'un collyre. Certains patients nécessiteront cependant un traitement beaucoup plus spécialisé.

Arthrite avec enthésite

Cette forme concerne principalement les garçons et commence souvent après l'âge de 8 à 10 ans. Elle appartient à un groupe de maladies retrouvées plus fréquemment chez l'adulte, appelées spondyloarthrites dans la mesure où elles peuvent affecter la colonne vertébrale. Chez l'enfant plus jeune, la maladie se manifeste d'abord par une oligoarthrite touchant principalement les grosses articulations des membres inférieurs associé avec une enthésite. L'enthésite est une inflammation de l'enthèse, le point d'insertion des tendons sur les os. Le site douloureux le plus courant dans cette forme est localisé au niveau du talon ou du tendon d'Achille.

On retrouve chez la plupart des patients un antigène appelé HLA-B27. Celui-ci n'est pas un test diagnostic en soi, mais vient parfois confirmer une présomption diagnostique devant un tableau clinique évocateur. On retrouve parfois d'autres maladies associées à cet antigène HLA B27 chez d'autres membres de la famille (tels que des maladies digestives inflammatoires chroniques comme la maladie de Crohn).

L'évolution de cette forme est variable. Chez certains patients, la maladie entre en rémission tandis que pour d'autres elle aura un décours plus chronique, en affectant l'articulation sacro-iliaque (entre le sacrum et le bassin) et le squelette axial (la colonne vertébrale).

Ces patients peuvent également présenter une uvéite antérieure qui, contrairement à la forme oligoarticulaire, apparaît de façon aigüe et se caractérise par des yeux rouges, des larmes, et une sensibilité accrue à la lumière.

DOSSIER ARTHRITE JUVÉNILE

Arthrite psoriasique

Cette catégorie est définie par la survenue d'une arthrite chez un enfant présentant par ailleurs des lésions de psoriasis. Au niveau de la peau, on observe chez ces enfants des plaques squameuses, la peau pèle, forme des croûtes par exemple autour des coudes, des genoux ou encore du cuir chevelu. Au niveau des ongles, on peut observer un aspect piqueté en « dé à coudre ». La maladie de peau peut précéder ou suivre le début de l'arthrite.

On retient également ce diagnostic si un enfant développe une arthrite chronique et qu'un membre de sa famille au premier degré est atteint de psoriasis.

Certaines présentations articulaires sont caractéristiques, comme la survenue d'un doigt ou d'un orteil en « saucisse » (gonflement sur toute la longueur du doigt).

Cette forme est complexe dans ses manifestations cliniques et son pronostic.

Forme polyarticulaire

Par définition, ces enfants présentent d'emblée plus de 4 articulations atteintes au cours des 6 premiers mois d'évolution de la maladie, en l'absence de signes systémiques (fièvre, etc). La présence ou l'absence dans le sang d'un autoanticorps appelé le facteur rhumatoïde (FR), permet de distinguer 2 formes : l'AJI polyarticulaire à FR positif et l'AJI polyarticulaire à FR négatif.

Forme à début polyarticulaire AVEC facteur rhumatoïde

C'est une forme rare chez les enfants (< 5% des cas d'AJI). Elle peut être considérée comme une forme précoce de la polyarthrite de l'adulte et survient principalement chez des adolescentes. Elle entraîne souvent une arthrite symétrique affectant initialement au début les petites articulations des mains et des pieds et s'étendant ensuite aux autres articulations. La présentation est souvent plus sévère en terme d'atteinte articulaire, avec un risque plus important de dégâts articulaires.

Forme à début polyarticulaire SANS facteur rhumatoïde

Il concerne 15 à 20% de tous les cas d'AJI. C'est une forme qui peut survenir dans des catégories d'âge variables et qui correspond à des patients de pronostic plus variable.

La plupart de ces cas nécessiteront la prescription d'un traitement de fond après un traitement d'essai par anti-inflammatoires. La puissance de ces traitements suivra une escalade raisonnée en fonction de la sévérité de l'atteinte articulaire, afin de contrôler au mieux les symptômes douloureux, mais également de prévenir la survenue de dégâts articulaires.

En conclusion,

L'arthrite juvénile idiopathique est un terme qui regroupe des pathologies de présentations et de sévérité variées. Leurs caractéristiques cliniques, démographiques et génétiques diverses se traduisent par une prise en charge thérapeutique adaptée. La meilleure compréhension des mécanismes sous-jacents de ces maladies a permis de développer de nouveaux outils thérapeutiques, plus puissants et mieux ciblés. Ceux-ci permettent aujourd'hui à ces patients d'obtenir non seulement le contrôle de leurs symptômes, mais également de prévenir les dommages articulaires et de préserver leur croissance et leur développement.

DR. LAURENCE GOFFIN, PÉDIATRE

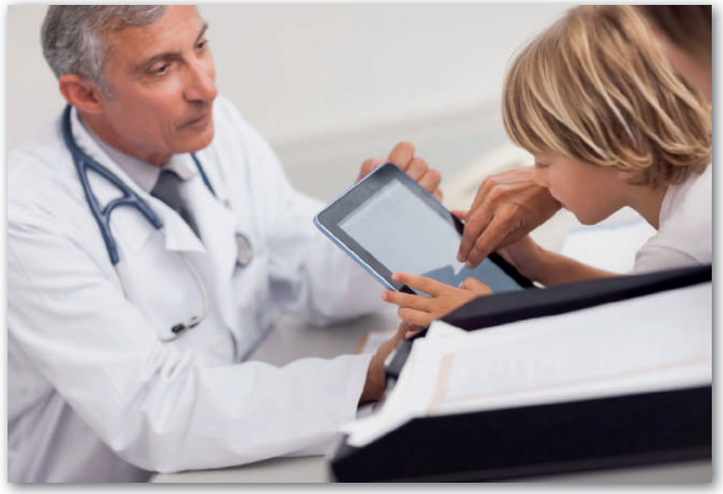
DOSSIER ARTHRITE JUVÉNILE

Qu'en est-il des traitements en 2015?

Souffrir d'un rhumatisme juvénile en 2015 a une toute autre signification que de souffrir de ce type de pathologie il y a 20 ou 30 ans de cela. Les importants progrès dans les traitements et la prise en charge globale des patients permettent d'obtenir dans la plus grande majorité des cas des résultats très rapides, menant ainsi à une rémission prolongée de la maladie et, dès lors, l'absence de toute séquelle.

C'est la raison pour laquelle un axe important du traitement est de rassurer, tant l'enfant que sa famille, concernant les perspectives d'avenir. Souffrir d'un rhumatisme juvénile n'empêche pas une très bonne intégration sociale et ne fait pas, dans la majeure partie des cas, obstacle à la réussite scolaire. Plus encore, souffrir d'un rhumatisme juvénile n'empêche pas, lorsqu'on est en rémission, de pratiquer des sports, y compris à un excellent niveau. Enfin, souffrir d'un rhumatisme juvénile n'empêche pas, dans la plupart des cas, de devenir un adulte indépendant, en bonne santé, capable d'assumer les exigences d'une vie professionnelle et familiale active.

C'est parce que cela n'a pas toujours été comme cela que l'annonce d'un diagnostic de rhumatisme juvénile induit parfois un grand stress, plus souvent d'ailleurs chez les parents, que chez l'enfant lui-même. Le stress est parfois si important que les personnes concernées rentrent dans un état de « transe négative », qui se manifeste par une conviction inébranlable que l'affection de l'enfant aura nécessairement des conséquences néfastes sur son développement. Il est très important de détecter et de déconnecter très rapidement ces manifestations de stress, car elles peuvent avoir des conséquences indésirables par elles-mêmes, indépendamment de la maladie qui les a générées (p.ex. interdictions indues de pratiques de jeu ou de sport, exclusion sociale en raison de signes extérieurs différentiateurs, comme l'utilisation d'une chaise roulante, etc.).



Dans certaines situations, cependant, la maladie possède un caractère plus difficile et plus réfractaire. C'est dans ces cas-là que l'intérêt d'une approche multidisciplinaire se fait le plus sentir, afin de permettre à l'enfant de bénéficier des meilleurs soins dans un milieu spécialisé. L'évolution du système de soins de santé dans notre pays va d'ailleurs dans ce sens, et c'est dans des « centres de référence » que ce type de discussion aura lieu dans un avenir pas trop lointain, afin de rationaliser la prise en charge et la prescription des traitements, parfois très onéreux, en étroite interaction avec le médecin généraliste et/ou le pédiatre référent.

Quel est le but du traitement et quelle est sa durée ?

Le but du traitement est d'induire la rémission de la maladie, à savoir une disparition des manifestations inflammatoires, et la reprise du fonctionnement normal de l'organisme. Contrairement à des idées faussement répandues, les médicaments utilisés à cette fin ne se contentent pas de « cacher les symptômes » d'une maladie qui continuerait à évoluer à bas bruit. Au contraire, les médicaments utilisés rééquilibrent le fonctionnement de l'organisme perturbé par les phénomènes pathologiques et permet aux articulations, ou éventuellement aux autres organes touchés, de fonctionner normalement. Dans certains cas, la guérison fait suite à la rémission. En cas de guérison, l'enfant n'a plus besoin de traitement. Contrairement aux rhumatismes de l'adulte, les rhumatismes juvéniles peuvent en effet guérir, et ceci survient dans 30 à 50% des cas. De manière générale, plus les manifestations initiales de la maladie ont été sévères et plus la rémission a été difficile à atteindre, plus la probabilité de guérison au long cours est faible.

Ceci a donc un impact sur la durée de prescription des médicaments. Généralement, lorsque la décision est prise de démarrer un traitement médicamenteux (voir plus bas), c'est généralement pour une longue période (plusieurs années). En cas de facteurs de bon pronostic (maladie de présentation initiale peu sévère, ayant rapidement répondu au traitement), le praticien peut proposer de diminuer voire d'arrêter le traitement, par exemple après deux ans de rémission, en prévenant bien qu'il existe un risque de récidive, dont la survenue justifierait la reprise du traitement.

Les rhumatismes juvéniles se traitent-ils tous de la même manière?

Ces maladies sont en fait assez hétérogènes, en termes de présentation, de sévérité, d'associations avec d'autres problèmes (en particulier les uvéites, c'est-à-dire l'inflammation de l'œil), et c'est la raison pour laquelle les traitements proposés sont différents d'un patient à l'autre. Dans les formes limitées à une ou quelques articulations (qui concernent environ 50% des enfants : on les appelle les formes oligoarticulaires persistantes, « oligos » en grec voulant dire « en petit nombre »), le traitement de premier choix est local, à savoir l'administration intra-articulaire de cortisone. Pour éviter que l'acte soit ressenti comme une expérience traumatisante par l'enfant, il se déroule sous sédation, ou moyennant l'utilisation de gaz hilarants (mais l'enfant peut être agité dans ce dernier cas, ce qui ne facilite pas le geste). Le type de produit utilisé a de l'importance dans le succès de la procédure, en particulier les préparations insolubles (qui restent dans l'articulation après l'infiltration, et ne se propagent pas dans l'organisme) sont nettement plus efficaces pour induire une rémission au long cours que les formes plus solubles (dont certaines sont tellement solubles qu'elles passent rapidement de l'articulation dans le sang et que leur injection revient au même que si on avait donné de la cortisone par la bouche à l'enfant). Après injection d'un glucocorticoïde insoluble, une rémission au long cours (une guérison) est obtenue dans 50% des cas. Dans l'autre moitié des cas, les infiltrations doivent être répétées, si la fréquence des récidives est faible. En cas de récidives fréquentes, il devient nécessaire de passer à un traitement médicamenteux général (voir plus bas).

Assez curieusement, les infiltrations articulaires de cortisone ont mauvaise presse. Souvent, les parents se demandent si la cortisone ne va pas abîmer l'articulation, ou les os. Cette opinion est bien entendu liée à la connaissance des effets secondaires de la cortisone, lorsqu'elle est donnée en excès par la bouche comme c'était malheureusement le cas peu après sa découverte dans les années 1950. Il est cependant bien clair que, lorsqu'elle est administrée dans l'articulation enflammée, la cortisone protège cette articulation des effets néfastes de l'inflammation qui, elle, a le pouvoir d'abîmer, voire de détruire l'articulation.

Quels médicaments utilise-t-on pour traiter les rhumatismes juvéniles ?

La prise de médicaments est nécessaire lorsqu'un rhumatisme juvénile de forme limitée résiste au traitement par infiltration, ou lorsque le rhumatisme se présente par une atteinte de nombreuses articulations (forme « polyarticulaire »). Le traitement généralement proposé consiste dans la prise de méthotrexate (nom commercial : ledertrexate), qui se prend une fois par semaine, à une dose qui dépend du poids et de la taille de l'enfant (le plus souvent entre 3 et 6 comprimés, une fois par semaine). Pour être bien assimilé, le médicament nécessite la prise le lendemain d'une gélule de vitamine B9 (acide folique).

Le méthotrexate n'est pas un médicament anti-inflammatoire mais bien ce qu'on appelle un traitement de fond, c'est-à-dire qu'il agit réellement sur les mécanismes sous-jacents à l'inflammation des articulations. Le médicament n'est pas efficace uniquement sur les articulations mais également sur d'autres symptômes des rhumatismes juvéniles, en particulier les uvéites (il est parfois prescrit chez des enfants souffrant d'uvéites sévères, alors qu'ils n'ont pas d'articulations gonflées). Le mode d'action du méthotrexate passe par ses effets sur certaines populations de globules blancs, qui se trouvent au sein des articulations et y causent l'inflammation. Au fait, lorsque le méthotrexate est donné à des doses 50 à 100 fois supérieures à celles utilisées en rhumatologie, il fait chuter le nombre de globules blancs dans le sang, et c'est la raison pour laquelle ces doses-là sont utilisées par les médecins qui

DOSSIER ARTHRITE JUVÉNILE

traitent certaines maladies cancéreuses. Aux doses utilisées en rhumatologie, le méthotrexate n'a aucun effet sur le nombre de globules blancs. Il ne s'agit donc pas d'une « chimiothérapie », comme le disent parfois certains parents. La fonction des globules blancs dans le sang reste la même et le méthotrexate n'est donc pas non plus un « immunosuppresseur ». L'enfant traité par méthotrexate est tout à fait capable de se défendre contre une infection virale ou bactérienne, comme un enfant qui ne reçoit pas ce médicament.

Le méthotrexate est efficace chez 80 à 90% des enfants chez qui il est prescrit. Il n'agit cependant pas très vite et met souvent 2 à 3 mois avant de manifester ses effets bénéfiques. Pendant ces 2 à 3 mois, il est donc souvent nécessaire de prescrire un traitement anti-inflammatoire, parfois même un traitement avec de toutes petites doses de cortisone par la bouche lorsque l'atteinte articulaire est très sévère et très douloureuse. De nouveau, lorsque la prise de cortisone est limitée dans le temps et consiste en de toutes petites doses, les effets bénéfiques liés à l'arrêt de l'inflammation dépassent de loin les effets secondaires, que l'on observe surtout lorsque des doses plus importantes sont prescrites. Le méthotrexate est un médicament très bien toléré. Son profil de sécurité est très important, et il peut être également administré à des patients très jeunes (par définition plus fragiles). Parfois, l'enfant prenant le médicament se plaint de nausées le jour de la prise et/ou le lendemain. Si c'est le cas, la prise d'acide folique tous les jours (sauf le jour de la prise du méthotrexate) peut aider. Parfois, le médicament peut s'injecter plutôt que d'être donné par la bouche pour la même raison.

Certains enfants ne répondent pas, ou pas suffisamment, au traitement par méthotrexate, et continuent à avoir de l'inflammation dans les articulations (ou ailleurs, par exemple dans les yeux) alors qu'ils ont pris le médicament suffisamment longtemps (au moins 3 mois) et à dose suffisante. Chez ces patients, il est judicieux de prescrire un traitement plus efficace, que l'on appelle traitement « biologique ». Bien que ces médicaments soient plus forts que le méthotrexate, ils sont généralement prescrits en association avec le méthotrexate (qui n'est donc pas arrêté) car cela augmente leur efficacité. La raison pour laquelle ces médicaments sont appelés « biologiques » est qu'ils sont fabriqués par un organisme vivant (contrairement au méthotrexate, aux anti-inflammatoires non stéroïdiens ou aux formes synthétiques de cortisone, qui sont issues de la synthèse chimique classique). Par ailleurs, et également en opposition aux médicaments classiques, les médicaments biologiques sont caractérisés par le fait qu'ils bloquent une, et une seule cible. Il s'agît par exemple d'anticorps, dirigés contre le TNFalpha (tumor necrosis factor alpha), une molécule très inflammatoire qui se trouve en grande quantité dans les articulations enflammées, ou contre l'interleukine-6 Récepteur, ou l'interleukine-1, ou B7-1 et 2, d'autres molécules du même type. Le fait d'avoir un mode d'action aussi précis permet à ces médicaments d'être utilisés de manière bien contrôlée avec une très bonne connaissance de leurs effets et de leurs effets secondaires. Ces médicaments sont généralement très efficaces, mais ils ont cependant un effet immunosuppresseur un petit peu plus marqué que le méthotrexate, rendant judicieux par exemple de réaliser le vaccin contre la grippe tous les ans. Ils ne s'administrent pas par la bouche, mais en piqûres, sous-cutanées pour la plupart (c'est-à-dire réalisées à la maison par une infirmière ou un membre de la famille).

Ne fait-on que prescrire des médicaments quand on traite un rhumatisme juvénile ?

La prise en charge des enfants souffrant de ces pathologies se veut globale. On sait par exemple que l'inflammation peut avoir un effet sur le poids et la taille de l'enfant atteint. Il est donc important de vérifier que la croissance n'est pas entravée. On sait également que l'inflammation peut avoir un effet sur la masse osseuse, et c'est la raison pour laquelle un examen d'ostéodensitométrie est souvent demandé (un examen qui ne nécessite aucune piqûre ou aucune injection), afin de ne pas mettre en péril la qualité de l'os à l'âge adulte. La kinésithérapie peut être utile pour lutter contre la raideur induite par l'inflammation (généralement, la kinésithérapie est le plus utile lorsque l'inflammation a disparu, mais il n'est parfois pas possible d'attendre), de même que le port d'attelles de repos, par exemple pour éviter des contractures en flexion des doigts lors de la poussée inflammatoire. De manière générale, il est important d'encourager la pratique de sports et d'autres activités de groupe (mouvements de jeunesse), afin de favoriser le développement physique et social de l'enfant et d'éviter qu'il ne se voie lui-même comme différent des autres.

L'alimentation a-t-elle une place dans le traitement ?

Tant chez l'enfant souffrant de rhumatisme juvénile, que chez l'enfant indemne de toute affection, une alimentation saine et équilibrée est bien évidemment préférable à une alimentation excessive en sucres rapides ou en graisses saturées. Il est important de rester vigilant face aux marchands de rêves qui promettent que la privation (par exemple de gluten ou de lait) ou la prise spécifique (par exemple de curcuma) d'un composé alimentaire va résoudre des pathologies aussi complexes que les affections rhumatismales de l'enfant ou de l'adulte. Il n'existe aucun argument scientifique permettant d'établir un lien entre alimentation et survenue ou évolution d'un rhumatisme juvénile, et ces régimes entraînent plus de problèmes qu'ils n'en résolvent en raison des déséquilibres alimentaires qu'ils provoquent, sans compter les coûts et les difficultés d'organisation qu'ils occasionnent.

De quoi sera fait l'avenir ?

Parce que l'on connaît de mieux en mieux les maladies, de nouveaux médicaments ou concepts de médicaments sont en développement en rhumatologie. D'ici peu, il sera également possible de connaître plus précisément les besoins thérapeutiques individuels de chaque patient. On saura par exemple que chez tel patient, un traitement par méthotrexate ne suffira pas, et qu'il est d'emblée nécessaire de prescrire un traitement biologique, plutôt que d'attendre 3 mois avant de constater l'effet du traitement de première ligne. C'est déjà le cas pour les formes systémiques des rhumatismes juvéniles (maladie de Still, dans laquelle les atteintes articulaires s'accompagnent de température et d'éruptions cutanées).

Cette médecine « précise » ou « personnalisée » aux besoins de chaque patient va cependant rapidement se heurter à la manière dont les soins de santé sont organisés en Belgique, et des changements seront nécessaires à ce niveau. Le système de remboursement des médicaments en Belgique est pour l'instant extrêmement rigide, et cette caractéristique est justifiée par la nécessité de maintenir l'équilibre du budget des soins de santé (un traitement par médicament biologique coûte entre 10.000 et 15.000 euros / année par patient). Le système actuel a cependant comme conséquence que des médicaments efficaces (et nécessaires à certains patients) ne sont pas admis au remboursement chez des patients atteints d'arthrite juvénile (on pense par exemple aux anticorps anti-récepteur de l'IL-6). Dans d'autres cas, le besoin d'un traitement biologique est pressant, mais celui-ci ne peut être prescrit faute de répondre aux critères de remboursement fixés une fois pour toutes. Ce système a pour conséquence que des patients ne peuvent bénéficier d'un traitement qui leur serait pourtant hautement bénéfique, et qui serait également bénéfique à la sécurité sociale, en épargnant des coûts ultérieurs causés par l'apparition de déficits articulaires et d'une incapacité fonctionnelle. Dans d'autres pays, comme la France ou les Pays-Bas, le remboursement des médicaments biologiques est restreint à des experts (pas uniquement universitaires), tenus cependant de respecter un budget limité. Ce système a le mérite d'offrir plus de flexibilité, en évitant cependant le travers d'une surprescription par des médecins moins habitués à traiter ces pathologies. Des changements dans le système de remboursement des médicaments sont nécessaires dans notre pays et il faut espérer pour le bien de tous que des motivations politiques suffisantes se manifesteront dans ce sens des deux cotés de la frontière linguistique, au-delà des clivages habituels sous-tendant la prise de décision dans ce pays.

DR. BERNARD LAUWERIJS, RHUMATHOLOGUE

Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

DOSSIER ARTHRITE JUVÉNILE

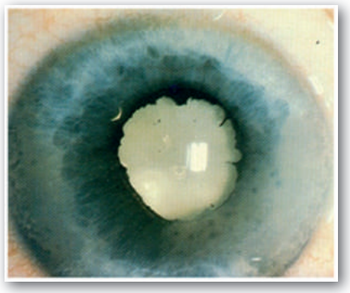
L'atteinte oculaire dans l'arthrite juvénile

Lorsqu'un enfant est atteint d'arthrite juvénile, il peut présenter une atteinte oculaire associée sous forme d'inflammation à l'intérieur même de l'oeil, c'est ce que l'on appelle une uvéite.

Cette uvéite est atypique par le fait qu'elle est, dans la plupart des cas, tout à fait asymptomatique contrairement à la majorité des uvéites d'autres origines. Les dégâts liés à cette inflammation silencieuse s'installent donc insidieusement lorsque l'inflammation n'est pas dépistée à temps.

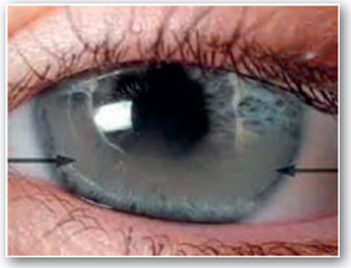
Cette uvéite se caractérise également par le fait qu'elle est très souvent bilatérale. Et, lorsqu'un seul œil est atteint, il y a une forte probabilité (70%) que l'autre le soit dans l'année. L'atteinte oculaire peut parfois précéder l'atteinte articulaire et l'évolution de cette uvéite n'est pas liée à celle de l'arthrite et vice versa.

Cette uvéite touche préférentiellement les très jeunes enfants atteints d'arthrite juvénile (moins de 6 ans) et également les enfants qui présentent des autoanticorps. La forme oligoarticulaire (moins de 4 articulations touchées) est également plus à risque ; en effet, il y a 30% d'uvéites dans la forme oligoarticulaire, 5% d'uvéites dans la forme polyarticulaire et une proportion infime d'uvéites dans la forme systémique. De plus, les filles sont plus touchées que les garçons et une composante génétique est possible.



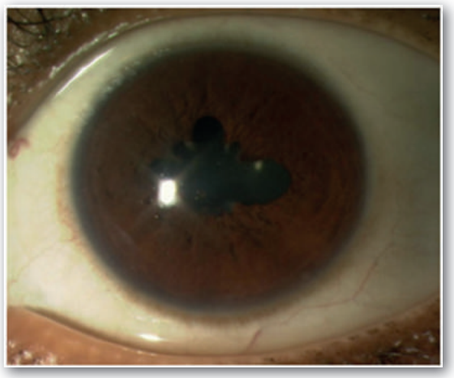
Cataracte (blancheur dans la pupille)

Il est recommandé d'effectuer une visite de dépistage chez l'ophtalmologue tous les 3 mois pour les enfants les plus à risque (forme oligoarticulaire avec autoanticorps et ayant moins de 6 ans). Ces visites sont nécessaires durant les cinq premières années de la maladie car l'atteinte est plus fréquente au début de la maladie.

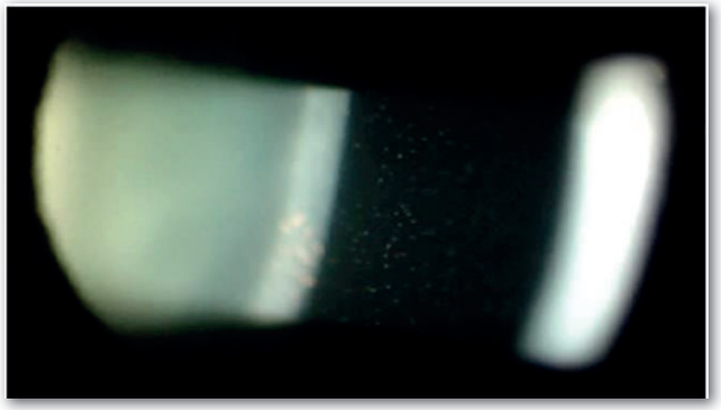


Kératopathie en bandelette (opacification de la cornée

L'inflammation intraoculaire touche particulièrement l'avant de l'oeil et peut rendre l'enfant aveugle en l'absence de dépistage et de traitement précoce. Les causes de cécité sont le blanchiment de la cornée (kératopathie en bandelette), l'opacification du cristallin (cataracte), les adhérences entre l'iris et le cristallin (synéchies iridocristalliniennes), l'élévation de la tension de l'œil (glaucome) et l'oedème de la partie centrale de la rétine, appelée macula, qui sert à la vision des détails (œdème maculaire). Ces complications de l'inflammation chronique sont difficilement traitables lorsque la maladie n'est pas diagnostiquée à temps. L'enfant ne se plaindra généralement pas. Ce n'est que tardivement, lors de la survenue de complications, que l'enfant pourrait éventuellement se plaindre d'une baisse de vue. En dehors des visites de dépistage, il est important de contacter son ophtalmologue lorsque l'enfant présente une tache blanche sur la cornée, qui est censée être tout à fait transparente, ou une pupille blanche, plus terne ou plus petite par rapport à l'autre œil.



Les complications peuvent être soit liées à l'inflammation elle-même (kératopathie en bandelette, cataracte, synéchies iridocristalliniennes, glaucome, oedème maculaire), soit liées aux traitements utilisés pour combattre l'inflammation (cataracte, glaucome, troubles de croissance, ostéoporose, dysfonctionnement du foie, allergie ou intolérance à certains médicaments).



Synéchies iridocristallinniennes déformant la pupille

L'examen ophtalmologique nécessaire se compose d'une mesure de la vision, d'un examen à la lampe à fente (microscope permettant de voir la cornée, le cristallin, les cellules inflammatoires et les synéchies iridocristalliniennes), de la prise de la tension intraoculaire (en général avec un jet d'air) ainsi que d'une imagerie de la macula avec un appareil appelé OCT qui permet de détecter l'œdème maculaire. Ces examens sont non invasifs et sont réalisés à chaque consultation.

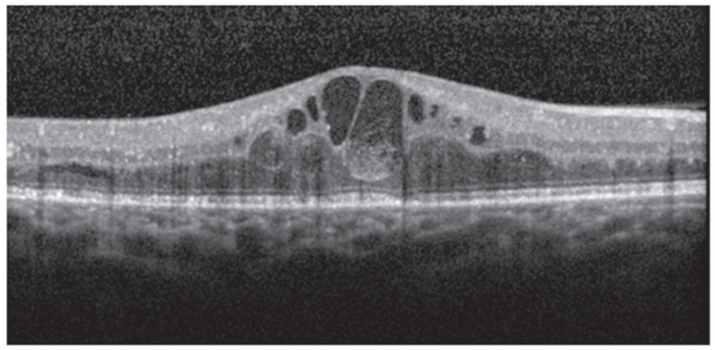
Le processus de guérison de cette uvéite est long et difficile, il est donc important que le traitement soit précoce et agressif afin d'éviter la cécité (10% des patients).

Il peut consister en un traitement local à base de gouttes ou d'injections oculaires mais il arrive qu'un traitement général à base de cortisone ou de médicaments qui calment l'immunité soit nécessaire pour combattre l'inflammation et préserver la vision. Ces traitements sont bien sûr plus lourds que les traitements locaux et requièrent un monitoring des effets secondaires possibles ainsi qu'une collaboration très étroite entre l'ophtalmologue et le rhumatologue pédiatrique. Ces traitements peuvent être administrés par la bouche ou être injectés en intraveineuse, en intramusculaire ou en sous-cutanée. La corticothérapie est toujours la première ligne thérapeutique et, en cas de résistance ou de dépendance, des immunosuppresseurs (méthotrexate le plus souvent) ou des agents biologiques (principalement les anti-TNF : Remicade, Humira, Cimzia & Simponi) sont utilisés. Les anti-TNF ont réellement révolutionné le traitement de l'uvéite liée à l'arthrite juvénile, excepté l'Enbrel qui n'est pas efficace sur les uvéites et qui pourrait même induire une inflammation intra-oculaire chez certains patients.

En conclusion

1. L'atteinte oculaire liée à l'arthrite juvénile est une uvéite.
2. Cette uvéite est généralement silencieuse; elle doit donc être dépistée par des examens réguliers chez l'ophtalmologue.
3. Les tests de dépistage sont tout à fait non invasifs.
4. Le traitement doit être précoce et agressif pour éviter la cécité.
5. La prise en charge nécessite une collaboration étroite entre l'ophtalmologue et le pédiatre.

DR. NACIMA KISMA, OPHTALMOLOGUE



OCT montrant un oedème maculaire (espaces noirs correspondants à des kystes)

Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

Le rôle du podologue chez les enfants souffrant d'arthrite juvénile

Le podologue appartient à la grande famille des professions paramédicales. Il réalise des soins aux pieds et aide le patient à retrouver un bon équilibre lors de la marche.

Le podologue associe deux activités souvent complémentaires :

- la pédicurie, qui traite différentes affections de la peau et des ongles;
- la podologie, confection de semelles pour répondre aux besoins du patient ayant des déformations et/ou des douleurs (pieds, genoux, rachis) et réharmoniser les appuis des différentes phases de la marche.

Il faut que le suivi soit régulier pour garder le bénéfice de l'acquis...

La majorité des patients qu'il suit présente un ou plusieurs troubles : diabète, arthrite, diverses déviations du squelette, attitudes « vicieuses » à la marche et/ou à la course…

La prise en charge rhumatologique chez les personnes atteintes d'arthrite juvénile permet de ralentir l'évolution de la pathologie, et d'atténuer voire faire disparaître les douleurs qu'elle engendre. Le kinésithérapeute intervient sur les articulations atteintes afin de lutter contre la raideur. D'autres paramédicaux entourent et encadrent la personne présentant ces symptômes.

Parmi tous ces professionnels, le podologue est peu sollicité. La question se pose alors de savoir si sa contribution aux soins participe au bien-être et soulage les patients?

Pour toute pathologie complexe comme les arthrites juvéniles, le traitement doit être en lien avec celui du kinésithérapeute. Cette complémentarité est d'autant plus importante, lorsque le soin vise à diminuer des douleurs localisées aux genoux, ceinture pelvienne et rachis.

Lors d'une consultation, le podologue s'informe du suivi médical actuel et antérieur du patient. Il réalise une analyse complète de la mobilité articulaire et du tonus musculaire des membres inférieurs, ceinture pelvienne et rachis. Il observe la marche globale, les pressions plantaires en statique et en dynamique, ainsi que les chaussures portées et leurs usures.

Une fois l'examen terminé, un traitement peut être proposé et adapté au besoin.

Recommandation

Aller consulter un podologue pendant une période de crise inflammatoire n'est pas recommandé, car les données recueillies risquent d'être faussées. Pendant cette période, il est préférable de laisser les articulations au repos afin d'éviter d'aggraver l'inflammation.

En conclusion

Le podologue a son rôle à jouer au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Il aiderait à diminuer des douleurs encore présentes chez certaines personnes souffrant d'arthrites.

NINA AZOU, PODOLOGUE

Bibliographie :
http://www.cnrtl.fr/
http://www.larousse.fr/
Maladies systémiques et articulaires en rhumatologie pédiatrique, 2ième édition, 2009

L'intégration scolaire pour les enfants atteints d'arthrite

« L'égalité des chances est d'avoir toutes les chances de vivre ses inégalités. »

SYLVIE CANAT

Quelques repères historiques

En 2010, nous avons fêté les 40 années de l'enseignement spécialisé. C'est en effet, en 1970, que la Belgique se dote d'une structure d'enseignement spécial afin de venir en aide aux enfants et adolescents présentant un handicap.

Il est bon de rappeler que cette nouvelle structure a vu le jour sous la pression d'associations de parents désireuses que l'on s'occupe de leurs enfants, quelque peu délaissés dans l'enseignement ordinaire.

En 1972, on voit apparaître les typologies qui définissent la nature du handicap et permettent

de mieux cerner les motivations de l'orientation vers l'enseignement spécial.

Il existe 8 types d'enseignement dans le primaire, à savoir :

Type 1 : retard mental léger ;
Type 2 : retard mental modéré ou sévère ;
Type 3 : troubles du comportement ;
Type 4 : déficiences physiques ;
Type 5 : maladie et/ou convalescence ;
Type 6 : déficiences visuelles ;
Type 7 : déficiences auditives ;
Type 8 : troubles de l'apprentissage.

Pour le secondaire, tous les types sont présents hormis le type 8.

Cette loi sur l'enseignement spécial est une véritable « révolution ». Elle oblige les spécialistes de l'Education à se pencher sur nos têtes moins bien pensantes. Une nouvelle approche pédagogique des personnes handicapées voit le jour. Toute une panoplie d'outils psycho-pédagogiques, d'évaluations personnalisées se met en place et offre à cette scolarité ses lettres de noblesse.

Pendant des décennies, l'enseignement spécial reste assez éloigné de l'école ordinaire. Deux approches très différentes, sans communication et sans passerelles, s'affrontent dans le paysage de l'éducation. Même l'éloignement géographique est plus ou moins consciemment souhaité.

Les implantations scolaires spéciales se situent souvent en dehors des villes et des villages ; probablement pour profiter du « grand air de nos campagnes ».

Cette distanciation n'est pas anodine. Elle engendrera un « fossé » entre deux mondes (spécial et ordinaire) qui ne se connaissent pas ou plus.

Les notions d'intégration et d'inclusion

Au moment où la population dans l'enseignement spécialisé (terme apparu dans le décret du 3 mars 2004) ne fait que croître chaque année, des mouvements au sein de l'Europe prônent de plus en plus l'intégration, voire l'inclusion d'enfants et d'adolescents ayant des besoins spécifiques.

En Belgique, les décrets du 3 mars 2004 et du 5 février 2009 ont favorisé la mise en place d'intégrations. Les démarches administratives sont moins contraignantes et facilitent les échanges entre les différents partenaires.

Depuis 2004, on constate au niveau de la Fédération Wallonie-Bruxelles une nette augmentation des intégrations initiées. En une dizaine d'années, on est passé de 200 à plus de 2500 dossiers avec un pourcentage élevé de problématiques liées aux troubles de l'apprentissage (type 8) mais également des situations de type 1 et 3. L'intégration d'un jeune atteint d'une déficience physique (types 4,6 et 7) dépend essentiellement des possibilités de l'enseignement ordinaire à proposer un accompagnement adapté.

L'intégration voire l'inclusion (tous les enfants et adolescents handicapés fréquentent l'enseignement ordinaire) témoigne d'une volonté socio-politique louable et généreuse.

Elle ne peut toutefois occulter les réalités actuelles du terrain.

Ne pas stigmatiser la différence est humainement acceptable ; la nier est injuste.

Je pense que l'intégration peut fonctionner très positivement pour certains types de handicap tels que les troubles de l'apprentissage ou les déficiences physiques.

BON À SAVOIR

En ce qui concerne les retards mentaux modérés ou sévères, cela devient plus problématique. Placer des jeunes déficients mentaux dans un espace où la performance demandée constitue une inaccessible étoile générera, à n'en point douter, des dysharmonies psycho-sociales indésirables et nuisibles. Ce sont des mondes différents, non hiérarchiquement positionnés.

Pour certains types de handicap, créer des synergies entre l'enseignement ordinaire et spécialisé, favoriser les contacts entre enseignants, parents et enfants de mondes différents constituent des perspectives de travail très enrichissantes.

Présentation de la situation de Luna

Au moment de ma première rencontre avec Madame N. (maman de Luna), Luna terminait sa 6e primaire dans une école communale de la région montoise. Pour info, cette jeune fille n'a jamais connu de gros problèmes pour réussir dans l'enseignement primaire ordinaire.

Madame N., sur les conseils d'une psychologue travaillant dans mon service, souhaitait me rencontrer pour présenter la situation de sa fille ainsi que ses attentes liées au passage en enseignement secondaire.

A l'époque, Luna est âgée de 12 ans. Elle souffre d'une polyarthrite juvénile diagnostiquée à l'âge de 5 ans. Une fois par semaine, elle suit un traitement assez lourd en milieu hospitalier. Cette médication invasive empêche Luna de fréquenter l'école le lendemain, eu égard à son état de fatigue. Ses absences récurrentes constituent évidemment un handicap non négligeable dans le suivi de ses études.

La maman, ayant entendu parler de possibilités d'intégration, vient vers nous pour connaître un peu mieux les démarches à suivre en la matière et ce, dans le but de faciliter l'adaptation de sa fille dans une structure scolaire plus complexe.

Etant assez vite convaincu de la pertinence d'initier une telle intégration, je rappelle à la maman la philosophie de cette alternative de travail.

Première étape : recherche de partenaires susceptibles de collaborer dans un projet d'intégration.

A ce stade-ci de la procédure, rappelons que toute intégration doit faire l'objet d'un consensus entre 4 institutions professionnelles et le milieu familial.

Ces quatre institutions sont : l'école secondaire ordinaire, l'école secondaire spécialisée, et les deux centres PMS (ordinaire et spécialisé) ayant la guidance de ces établissements.

Le choix des parents s'est porté sur l'Athénée Royal de MONS. Quant à l'établissement secondaire spécialisé, je prends contact avec l'école « le Trèfle » à PECQ (antenne de CHIEVRES) de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Deuxième étape : contact individuel avec les institutions concernées.

Pour rappel, le principe de l'intégration est le détachement d'un ou deux membres du personnel (para-médical et/ou enseignants) du spécialisé qui vien(nen)t en aide individuellement dans l'école ordinaire.

Pour ce faire, il faut que le jeune soit, dans un premier temps, inscrit administrativement dans l'enseignement spécialisé et donc orienté vers celui-ci. Luna étant dans une école communale, c'est le centre PMS Provincial de MONS qui a établi l'attestation de passage vers le spécialisé. Le choix de la nature du handicap s'est porté naturellement sur le type 4 (déficiences physiques).

Avec les nouvelles dispositions en la matière, Luna est officiellement dans le spécialisé, sans obligation de le fréquenter, et se trouve totalement scolarisée en enseignement ordinaire.

J'ai donc pris contact avec les différentes directions concernées (écoles et centres PMS) afin d'expliquer les objectifs poursuivis. Très vite, l'ensemble des partenaires ont marqué leur accord pour s'engager dans ce processus de travail.

Troisième étape : rencontre avec la famille et les institutions.

C'est un moment important, crucial où la confiance réciproque doit s'installer entre tous les partenaires.

Par expérience, nous savons que les familles ont parfois du mal à « partager le handicap de leur enfant ».

Apprivoiser l'autre, se connaître mieux, faire un bout de chemin ensemble, établir un climat de respect mutuel, voilà probablement des références essentielles dans cette démarche commune.

Le jeune est au centre des préoccupations mais il ne peut jouir d'un statut trop préférentiel au risque de connaître des difficultés de relations avec ses pairs. Toute l'alchimie de l'accompagnement personnalisé !

Quatrième étape : choix du type d'accompagnement pédagogique et socio-affectif.

Sans savoir comment Luna s'adapterait dans sa nouvelle école, nous avons opté pour un accompagnement pédagogique « classique » (2h de français et 2h de math) avec la volonté d'ajuster si nécessaire en cours d'année.

Ce fut d'ailleurs le cas après le premier trimestre où l'on a pris la décision de choisir 2h d'anglais à la place du français qui ne posait aucun problème.

Bilans et perspectives après un an de fonctionnement.

Luna a réussi avec distinction sa première année secondaire. Cette réussite, c'est d'abord elle qui en est responsable.

Par son courage, sa détermination, et sa volonté d'en sortir malgré son handicap, Luna a démontré qu'elle « grandissait », qu'elle pouvait obtenir des performances « comme les autres »

Mais cette réussite, c'est aussi le fruit d'un milieu familial attentif aux besoins de Luna. Un environnement parental qui, petit à petit, prend conscience de la nécessité d'apporter progressivement plus d'autonomie à leur enfant. Nous savons par expérience qu'un handicap physique lourd engendre souvent une « protection » plus grande pour prévenir les dangers du monde extérieur.

Quant à l'intégration, elle a permis la mise en place de dispositifs qui ont facilité l'adaptation de Luna, à savoir :

- un soutien pédagogique personnalisé par des enseignants du spécialisé de CHIEVRES totalement impliqués dans leur mission;
- un regard attentif de l'équipe éducative de l'athénée royal de MONS ;
- un espace de parole et d'écoute au sein du centre PMS ordinaire de MONS ;
- une coordination assumée par notre centre PMS spécialisé de MONS ;
- une ouverture (progressive) des mentalités face à la différence.

Il a été décidé de poursuivre l'intégration pour l'année scolaire 2015-2016

Comme pour toute innovation, des améliorations seront apportées. Nous pensons à la nécessité d'intensifier les liens entre les enseignants « extérieurs » et l'équipe éducative de l'athénée.

Mais, nous devons également encore mieux adapter l'horaire de Luna et pallier ses absences liées au traitement.

En conclusion

L'intégration est une belle alternative de travail. Elle ne peut être considérée comme la réponse à tous les « maux ».

Certains penseurs d'éducation, un peu démagogues, laissent croire que l'on peut intégrer tout type de handicap dans l'enseignement ordinaire. Miroir aux alouettes qui peut engendrer à moyen terme de terribles désillusions.

Pour ma part, je pense que certains handicaps (comme celui de Luna) peuvent trouver leur place dans un cursus scolaire « normal ». Mais le travail sur les mentalités, la réflexion sur les préjugés, l'adaptation matérielle des écoles, la remise en question de l'approche de la différence constituent des préalables indispensables. C'est souvent un véritable défi.

Luna a permis aux adultes professionnels d'horizons différents de se rencontrer et de s'apprécier. Qu'elle en soit remerciée.

MICHEL SEGARD
DIRECTEUR DU CENTRE PMS POUR L'ENSEIGNEMENTSPÉCIALISÉ (FWB) DE MONS

Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

Plus d'infos? Surfez sur www.arthrites.be

Des choses ont changé ce 1er septembre 2015

Hausse de divers allocations, pensions ou revenus de remplacement

Commençons par une bonne nouvelle. L'allocation de remplacement de revenus pour les personnes handicapées a dû être majorée de 2% ce 1er septembre. Il en a été de même pour les pensions minimum et certaines allocations des travailleurs indépendants, ainsi que pour le revenu d'intégration sociale (RIS).

Ces adaptations se sont effectuées en application de l'enveloppe bien-être.

Attention!

Ceci ne concerne pas l'indemnité d'invalidité. Une indemnité d'invalidité est octroyée par l'Institut national de la santé et d'assurance-invalidité (Inami) en cas d'incapacité de travail.

Hausse du taux de TVA sur l'électricité

Moins bonne nouvelle, le taux de TVA sur l'électricité remonte de 6% à 21%. Cette mesure fait partie du tax shift présenté en juillet dernier par le gouvernement fédéral.

La Fédération belge des entreprises électriques et gazières (FEBEG) estime que cette augmentation coûtera en moyenne une centaine d'euros par an à chaque famille.

De nombreux jeunes exclus du système d'allocations d'insertion

De nombreux jeunes sont à présent exclus du système d'allocations d'insertion, une mesure décidée par le gouvernement fédéral. Les jeunes en abandon scolaire perdront leurs droits à ces allocations. Ces mêmes allocations sont également refusées aux jeunes diplômés du supérieur de plus de 25 ans depuis le 1er janvier.

Ainsi, les moins de 21 ans n'ayant pas obtenu leur certificat d'enseignement secondaire supérieur (CESS, diplôme de fin d'études secondaires) seront privés d'allocations de chômage s'ils n'ont pas suivi de formation en alternance.

Une sanction analogue frappera les récents diplômés du supérieur ayant plus de 25 ans en les privant d'allocations de chômage. Jusqu'ici, à la suite du stage d'attente de 12 mois, le jeune demandeur d'emploi pouvait bénéficier d'allocations d'insertion. C'est terminé.

Source : lavenir.net

http://www.lavenir.net/cnt/dmf20150901_00695863?utm_source=lavenir&utm_medium=newsletter&utm_campaign=soir&utm_content=general-news&M_BT=32621608417

Numéros verts utiles

Infos socio-administratives, n° d'appel verts (gratuits) UTILES à sauvegarder!

Comme vous le savez, avec la VIe Réforme de l'Etat, les attributions de l'Etat Fédéral et des Entités Fédérées ont été revues avec un transfert des compétences.

Nous vous en parlerons, sûrement, à l'occasion d'un trimestriel de 2016, notamment quand les matières de santé, dont la gestion en faveur des Personnes en situation de handicap (PH), des Aînés et de la Famille auront été regroupées au sein d'un seul Organisme d'Intérêt Public wallon ou bruxellois qui absorbera alors l'AWIPH en Wallonie (A. C. : 071/205.748) et PHARE dans la Région bruxelloise (www.phare.irisnet.be, A. C. : 02/800.82.03).

Donc, affaire à suivre avec la LUSS, coupole francophone représentative des associations de défense de patients en Wallonie et pour la Région de Bruxelles Capitale. Si vous souhaitez des informations de première ligne sur des formalités socio-administratives, vous pouvez vous adresser à Thierry MONIN, Chargé de projets. Il défrichera votre dossier, fera les recherches nécessaires pour vous donner l'info utile et le cas échéant vous orientera vers le service compétent. Il pourra, par ailleurs, relayer votre situation de manière anonyme vers les Autorités administratives (PHARE, INAMI, etc.) ou politiques (Ministres, Parlementaires) pour qu'une solution structurelle au problème que vous rencontrez soit obtenue: 081/74.44.28 – luss@luss.be).

Les Germanophones ont aussi une coupole représentative d'associations de patients nommée Patienten

Rat und Treff (PRT), contactable au 087/55.22.88.

Nous sommes à votre écoute pour vous soutenir ou entendre vos suggestions également via un N° vert : ***0800/90.356***, ou via notre site www.arthrites.be.

Si vous souhaitez connaître d'autres N° Verts, n'hésitez pas à consulter le site : www.wikiwiph.awiph.be dédié principalement à l'intégration des PH et Malades Chroniques ; des fiches vous décrivent ou expliquent en plus des pathologies ou des formalités sociales.

MARTINE KEVERS

Bruxelles, le 0800 18 811
Un numéro vert pour les personnes avec un handicap

Un numéro de téléphone gratuit pour les personnes qui vivent avec un handicap est désormais accessible du lundi au vendredi de 8h à 17h. Le 0800 18 811 est destiné à faciliter l'usage de la Ville aux moins valides.

Les personnes avec un handicap qui habitent sur le territoire de la Ville et leur famille peuvent désormais former le 0800 18 811 pour obtenir des réponses pour faciliter leur quotidien. Ces demandes concernent les problèmes d'accessibilité de l'espace public sur le territoire communal.

Cette nouvelle permanence est prise en charge par la Cellule Egalité des chances et assurée par des professionnels familiers des besoins liés aux handicaps. Un service qui entend jouer un rôle de médiateur en prenant contact avec les services appropriés sans avoir pour autant une vocation d'assistance ou de soutien psychologique.

Infos pratiques

Egalité des chances
Infos Handicaps
Tél. : 0800 18811
egalitedeschances@brucity.be
https://www.facebook.com/egalite.deschances.52
Accueil téléphonique :
du lundi au vendredi de 8h à 17h

N° Vert pour le Centre Interfédéral pour l'Egalité des Chances

Parallèlement existe le Centre Migration qui s'appelle désormais Myria. Ils luttent tous les 2 contre les discriminations basées sur le sexe, l'âge, la philosophie, le handicap ou la race et ce, en application de l'article 113 du Traité (européen) d'Amsterdam. ***0800/12 800*** – www.diversite.be

N° Vert pour le Médiateur de la Fédération Wallonie –Bruxelles et de la Wallonie

Auprès de qui on peut faire appel notamment lorsque l'on n'est pas satisfait d'une décision de l' Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées.; ***0800/19 199*** – www.le-mediateur.be

NOUVEAU N° Vert pour la Région wallonne

Ne composez plus le 0800/11 901 mais bien le ***1718*** pour être en ligne avec des Conseillers de l'Administration de la Wallonie. Ces derniers vous informent alors sur les services, les primes, les prêts, etc. en lien avec les compétences du sud du Pays : Logement, Mobilité, Urbanisme, Emploi, Soins à Domicile, Handicap, etc (www.wallonie.be).

N° Vert pour la Fédération Wallonie-Bruxelles

Où les collaborateurs aiguillent vers les services de la Communauté Française qui gèrent entre autres l'Aide à la Jeunesse, l'Enseignement, la Recherche scientifique, la Culture dont l'Education Permanente (EP) en faveur notamment des Personnes dites fragilisées (à titre indicatif, la Ligue des Usagers des Services de Santé est reconnue en EP) soit un reliquat des matières que l'on qualifie de « Personnalisables », ***0800/20.000*** ou www.federation-wallonie-bruxelles.be

N° Vert pour le Médiateur de la Communauté Germanophone : 0800/987.59

N° Vert de l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH)

Où les accueillant(e)s vous renseignent de manière globale et complète sur les différents secteurs et aides couverts par l'AWIPH : ***0800/16 061***. Son site (www.awiph.be) vous indiquera également les coordonnées des Agents d'Ecoute, Première Orientation et de Conseils (EPOC) présents dans la plupart des Bureaux Régionaux ainsi que des renseignements sur les personnes Handi-contacts des nombreuses communes wallonnes participant à ce projet de proximité.

N° Vert du SPF Sécurité Sociale, DG Personnes Handicapées

Pour tous renseignements relatifs aux droits des Personnes Handicapées et à l'état d'AVANCEMENT d'une demande d'allocation ou d'attestation, ***0800/987.99,*** Site : www.handicap.fgov.be.

Des Permanences d'assistant(e) social(e) ont lieu dans de nombreuses communes du pays (voir lieux et horaires sur le site internet).

N.B. Quand on n'est pas d'accord avec une décision de l'Administration des Personnes Handicapées, on peut faire appel auprès du Tribunal du Travail de son arrondissement.

Les nouvelles dates 2016

L'année 2015 s'est avérée un grand succès pour les Entre-Nous qui sont maintenant présents dans plusieurs villes en Belgique. Nous continuerons l'année 2016 avec des Entre-Nous réguliers et pleins d'activités avec, entre autres, des groupes de rencontres mensuels à Liège, Bruxelles et Charleroi. Vous pouvez également participer à des cours d'aquagym à Namur. Ci-dessous vous trouverez plus de détails sur les dates et les activités organisées.

Bruxelles : 3ème mercredi du mois

Liège : 3ème samedi du mois

Charleroi : 2ème mardi du mois

Namur : 1er mardi des mois impairs (1/9, 3/11, 5/1, 1/3, 3/5)

Arlon : 29/08, 19/12, 2016 : 25/6, 17/12

Bastogne : 31/10, 2016 : 23/4, 29/10

Durbuy : 27/2, 27/8

Entre-Nous Liège

*Pour l'année 2016, l'Entre-Nous Liège continuera à se rencontrer le **3e samedi de chaque mois**, de janvier à juin et de septembre à décembre. Nous vous donnons rendez-vous au CHU Sart-Tilman Liège, Salle 11 B 23 Niveau 0. Le chemin à la salle sera fléché.*

JEAN

04/372 02 76
liege@arthrites.be

Entre-Nous Bruxelles

*C'est avec plaisir que nous avons repris les Entre-Nous à Bruxelles après une petite pause pour les congés d'été et nous avons été heureux de voir de nouvelles têtes ainsi que des réguliers qui participent depuis le début à nos rencontres dans la bonne humeur. Aussi, nous espérons que nous continuerons à vous voir nombreux pendant l'année 2016. Les Entre-Nous Bruxelles se tiennent le **3e mercredi du mois** au Cook and Book, 1 Place du Temps Libre, à 1200 Woluwe Saint Lambert qui se trouve en face du Woluwe Shopping Center au métro Roodebeek. Nous vous y attendons de 19h00 à 22h00 pour y prendre un verre ou manger un bout. Si toutefois vous avez envie d'organiser des rencontres dans d'autres lieux de Bruxelles, n'hésitez pas à nous contacter, vos idées seront les bienvenues!*
Merci de réserver soit par e-mail à
bxl@arthrites.be soit au numéro vert 0800/90.356.

L'ÉQUIPE ARTHRITES BRUXELLES

Entre-Nous Mons

Chers amis d'Entre-Nous,
Des nouvelles de Mons,
Le plus ancien groupe d'Entre-Nous se porte bien, nous sommes soudées et l'amitié est bien présente.
Le 19 août, nous nous sommes réunies dans un jardin fleuri, un bel après midi d'été, échanges et rires étaient au rendez-vous, mais la cerise sur le gâteau, c'était la visite de Renée notre boute-en-train, qui nous apporte sa joie de vivre malgré ses douleurs.
Nous nous réunissions à nouveau le 28 octobre, pour un après-midi récréatif (relooking d'un petit meuble à la peinture à la craie)
En 2O16, le groupe « Entre-Nous » continuera bien évidemment à se réunir régulièrement (à peu près tous les deux mois). L'habitude est de fixer souplement à chaque rencontre la date et le « contenu » de la réunion suivante. Que les personnes intéressées n'hésitent pas à se signaler, elles recevront avec plaisir les invitations.
***Le lieu de la réunion:** Rue Antheunis, 12, 7030 St Symphorien*
0472/41.90.52 ou mons@arthrites.be

MARIE-CLAUDE

Entre-Nous Namur

Tellement de courage et d'émotion

Ce mardi 1er septembre, nous commençons cette nouvelle année d'Entre-Nous en accueillant de nouveaux membres grâce aux invitations envoyées par courrier.

Le tour de table commence par les personnes qui viennent pour la première fois. Ce qui ressort de leurs témoignages est que pour certains, le diagnostic a été posé bien après le début de la maladie. Ceci entraîne des sentiments de colère et de révolte. Chez quelques-unes, le diagnostic est d'abord dévié vers des troubles psychologiques!

Toutes les générations sont représentées autour de la table. De véritables ponts se tissent notamment entre nos benjamines de 20 ans.

Des cours d'aqua-gym adaptés aux personnes souffrant d'arthrite sont donnés à Cognelée près de Namur.
Ces cours sont donnés par un kinésithérapeute qui se trouve dans l'eau avec nous. Les exercices et le matériel sont particulièrement adaptés à nos pathologies.
La température de l'eau est à 31°. Une prescription médicale est nécessaire.
Le coût: l'entrée est de 2,50€ par séance. A cela s'ajoute,

- pour les personnes qui ont un statut BIM, 1,67€
- pour les personnes qui ont un dossier pathologie lourde, 4,36€
- pour les personnes qui n'ont pas de statut BIM, 4,36€

Les séances sont hebdomadaires et durent une heure.
Pour tout renseignement, contacter Christine au 081 357 382 ou namur@arthrites.be

A travers les témoignages de chacun, plusieurs réflexions nous viennent à l'esprit.

LE COURAGE

de chacun de continuer , envers et contre tout, ses activités professionnelles avec ce que cela comporte d'efforts et de volonté, jour après jour.

L'ACCOMPAGNEMENT

Pour certains d'entre nous, l'accompagnement au quotidien de nos conjoints, conjointes, parents et enfants qui font tout ce qu'ils peuvent pour adoucir nos vies et tenter de comprendre nos douleurs, coups de pompe et autres accès de mauvaise humeur.

L'ACCEPTATION

Le chemin de l'acceptation de nos pathologies est très long et parsemé d'allers et venues, de colère, de découragement, d'incompréhension et de peurs.

Il nous faut apprendre à faire des petits deuils et parfois de grands deuils.

TEMOIGNAGES

« Je ne peux plus repasser mon linge. C'est ma belle-mère qui est âgée qui doit le faire!!!! Je ne le supporte pas. J'ai peur de tout perdre.... »

«Mon patron ne veut rien savoir. C'est lourd à porter ou pas, le travail doit être fait, point!»

« Je ne peux même plus jouer auxfoot avec mon petit garçon.»

« J'ai dû arrêter de travailler car je fabriquais de la crème glacée et le froid me faisait mal aux mains. J'ai tenu 13 ans et puis je n'ai plus pu »

« Quand j'ai commencé la polyarthrite, mon mari m'a dit de continuer à travailler et il a pris en charge toutes les tâches inhérentes à une vie de famille: ménage, courses, lessive, etc. »

Beaucoup de témoignages particulièrement poignants mais en filigrane, la vie triomphe toujours. A travers tous ces parcours de vie, l'humour est là qui nous fait éclater de rire à tout bout de champ. Tel V. qui nous propose de froisser les vêtements avant de les acheter pour voir s'il faudra les repasser ou pas.

Soirée intense, possibilité de pouvoir craquer devant ses pairs, ce que l'on se refuse ailleurs car il faut tenir...

Se sentir écouté, soutenu, compris et en fin de compte savoir que nous ne sommes pas seuls sur ce chemin et parfois pouvoir rire ou sourire de nos réactions semblables.

Merci à toutes et tous pour votre participation , votre authenticité et votre écoute.

A très bientôt,

VÉRONIQUE ET CHRISTINE

Lors du dernier Entre- Nous, nous avons choisi d'inviter toutes les personnes habitant la province de Namur y compris les plus lointaines. Nous sommes bien conscients qu'il est parfois très difficile pour certain(e)s d'entre vous de venir jusque Namur.
N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez qu'un Entre-Nous soit organisé plus près de chez vous. Nous tenterons de faire le maximum dans l'année en cours.
Si l'un d'entre vous souhaite animer un Entre-Nous, n'hésitez pas non plus à nous contacter.
Contact :
Christine Dessart, 081 357 382 ou namur@arthrites.be

Témoignage

Entre rires et chagrins, tout un chacun, aussi nouveau soit-il se présentait et retraçait son parcours : médecins peu attentifs, douleurs sauvages et indomptables, compagnons absents, médication ne semblant pas toujours adaptée, aux effets indésirables profonds, destruction des articulations.
Vie professionnelle altérée, vie sentimentale perturbée, rompue sous la table de l'incompréhension fut aussi le lot de quelques uns d'entre-nous.
Que devenir quand la vie s'écroule sous le lourd fardeau, les super héros que l'on nous vante partout nous hantent, nous inquiètent, balafrent nos repères préétablis par une société un brin réactionnaire.
Un papa qui ne joue plus au foot, une maman qui peine aux tâches qui l'accablent, quel regard poser sur nous ?
Plus que jamais, nous sommes les piliers de notre vie, nous sommes des exemples de ténacité, de maintien, de volonté de ne pas s'enliser dans la pénombre de ce ciel obscur qui trop souvent chagrine notre esprit.
A ce titre, nous ne forçons pas l'admiration, mais nous voulons la reconnaissance de notre abnégation à mener notre vie, guider celle de ceux qui nous sont confiés, de nos petits enfants, vers la lumière bienfaitrice, vers cette force immuable de notre maintien qui traduit en nous cette étoffe des plus forts.
Parce que notre vie n'est pas qu'un effort ponctuel, parce qu'elle est un combat de tout instant que nous voulons gagner avec ceux et celles qui ont la grandeur d'âme de nous suivre.

VINCENT ISTACE

Les publications ci-dessous sont gratuites pour les membres.
Commande via le 0800/90 356 ou boutique@arthrites.be

NOS BROCHURES

Guide Arthrite Juvénile et son carnet de santé
68 pages
7 euros • gratuit pour les membres

Les arthrites psoriasiques et le psoriasis
120 pages
7 euros • gratuit pour les membres

Spondylarthrite Ankylosante
84 pages
7 euros • gratuit pour les membres

Polyarthrite rhumatoïde

1 chapitre Arthrite Juvénile et Arthrite Psoriasique
68 pages
7 euros • gratuit pour les membres

LES AUTRES PUBLICATIONS

Polyarthrite rhumatoïde : Des exercices physiques adaptés pour préserver votre santé. A faire en collaboration avec votre kiné.
Intéressé ? Votre kiné ou vous pouvez commander la farde d'exercices.
Pour les non-membres :
6 euros de frais d'envoi (est considéré comme colis)

Spondylarthrite Ankylosante? Il faut bouger!
32 pages
7 euros • gratuit pour les membres

Guide du patient Comprendre et traiter les affections rhumatismales inflammatoires
2,5€ - gratuit pour les membres

Passeport patient
Disponible également chez votre rhumatologue

Guide du patient Aides sociales et financières pour maladies inflammatoires rhumatismales
2,5€ - gratuit pour les membres

Information datant de 2010

AIDES TECHNIQUES

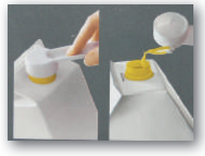
Ouvre-bocal 1
7 euros

Soulevez légèrement le bord du couvercle pour laisser entrer l'air. Le couvercle se soulève alors au centre

Ouvre-boîte pour boîte à anneaux 2
7 euros

Permet d'ouvrir plus facilement les boîtes de conserve avec anneaux

Dévisse-bouchon pour tetra-brick 3
7 euros



Porte-clés 4
10 euros

2 clés peuvent être placées dans ce porte-clés à poignée. Même s'il est un peu encombrant, il vous évite de travailler avec le bout des doigts et vous donne plus de force pour tourner.

Guide aides techniques 5
8 euros • gratuite pour les membres

Recharge Poloch 6
5€ pour les membres
+ 6,50€ frais de port

Poloch 7
15€ pour les membres (au lieu de 20€) + 6,50€ frais de port

Poloch 2 en 1 8
20€ pour les membres (au lieu de 25€) + 6,50€ frais de port

Poloch os 9
15€ pour les membres (au lieu de 20€) + 6,50€ frais de port

Bookseat 10
25 euros pour les membres (au lieu de 29,95) + 6,50 frais de port
Vous pouvez consulter les couleurs disponibles via www.thebook-seat.be/

Les nouvelles aides techniques sont visibles sur notre site web.

Sauf indication contraire, les prix sont affichés avec 2€ de frais de port inclus.

Les commandes seront envoyées dans les 15 jours après réception du montant de la commande sur le compte BE 28 2100 7837 2820 code BIC GEBABEBB Asbl Polyarthrite. En communication : pour les aides techniques, précisez "aides techniques n°..... "

Plus d'infos au 0800/90 356 ou envoyez un mail à boutique@arthrites.be

N° vert gratuit : 0800/90 356

contact@arthrites.be
www.arthrites.be

Comment devenir Membre ?

Cotisation annuelle de 15 € ou de 7,5 € pour les personnes bénéficiant du statut BIM-OMNIO

N° de compte Arthrites asbl :
BE 28 2100 7837 2820
code BIC GEBABEBB

Attestation fiscale pour tout don de 40 € (hormis cotisation)

Pourquoi devenir Membre ?

En devenant membre, vous rejoignez un groupe de personnes qui s'associent pour améliorer le quotidien de personnes souffrant d'arthrite, qui tentent de faire entendre leur voix auprès des politiques et des medias, de façon à leur permettre de vivre dans un environnement adapté pour qu'elles puissent conserver leur autonomie.

Devenir membre, c'est aussi engager les efforts nécessaires pour susciter des réflexions, faire partager ses préoccupations, identifier des besoins communs pour l'émergence de nouvelles actions.

Ensemble, nous pourrons mieux vivre et nous défendre !

Comme toute Asbl, nous ne disposons pas de fonds propres et nous ne pouvons donc vivre sans les cotisations de nos membres. Ainsi, l'Assemblée Générale a fixé une cotisation de 15 euros minimum par an. Elle a accepté le principe d'une réduction de cotisation de 7,5 euros pour les membres disposant du statut BIM (anciennement VIPO) dans le cadre de la législation sur l'assurance maladie invalidité.

MSD Be well
abbvie
KBVR·SRBR
CAP48
Pfizer
Roche
Bristol-Myers Squibb