

Semaine de camp pour enfants atteints de maladies ostéo-articulaires

# Des vacances adaptées aux



Vivre normalement, jouer, courir: parfois, la maladie ne le permet pas.

Photo: Bilderbox

Les maladies rhumatismales de l'enfant sont peu connues, et pourtant on dénombre en Suisse plus de cent cinquante nouveaux cas d'arthrite juvénile idiopathique (AJI) par an. Un camp de vacances organisé pour ces enfants a permis aux auteures de prendre conscience de l'importance du problème.

BÉATRICE FONJALLAZ,  
MARIE-JOSÉ WALTER

**AU** cours des divers enseignements en soins infirmiers que nous avons dû suivre sur le cursus de base, jamais on ne nous avait parlé de l'enfant et du rhumatisme. On parle de l'enfant diabétique, cancéreux, asthmatique, mais rarement de ces jeunes qui vivent avec une maladie ostéo-articulaire, une af-

fection chronique, douloureuse et qui peut être invalidante.

Que penser du manque de formation et d'informations sur le sujet auprès du personnel soignant?

## Approches infirmières inexistantes

En 2001, nous étions nous aussi peu informées sur le sujet de l'enfant et

des atteintes liées au système locomoteur. L'association dans laquelle nous travaillons, la Ligue genevoise contre le rhumatisme (LGR), s'adressait principalement à des personnes d'âge adulte, venant de toutes les tranches socio-culturelles de la population. Béatrice Fonjallaz proposa de faire un sondage sur ce qui existait pour cette population de jeunes enfants atteints de rhumatisme en Suisse et qui répondait aux personnes intéressées. Le travail fut vite terminé. Il existait et existe encore aujourd'hui des consultations médicales pour des enfants rhumatisants, consultations qui sont suivies par des médecins spécialistes, mais sur le plan des soins infirmiers et plus spécifiquement en santé communautaire nous n'avons trouvé aucune

# besoins de l'enfant

trace de travail sur le suivi de ces enfants en Suisse.

Dans notre pratique infirmière, nous côtoyons des personnes adultes, qui sont confrontées aux difficultés inhérentes aux rhumatismes (limitation du mouvement, douleurs, restriction du lien social, etc.). Nous nous sommes alors demandé si des enfants rhumatisants vivaient les mêmes difficultés dans leur vie quotidienne et si oui, de quelle manière nous pouvions les aider à surmonter certains de ces handicaps.

Très vite, nous avons reçu la confirmation que de telles maladies pouvaient avoir des incidences importantes au niveau physique et social. Nous avons donc décidé d'aller à la rencontre de ces jeunes afin de pouvoir leur offrir un moment, un espace où on pouvait parler de la maladie et apprendre quelque chose à son sujet.

## Une colonie de vacances modèle

A Pâques 2004, nous sommes parties avec dix enfants pour une semaine de camp. Ces enfants étaient âgés de 7 à 14 ans et souffraient majoritairement d'arthrite juvénile idiopathique. Chaque parent d'enfant avait eu un échange avec nous avant le départ, un dossier de soins avait été prévu pour chacun. Nous avons ainsi des informations précieuses sur la maladie, les atteintes articulaires, les limitations du mouvement, les traitements, le vécu et les réactions face à la douleur, les expériences hospitalières antérieures, la place dans la fratrie, les hobbies, et, dans certains cas, nous avons rencontré l'enfant.

Cette colonie étant le seul modèle en Suisse, nous avons très vite décidé de l'ouvrir à l'ensemble des enfants vivant en Suisse et en France voisine, la seule condition requise étant que l'enfant devait parler le français.

Il est important de souligner que ce projet a pu voir le jour avec le soutien

Peu connus

## Les rhumatismes de l'enfant

Alors que les rhumatismes de l'enfant sont peu connus, les symptômes ostéo-articulaires sont fréquents en pédiatrie. La reconnaissance d'une arthrite peut être difficile chez l'enfant et le diagnostic différentiel est très large, comprenant en particulier des pathologies infectieuses et tumorales. De nombreuses maladies rhumatismales peuvent affecter les enfants comme l'arthrite juvénile idiopathique (AJI), qui est la plus fréquente, des connectivites (lupus, dermatomyosite, sclérodermie, ...), des vasculites, des maladies fébriles périodiques, et d'autres maladies rares, en particulier génétiques.

L'AJI regroupe plusieurs maladies différentes, ou formes diagnostiques, qui ont en commun la chronicité de l'inflammation articulaire (> 6 semaines) et l'absence de cause reconnue, d'où son nom d'idiopathique: la forme systémique avec un état fébrile et une inflammation systémique importante, la forme oligoarticulaire (maximum 4 articulations pendant les 6 premiers mois d'évolution), la forme polyarticulaire qui peut être accompagnée d'un facteur rhumatoïde négatif ou positif, la forme enthésique qui se rapproche des spondylarthropathies de l'adulte, et la forme psoriasique. Comme cette classification est basée sur le tableau clinique et non sur l'étiologie (malheureusement inconnue), jusqu'à 20% de ces malades présentent des signes qui ne permettent pas de les classer dans l'une de ces formes diagnostiques. D'après une étude suisse, l'AJI atteint entre 50 et 100 enfants, avec



10 à 12 nouveaux cas par an pour 100 000 enfants. Ainsi en Suisse, il y aurait au moins 150 à 180 nouveaux cas d'AJI par année.

Le traitement de l'AJI associe un traitement médicamenteux pour contrôler le processus inflammatoire, et des mesures de réhabilitation (physiothérapie, ergothérapie). Même si les AJI ont souvent une évolution favorable, elles peuvent mener à des séquelles fonctionnelles importantes. L'impact psychologique et le poids que représente cette pathologie chronique sur la famille jouent aussi un rôle important dans le pronostic.

Ainsi, le diagnostic et le suivi des arthrites chroniques devraient se faire en collaboration avec des consultations spécialisées de rhumatologie pédiatrique pour permettre l'accès à une prise en charge multidisciplinaire et favoriser l'élargissement des connaissances cliniques et épidémiologiques dans ces maladies rares. Davantage de renseignements sur ces maladies peuvent être trouvés sur le site [www.pediatric-rheumatology.printo.it](http://www.pediatric-rheumatology.printo.it).

D<sup>r</sup> Michaël Hofer, médecin-adjoint, Centre multisite romand de rhumatologie pédiatrique, Département de pédiatrie du CHUV à Lausanne et des HUG à Genève.

des deux médecins pédiatres spécialistes en rhumatologie pour la Suisse romande: sans eux il aurait été difficile de recenser ces jeunes.

### Des activités diverses et ludiques

Durant cette semaine, nous avons décidé de travailler avec les jeunes de manière ludique, à travers des activités diverses: ateliers de cuisine, équitation, gymnastique accompagnée de physiothérapeute, magie, jeux en piscine, visite de musée, zoo, dessin, et surtout, moment d'échange et de discussion tous les jours. Toutes ces activités ont été coachées par des professionnels de la santé, à savoir, des

infirmières en santé communautaire, des physiothérapeutes, des médecins et des bénévoles.

Toutes les activités qui ont été menées pendant ce camp nous ont permis de travailler de manière indirecte sur différents aspects de la maladie. Nous avons ainsi pu travailler sur des concepts d'éducation à la santé: l'alimentation, l'hygiène, le mouvement et la communication.

### L'alimentation

Le premier thème était l'alimentation et ce que les adultes et les soignants entendent par une alimentation saine, équilibrée. Nous leur avons transmis l'importance de la convivia-

lité au moment du repas, du plaisir à découvrir des saveurs différentes, de savoir savourer le moment et l'aliment qu'ils avaient dans leur assiette. Dans ce cursus d'apprentissage, nous avons eu l'occasion de discuter de la santé des os et de l'apport en calcium nécessaire à chacun, nous avons pu énumérer les différentes sources d'apport de calcium et des quantités minimum qu'il fallait prendre quotidiennement.

### L'hygiène

L'hygiène est aussi un point que nous avons fortement encouragé. Nous avons beaucoup discuté de ce point, car plusieurs des enfants étaient sous traitements immunosuppresseurs (traitements anti-TNF, Methotrexate(r) deux fois par semaine), ce qui nous a permis d'utiliser les connaissances des uns pour faire rebondir les autres. Nous nous sommes aperçu lors de l'enseignement aux injections que tous se sentaient impliqués dans cette démarche. La difficulté rencontrée par ceux qui avaient des traitements sous-cutanés avait alors stimulé leurs camarades, c'est ainsi que chacun a pu apprendre sur une peau synthétique le protocole d'injection en sous-cutané et la désinfection relative à ce soin. Cette démarche a permis aux jeunes qui comptaient sur l'adulte pour ce type de traitement à se faire confiance et à devenir autonomes face à leurs traitements; ils ont pu expérimenter leurs aptitudes et leurs connaissances, tout en étant soutenus par leurs camarades.

### Le mouvement

Le mouvement était un thème quotidien, il a été abordé de différentes manières: dans l'eau chaude avec des jeux d'imitation d'animaux, avec des ballons de baudruche, à travers des exercices de gymnastique au sol, avec des jeux de ballons comme le football, la balle américaine etc...

Ce thème a été mené à plusieurs reprises par des physiothérapeutes, connaissant bien l'enfant et la pathologie ostéo-articulaire. Ils ont insisté sur la notion que l'on ne fait jamais un mouvement qui fait mal, que bouger

#### Carte de visite

## La Ligue contre le rhumatisme

La ligue genevoise contre le rhumatisme (LGR) est une association à but non lucratif.

Nos prestations s'adressent à toutes les personnes concernées par les problèmes des os et des articulations (arthrose, polyarthrite rhumatoïde, arthrite, ostéoporose, fibromyalgie, syndrome de Sjögren, sclérodémie, maux de dos, lupus et autres maladies du collagène, spondylarthropathie, maladie de Bechterew, arthrite juvénile chronique...) ainsi qu'à leur entourage.

Nos actions s'adressent également aux personnes ayant des troubles locomoteurs secondaires à d'autres maladies, par exemple neurologiques.

Notre travail est très varié, trois axes déterminent nos actions auprès de la population du bassin genevois.

#### Aide

Nous entendons par aide toutes les actions mises en place pour soutenir, écouter, évaluer la situation, diriger en fonction de l'histoire de la personne, discuter, échanger avec d'autres patients et réorienter si nécessaire au niveau du réseau sanitaire et social genevois.

#### Information

Nous informons la population sur les moyens qui existent pour améliorer la qualité de vie de chacun, nous la sensibilisons quant à l'importance de la protection articulaire dans la vie privée et professionnelle. Notre travail est également d'apporter des connaissances aux patients, à leur entourage mais aussi aux professionnels sur les affections ostéo-articulaires et leurs traitements.

#### Prévention

La LGR propose, pour mieux faire face aux atteintes de l'appareil locomoteur, des cours de mobilisation active dispensés par des physiothérapeutes, mais aussi des cours en entreprise adaptés aux besoins des employés, alliant théorie et pratique.

Nous mettons à disposition des brochures, catalogues et dépliants qui permettent de mieux connaître les rhumatismes, leurs traitements et les moyens pour améliorer la qualité de vie.

Notre secrétariat répond aux appels du lundi au vendredi de 8 h 30 à 12 h 00 et de 14 h 00 à 17 h 00, tél. 022 718 35 55.

doit être un plaisir et que le physiothérapeute peut être un partenaire pour apprendre à bouger son corps même s'il est parfois douloureux. Chacun a pu trouver sa place en tant qu'individu, pas de course, pas de challenge ou de record à battre, uniquement apprendre à écouter son corps, à reconnaître ses limites et surtout à se féliciter de chaque étape franchie. L'exercice final recherché était que chacun puisse se rendre compte que son pire ennemi était l'immobilité et que chaque pas fait était une victoire pour le futur.

## La communication

Comment je communique avec mes camarades, mes profs, mes parents, les soignants, ma sœur, mon frère, ma voisine, etc...?

Nous n'avions pas décidé directement de parler de la communication en tant que telle. Lors de la première rencontre journalière, la communication a vraiment été chaotique, chacun voulait parler, ne se souciant pas de son voisin, de ce que disait l'autre. Difficile d'écouter et de faire preuve d'empathie face à cette nouvelle personne. Nous avons instauré des règles élémentaires de communication et très vite nous nous sommes rendu compte que le sens des mots avait changé, chacun prenait soin de mesurer ce qui était dit et surtout de s'assurer que l'autre avait bien perçu ce qui avait été dit. Les enfants ont développé un sens critique et surtout un sens de l'analyse plus subtil. Le regard qu'ils portent sur le monde soignant est tout autre aujourd'hui: ils nous ont dit qu'il ne pensaient pas que des soignants pouvaient être sympas et surtout qu'ils pouvaient ne pas faire mal. Ils avaient une image du soignant exécutant un soin mais rarement comme partenaire ou comme individu avec qui on pouvait converser et apprendre.

## Une expérience à renouveler

A la fin de ce camp nous avons vite décidé, à la demande générale, de nous revoir pour un week-end. Une fois ce week-end écoulé nous sommes repartis pour une autre colonie en



**Le camp organisé pour les enfants atteints de maladies ostéo-articulaires répondait à un besoin réel et sera renouvelé.**

Photo: LGR

2005 et nous voilà aujourd'hui à prévoir un nouveau week-end.

Nous pouvons dire que cette semaine est toujours une première en Suisse et une première à chaque fois. Notre partenariat avec les différents acteurs gravitant autour de ces jeunes s'est amélioré de jour en jour. Aujourd'hui, nous travaillons avec les parents de ces enfants d'une manière plus ouverte, nous collaborons et les échanges d'informations sont ouverts à toutes questions qui pourraient survenir.

Notre expérience nous montre à quel point il est essentiel que les professionnels soient sensibilisés à cette problématique de santé. Ces enfants doivent être reconnus en tant que personne, leur problématique de santé est une réalité et n'est ni plus ni moins importante qu'une autre maladie, elle peut les toucher au plus profond d'eux-mêmes et il est essentiel, comme pour n'importe quel autre individu, qu'ils soient entendus et compris. L'image de leur corps, le plaisir de bouger, de converser, de partager, de faire confiance, de se sentir entendus et compris avec leur force de volonté fera d'eux des adultes en santé encore plus capables de prendre leur santé en main demain.

Ces jeunes seront renforcés dans leur estime et seront à même d'utiliser les compétences des soignants à bon escient dans leur vie future.

## Sortir des chemins battus

Nous voudrions que ce type de semaine puisse exister pour beaucoup d'autres enfants, que les élèves dans les écoles professionnelles de la santé puissent être sensibilisés à ces affections, mais surtout que ces élèves puissent se sentir libres demain de monter ce type de camp. L'enseignement fait partie des compétences que nous nous devons de revendiquer dans notre profession. Sortir des chemins battus est un magnifique challenge que chacun peut réaliser.

Nous avons pu élaborer avec ces enfants un journal de la première colonie, fruit d'une collaboration intense entre enfants et soignants, nous vous invitons à le demander à notre ligue pour mieux rêver à une prise en charge individuelle de ces enfants atteints de rhumatisme. □

**Béatrice Fonjallaz**, directrice et infirmière en santé communautaire et **Marie-José Walter**, infirmière en santé communautaire, travaillent toutes les deux au sein de la Ligue genevoise contre le rhumatisme.

Informations: Ligue genevoise contre le rhumatisme, Rue Merle d'Aubigné 22, 1207 Genève, tél. 022 718 35 55, ligue.rhumatisme@mediane.ch

**[www.sbk-asi.ch](http://www.sbk-asi.ch)**

- Soins pédiatriques
- Rhumatisme
- Rôle infirmier