



Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie de Toulouse

Place et implication de la Masso-Kinésithérapie dans la prise en charge de l'arthrite juvénile idiopathique : histoire et évaluation d'une pratique professionnelle.

Mémoire de fin d'études en vue de la validation de l'UE 28

Histoire d'une pratique et évaluation des pratiques professionnelles

Julia HAMECHER

Promotion 2018 / 2022

Directrice de mémoire : Marie GAUBERT-NOIROT



Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie de Toulouse

Place et implication de la Masso-Kinésithérapie dans la prise en charge de l'arthrite juvénile idiopathique : histoire et évaluation d'une pratique professionnelle.

Mémoire de fin d'études en vue de la validation de l'UE 28

Histoire d'une pratique et évaluation des pratiques professionnelles

Julia HAMECHER

Promotion 2018 / 2022

Directrice de mémoire : Marie GAUBERT-NOIROT

Remerciements

A ma directrice de mémoire, Marie GAUBERT-NOIROT pour son engagement, ses conseils et sa disponibilité me permettant d'avancer dans la réalisation de ce travail.

Aux formateurs et aux membres de ma commission pour leur suivi ainsi qu'à Madame Fernandez pour son aide.

A ma mère pour son aide précieuse, ses relectures et le temps qu'elle m'a accordé. Mille mercis ne suffiraient pas.

Un clin d'œil à mon petit frère, source de mon inspiration.

A ma famille qui m'a soutenue dans la réalisation de mes études en me donnant les clefs pour réussir et m'épanouir.

A ma promotion et à mes amis proches sans qui ces 4 années n'auraient pas été les mêmes et avec qui nous avons créé de beaux souvenirs.

Sommaire

<i>Index des abréviations</i>	2
INTRODUCTION	3
PROBLÉMATIQUE	4
PARTIE 1 : L’AJI, une maladie auto-immune	4
Ses différentes formes et manifestations générales : connaitre pour agir	4
Un diagnostic précoce pour de plus grandes chances	5
Impacts sur la vie de l’enfant	5
PARTIE 2 : Partie historique	6
Méthodologie	6
Difficultés de classification au fil du temps	6
2.1 Prémices d’une classification : les années 1890	7
2.2 Premières classifications : les années 1970	7
2.3 Vers une classification consensuelle : des années 1990 à 2001	8
2.4 Des critères repensés et affinés depuis 2012	9
Évolution dans la prise en charge médicamenteuse de l’AJI : des AINS aux biothérapies.	9
3.1 Les traitements symptomatiques : les anti-inflammatoires	10
3.1.1 Les AINS	10
3.1.2 La corticothérapie	10
3.2 Les traitements de fond	11
3.2.1 Les médicaments de secondes lignes : Les antirhumatismaux	11
3.2.1.1 Introduction des médicaments de seconde ligne	11
3.2.1.2 Le méthotrexate privilégié	11
3.2.2 Les biothérapies : une révolution dans la prise en charge	11
3.3 Un nouveau modèle de prise en charge	12
La chirurgie orthopédique pédiatrique	12
La kinésithérapie avant et après l’avènement des biothérapies	13
5.1 Une rééducation moins intensive et moins contraignante	13
5.2 Une activité libérale majoritaire	14
5.3 Des outils et techniques semblables depuis 1970	14
5.4 Enjeux et objectifs généraux de prise en charge	15
5.5 Bilan Diagnostique Kinésithérapique	16
PARTIE 3 : Évaluation des pratiques professionnelles, entretiens semi-directifs	17
Méthodologie	17
Résultats : analyse de contenu selon la méthode Bardin	19
DISCUSSION	30
Interprétation des principaux résultats	30
Forces et limites de mon travail	32
ANNEXES	37
BIBLIOGRAPHIE	49

Index des abréviations

ACR : American college of rheumatology anciennement ARA (american rheumatism association)

AINS : anti-inflammatoire non stéroïdiens

AJI : arthrite juvénile idiopathique

EULAR : ligue européenne contre les rhumatismes

FAN : facteur antinucléaire

FR : facteur rhumatoïde

ILAR : ligue internationale des associations de rhumatologie

Mtx : méthotrexate

MK : masso-kinésithérapeute

PNDS : protocole national de soin

PR : polyarthrite rhumatoïde

ETP : Education thérapeutique du patient

INTRODUCTION

Le terme d'arthrite juvénile idiopathique est le terme générique utilisé depuis 1999 désignant un ensemble d'atteintes articulaires sans cause connue débutant avant l'âge de 16 ans et d'une durée supérieure à 6 semaines. En France, l'AJI touche 4 000 à 5 000 enfants (Belot et al., 2017). Maladie chronique et auto-immune, elle représente l'atteinte rhumatismale la plus fréquente des atteintes pédiatriques rhumatismales (Hadeff & Slimani, 2020). Ce terme regroupe 7 formes différentes de maladie, chacune ayant des caractéristiques différentes. Les causes, encore inconnues à ce jour, semblent être liées à des facteurs génétiques et environnementaux (Belot et al., 2017). Malgré une évolution de la classification au cours du temps, les praticiens présentent toujours des difficultés à classer les AJI. L'hétérogénéité importante, la rareté, et la méconnaissance de la maladie conduisent à des retards de diagnostic pouvant engendrer des séquelles importantes, invalidantes, voire définitives.

Les enfants, enclins à de potentielles complications physiques, psychologiques et sociales ont vu les avancées scientifiques des années 2000 révolutionner leur prise en charge et leur avenir. Partant de ce constat, nous pouvons nous interroger sur la façon dont les médicaments conditionnent l'implication des professionnels de santé et plus particulièrement celle des masso-kinésithérapeutes.

La prise en charge de ces arthrites doit au maximum se faire lors de consultations spécialisées rattachées à des centres de compétences. La prise en charge peut, selon les besoins, être complétée par différents intervenants paramédicaux. Un suivi global et pluridisciplinaire permet un accompagnement optimal de l'enfant et de ses parents afin d'assurer la meilleure qualité de vie possible.

L'objectif de mon mémoire est de mieux comprendre cette maladie et ses enjeux et de faire un état des lieux de sa prise en charge en France à travers son histoire et sa classification. Il consiste aussi à observer si les évolutions thérapeutiques ont modifié le rôle des masso-kinésithérapeutes dans le temps afin de mettre en lumière les connaissances à acquérir dans ce domaine pour une prise en charge optimale.

PROBLÉMATIQUE

L'évolution des traitements a-t-elle modifié l'implication et la pratique masso-kinésithérapique dans la prise en charge de l'arthrite juvénile idiopathique ?

PARTIE 1 : L'AJI, une maladie auto-immune

Les raisons du déclenchement d'une AJI restent encore inconnues d'où l'emploi du mot « idiopathique ». Il semble cependant que soient impliqués des facteurs génotypiques et environnementaux responsables d'une inflammation chronique de la membrane synoviale. De nombreuses articulations peuvent être touchées, entre autres : genou, hanche, main, cheville ainsi que certains organes tels que les yeux et les muscles le plus souvent. L'inflammation non contrôlée peut conduire à de graves lésions ou destructions articulaires au niveau des os, cartilages et parfois des tendons à proximité (Belot et al., 2017) (*L'essentiel*, s. d.) entraînant douleurs et impotences fonctionnelles (Beltramo et al., 2003).

1. Ses différentes formes et manifestations générales : connaitre pour agir

L'AJI regroupe 7 formes cliniques différentes. Cette hétérogénéité rend la prise en charge complexe (cf. annexe I). L'AJI évolue soit par :

- des poussées inflammatoires de durée, intensité et localisation variables (Prieur, 1999) suivies de périodes de régression et/ou rémission.
- soit de façon chronique (El Maghraoui, 2014).

Enflammée, l'articulation présente les 4 principaux signes de l'inflammation (rougeur, chaleur, douleur et gonflement). Elle devient raide, la mobilité est difficile ceci pouvant engendrer une gêne fonctionnelle (Belot et al., 2017). La douleur de type inflammatoire peut entraîner des attitudes antalgiques pouvant occasionner, si elles perdurent dans le temps, des contractures irréductibles (Baticle et al., 2000), des déformations articulaires, des boiteries et des déséquilibres musculaires (amyotrophie) (Gavillot et al., 2008) (Rossi-semerano & Grinda, 2015).

2. Un diagnostic précoce pour de plus grandes chances

Il peut être difficile de distinguer une authentique arthrite (Quartier & Prieur, 2004) (VIDAL, s. d.). Cependant, un diagnostic tardif augmente le risque de séquelles et les difficultés à contrôler la maladie (Freychet et al., 2019). Un diagnostic précoce permet la mise en place rapide d'une thérapie agressive pour éviter toute séquelle. Un suivi accru est nécessaire pour repérer d'éventuelles complications : retard de croissance, uvéite... (Stoll & Cron, 2014) (Rossi-semerano & Grinda, 2015) (VIDAL, s. d.).

3. Impacts sur la vie de l'enfant

Les enfants ont actuellement et pour la plupart une vie proche de la normale si on occulte la prise régulière des traitements. Dans leur vie quotidienne, sociale, les enfants peuvent rencontrer des difficultés quant à leur autonomie, scolarité et vie familiale. Une souffrance psychologique due à la maladie peut donc être présente. Le soutien apporté à ces enfants est essentiel à leur bien-être et à leur croissance d'autant plus que la maladie peut-être "invisible". 50% de ces enfants auront toujours une maladie active à l'âge adulte en particulier les formes FR+ et enthésites (Quartier & Prieur, 2004) (Job-Deslandre, 2015) (VIDAL, s. d.).

PARTIE 2 : Partie historique

1. Méthodologie

Pour réaliser mon mémoire et répondre au mieux à ma problématique j'ai choisi une méthodologie mixte scindant mon travail en deux parties : une partie historique suivie d'entretiens. La première partie s'intéresse à l'évolution de la prise en charge de l'AJI. Pour mes recherches je me suis appuyée sur différents outils :

- Des bases de données scientifiques comme Pubmed, EM Consult
- Des articles publiés dans différents journaux ou revues scientifiques
- Des sites internet tels que le site de la FAI2R, l'association Kourir, le VIDAL reco, le site de la HAS
- Des livres : Rhumatologie Pédiatrique (1999), L'arthrite chronique juvénile (1984), Maladies inflammatoires en pédiatrie (2012), L'arthrite juvénile idiopathique en 100 questions (2017)

J'ai mis en place des critères d'inclusions et d'exclusions que j'ai souhaité plus ou moins précis et que j'ai modifié en fonction des parties à remplir. Dans mes stratégies de recherche, j'ai fait le choix de ne sélectionner que des documents traduits en français ou anglais, de limiter le nombre d'articles retenus et d'utiliser une sélection d'articles de proche en proche. En cas d'articles trop similaires ou redondants, j'ai retenu les plus pertinents, les plus complets ou ceux répondant au mieux à mes attentes. Pour ce qui est des données épidémiologiques et pourcentages j'ai sélectionné les données les plus récentes possibles.

2. Difficultés de classification au fil du temps

La classification de l'AJI a connu de nombreuses modifications et a longtemps été appréciée différemment entre l'Amérique du Nord et l'Europe. Les causes inconnues et le manque de connaissances physiopathologiques ont conduit à des difficultés de classification. L'hétérogénéité de cette pathologie a nécessité de mettre en place au fil du temps une classification commune plus homogène. Même imparfaite, cette classification a néanmoins permis au corps médical, patients et familles de mieux appréhender la maladie, de poser plus rapidement un diagnostic précis (Petty, 1998) et de limiter l'errance médicale

pour une prise en charge plus ciblée et adaptée. A ce jour, un idéal de classification semble toujours difficile à atteindre.

2.1 Prémices d'une classification : les années 1890

L'histoire de l'arthrite infantile est relativement courte puisque l'on ne s'y intéresse réellement que vers la fin des années 1800. Quelques références plus anciennes sont retrouvées, plus particulièrement en 1545 par Thomas Phaire dans le premier manuel de pédiatrie anglais (Hofer & Southwood, 2002).

Dans les années 1890 Meyer Diamant-Berger et George Frederic Still fournissent le premier aperçu de la classification de l'arthrite chez l'enfant (Petty, 1998). En 1891 Diamant-Berger reconnaît l'hétérogénéité de l'arthrite infantile qu'il classe en 3 groupes : aiguë, lente et partielle. Il met en lumière la distinction entre l'arthrite adulte et pédiatrique (Hofer & Southwood, 2002) et reconnaît un meilleur pronostic articulaire chez les enfants comparé à la personne âgée. En 1896 G.F Still publie le premier examen personnel détaillé des affections articulaires chez l'enfant et décrit essentiellement la forme systémique à laquelle elle doit son nom.

2.2 Premières classifications : les années 1970

Dans les 50 années suivantes apparaissent les premières tentatives de classification des arthrites infantiles. Dès lors, des divergences de nomenclature et de critères apparaissent. En 1946 en Amérique du Nord c'est le terme de « polyarthrite rhumatoïde juvénile » qui est employé tandis que l'Europe utilise le terme « d'arthrite juvénile chronique » (Petty, 1998). Les Américains utilisent la classification de l'ACR proposé en 1972 puis révisée en 1977 (Petty, 1998) qui établit 3 pathologies. Les européens, eux, utilisent la classification de l'EULAR faite en 1978 établissant 5 sous types de pathologies (Hofer & Southwood, 2002) (cf. annexe II).

Très vite, les deux classifications font face à de nombreuses critiques sur l'emploi des mots « chronique » et « polyarthrite rhumatoïde » évoquant un certain facteur de parenté avec la polyarthrite rhumatoïde de l'adulte (Quartier & Prieur, 2004). De plus, les critères établis par l'ACR et l'EULAR sont insuffisants pour classer tous les types d'arthrite et semblent

être davantage des obstacles que de bons moyens de communication internationaux (Hofer & Southwood, 2002).

Dans les années 1980, de nombreuses classifications tentent d'être mises en place. Insuffisamment précises, elles n'obtiennent pas d'approbation universelle des médecins et scientifiques (Petty, 1998).

2.3 Vers une classification consensuelle : des années 1990 à 2001

Au fil du temps, une classification consensuelle se révèle être de plus en plus nécessaire afin d'établir une coopération internationale, promouvoir les efforts de recherche, mieux comprendre l'hétérogénéité et la complexité de cette maladie. En 1994, en association avec l'OMS, un groupe de travail international se réunit sous le nom de ILAR afin d'établir des critères acceptés et appliqués internationalement (Hofer & Southwood, 2002).

En 1996 l'ILAR établit une première classification ensuite révisée en 1997 à Durban. En 1999, le terme générique d'arthrite juvénile idiopathique et ses nouveaux critères sont adoptés internationalement. L'ILAR définit 7 sous types de maladies ayant toutes leurs spécificités (cf. annexe II). Chaque catégorie s'excluant mutuellement doit répondre à la définition de l'AJI et a des critères d'inclusion et d'exclusion précis. Ces derniers conduisent à l'existence d'une dernière classe dite indifférenciée pour les patients ne répondant pas aux critères d'une des formes (Hofer & Southwood, 2002).

L'ancienne classification de 1997 jugée trop complexe d'utilisation est révisée en 2001 (Edmonton). L'objectif principal est de préciser les critères cliniques et biologiques (Quartier & Prieur, 2004) pour homogénéiser les sous types, faciliter l'utilisation et diminuer le nombre de patients classés "indifférenciés". Elle reste aujourd'hui la norme de référence (Hofer & Southwood, 2002) et semble permettre de classer 92% des AJI (Job-Deslandre, 2010).

2.4 Des critères repensés et affinés depuis 2012

A. Martini (2012) président de la société européenne de rhumatologie pédiatrique soulève en 2012 la nécessité de repenser et affiner la classification de l'AJI (Martini, 2012) suite aux nouvelles avancées scientifiques et connaissances supplémentaires. Il indique qu'il y aurait 3 catégories équivalentes à l'âge adulte mais à début juvénile : la maladie de Still, la polyarthrite à FR+ (équivalent à la PR) et l'arthrite juvénile associée aux enthésites (équivalente à la spondylarthropathie adulte). Il paraîtrait plus simple d'identifier les éléments caractéristiques ou spécifiques aux enfants en reconnaissant les similitudes aux formes adultes. En considérant cela, il n'y aurait réellement qu'une entité spécifique à l'enfant : la forme d'arthrite précoce (avant 6 ans) à FAN+ regroupant les formes oligo articulaires et polyarticulaires à FR-. A ce compte-là, le terme d'AJI devrait disparaître car il suggère que l'AJI est une maladie unique et que ses différentes formes ne seraient que des variantes phénotypiques.

En 2019, une révision des critères de classification et une nouvelle classification (en cours de validation) préliminaire de l'AJI a été soumise par PRINTO (*Pediatric Rheumatology International Trial Organization*) (Thatayatikom & De Leucio, 2021). Basée sur de nombreuses données fondées sur des mesures cliniques et de laboratoire (Martini et al., 2019), elle proposerait 4 sous-groupes principaux (Société algérienne de pédiatrie, 2020) (cf. annexe II).

3. Évolution dans la prise en charge médicamenteuse de l'AJI : des AINS aux biothérapies.

Un long chemin d'avancées scientifiques a permis d'importantes évolutions dans la prise en charge de l'AJI. Ces évolutions ont modifié les objectifs de prise en charge, plus ambitieux aujourd'hui. La majorité des médicaments utilisés dans le traitement de l'AJI proviennent des découvertes faites sur la PR. Ces traitements ont nécessité la réalisation d'études contrôlées et bien conçues au domaine pédiatrique afin d'observer leur effet sur un système immunitaire immature.

Maladie hétérogène, chaque enfant exprime sa maladie et répond différemment aux médicaments. Le choix des traitements est personnalisé et soumis aux avis d'experts

présents dans les 31 centres de compétence référencés pour ces prises en charge complexes, ce qui explique les variations de celles-ci.

Au cours du temps, une meilleure connaissance des mécanismes d'action de la maladie, une classification internationale plus précise, l'acquisition d'expériences cliniques et les avancées scientifiques ont permis :

- Une approche plus rationnelle des anciens médicaments encore utilisés aujourd'hui (Giannini & Cawkwell, 1995) (Stoll & Cron, 2014).
- Une prise en charge mieux codifiée selon les différents sous types de pathologie
- Un meilleur contrôle de la pathologie
- D'offrir aux enfants de plus grandes chances (Harris et al., 2013)

En 1976 se déroule la première conférence de l'ARA sur les maladies rhumatismales pédiatriques. L'histoire de la prise en charge pharmacologique de la polyarthrite rhumatoïde juvénile, anciennement dénommée ainsi peut alors être considérée depuis 1976 (Giannini & Cawkwell, 1995).

3.1 Les traitements symptomatiques : les anti-inflammatoires

3.1.1 Les AINS

Avant la première conférence de 1976 de nombreux essais sur les AINS ont été réalisés dans la prise en charge de la PR. Très vite, les spécialistes se sont rendus compte de la nécessité de tester ces différents médicaments dans les rhumatismes juvéniles : en 1972 et 1973 se crée la PRCSG (*Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group*) qui va être à l'initiative d'un certain nombre d'études chez les enfants atteints de rhumatisme. En 1982 différentes études sont donc réalisées afin d'étudier les différences d'efficacité et de toxicité des AINS. En 1990, les rhumatologues pédiatriques disposent alors de suffisamment de données comparatives sur le niveau d'efficacité, toxicité et de sécurité des AINS pour les utiliser à bon escient (Giannini & Cawkwell, 1995).

3.1.2 La corticothérapie

L'utilisation des glucocorticoïdes a d'abord été décrite dans la PR en 1949 par Hench. Considéré comme événement médical majeur, sa popularité s'effondre en 1970 après la découverte de nombreux effets secondaires graves associés à une utilisation chronique (Haines, 2007). Continuant de jouer un rôle majeur par son puissant effet anti-inflammatoire et immunosuppresseur, son schéma de prise actuel favorise un dosage

et une durée minimale (Giannini & Cawkwell, 1995). Aujourd'hui, il y a une utilisation plus répandue des injections intra-articulaires pouvant réellement limiter les conséquences de la maladie (Ravelli et al., 2018).

3.2 Les traitements de fond

3.2.1 Les médicaments de secondes lignes : Les antirhumatismaux

3.2.1.1 Introduction des médicaments de seconde ligne

Au cours de l'histoire, de nombreux médicaments de secondes lignes ont été introduits chez les enfants ne répondant pas de manière suffisante aux AINS (environ $\frac{2}{3}$) (Haines, 2007). Parmi eux, les sels d'or ont été les premiers de cet ordre introduits en 1930 dans la PR grâce au français Jacques Forestier puis utilisés chez les enfants (Prieur, 1999) (Giannini & Cawkwell, 1995).

3.2.1.2 Le méthotrexate privilégié

En 1980, bon nombre d'agents de seconde ligne sont aussi testés : le mtx et la sulfasalazine étant les deux antirhumatismaux favoritairement utilisés (Giannini & Cawkwell, 1995).

Le progrès marquant a lieu dans les années 1980 (Haines, 2007) via l'évaluation de l'efficacité et de la sécurité du mtx, immunosuppresseur initialement utilisé en oncologie (Belot et al., 2017). Les premiers rapports de ses bienfaits apparaissent au milieu des années 1980 via des essais contrôlés chez les adultes PR et quelques rapports anecdotiques chez les ARJ. Compte tenu de ses avantages thérapeutiques prometteurs, la PRCSG (*Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group*) entreprend une étude multinationale chez les enfants atteints d'ARJ polyarticulaire récalcitrante. Par la suite, d'autres études viennent confirmer les bénéfices du mtx qui devient l'agent de seconde ligne le plus utilisé. Une amélioration est notée chez 63% des patients (Harris et al., 2013).

3.2.2 Les biothérapies : une révolution dans la prise en charge

L'année 1999 est marquée par l'avènement des biothérapies considérées comme révolutionnaires (Bader-Meunier & Quartier, 2009). Produits industriellement conçus, elles ont pour but de rééquilibrer le ratio entre les cellules pro et inhibitrice de l'inflammation. Les essais sur les biothérapies ont pu être réalisés grâce à la "règle pédiatrique" éditée en

1999 par la FDA (Food And Drug Administration) exigeant des industries pharmaceutiques qu'elles réalisent en parallèle des études adultes, des études pédiatriques sur certains médicaments et produits biologiques (« Drug investigation for Canadian children », 2003). Un ensemble d'études a démontré un taux de réponses de 70% (Harris et al., 2013) avec une amélioration de l'ordre de 90% (Bader-Meunier, 2012). En 1999 apparaît la première thérapie anti-cytokine ciblant les anti TNF α (Onel, 2000) qui sont à ce jour les mieux étudiées (Harris et al., 2013).

Elles ont modifié le pronostic, le quotidien et le futur des enfants. Grâce aux biothérapies l'objectif n'est plus une amélioration mesurable (30%, 50% ou plus) mais l'obtention d'une maladie inactive à court terme voire une rémission à long terme pour le plus grand nombre (VIDAL, s. d.). Actuellement, l'objectif est d'offrir aux patients une vie au plus proche de la normale, limiter les risques de handicap et les effets toxiques des médicaments (Belot et al., 2017). Comparé aux cohortes historiques et comme certifié dans plusieurs articles, les biothérapies réduisent les dommages permanents, améliorent le pronostic et limitent la progression de la pathologie (Chhabra et al., 2020).

Grâce à un large choix de biothérapies, même les formes complexes ont aujourd'hui un bon pronostic à long terme grâce à un puissant effet protecteur sur les structures ostéo articulaires (Bader-Meunier, 2012) (Belot et al., 2017) (cf. annexe III).

3.3 Un nouveau modèle de prise en charge

La prise en charge générale de l'AJI dans les années 1990 se basait sur une pyramide thérapeutique à traitement progressif ayant pour socle les AINS. Ce modèle préconisait un traitement progressif débutant par les AINS. Aujourd'hui, la prise en charge repose d'emblée sur une thérapie plus précoce et agressive introduisant le plus vite possible des médicaments puissants afin de contrôler rapidement la maladie, éviter toutes complications et améliorer les résultats (A Aeschlimann & Quartier, 2019). Ensemble des dispositifs détaillés en annexe IV.

4. La chirurgie orthopédique pédiatrique

En 1980, la chirurgie précédemment réservée aux enfants grabataires aux fonctions irrémédiablement perdues (Prieur, 1999) est révolutionnée par l'émergence de la chirurgie

pédiatrique. Dès ces années-là, elle a déjà un rôle préventif et curatif (Simon et al., 1984). Autrefois traitement de "première ligne" (Baticle et al., 2000), elle est à ce jour, de plus en plus restreinte du fait des progrès liés aux biothérapies. Elle reste envisagée dans certains cas rares si l'atteinte articulaire entraîne des douleurs importantes et un handicap fonctionnel (Belot et al., 2017) (Hashkes, 2020).

5. La kinésithérapie avant et après l'avènement des biothérapies

5.1 Une rééducation moins intensive et moins contraignante

Aujourd'hui, d'après de nombreux textes de recommandations, la rééducation est un complément de soins essentiel lorsque le rhumatologue en conçoit la nécessité. Des séances sont prescrites dès lors qu'une atteinte articulaire favorisant raideur et/ou attitudes vicieuses menace le pronostic fonctionnel de l'enfant (Bader-Meunier et al., 2012) (Quartier & Prieur, 2004) (Belot et al., 2017) (HAS, 2017). La kinésithérapie, non systématique, peut donc intervenir à n'importe quel stade d'où la faculté de savoir s'adapter aux symptômes.

Comme vu au chapitre 3.2.2, les biothérapies ont modifié favorablement le pronostic de toutes les formes d'AJI et notamment des formes les plus sévères (Quartier & Prieur, 2004). Ceci a permis d'alléger et faciliter les programmes de rééducation en utilisant des techniques moins agressives (Gavillot et al., 2008). La majorité des enfants semble ne plus avoir besoin de rééducation ni de programme intensif (Gavillot et al., 2008). En effet, sauf en cas de réfractarité aux traitements ou dans certains stades avancés, il est désormais possible d'éviter des lésions musculo-squelettiques, des déformations et donc des conséquences fonctionnelles handicapantes (Orphanet, 2018) (Gavillot et al., 2008). Globalement, les enfants souffrent moins, bougent spontanément et suffisamment pour éviter une rééducation. Au regard de ces constats, le recours à la kinésithérapie semble moins dominant que lorsque les enfants étaient plus susceptibles de souffrir de déformations, handicaps invalidants et complications graves (Calabro, 1970) (Hashkes, 2020) alors qu'elle était omniprésente dès les années 1970 et avant l'introduction des biothérapies (Roberts & Wright, 1983).

Déjà dans les années 1970 l'auto-rééducation est présente dans cette prise en charge (Baldwin, 1972). Le kinésithérapeute conseille, forme et informe les patients et parents

pour motiver l'enfant et supervise la réalisation des programmes d'exercices à domicile (Scull et al., 1986) (Orphanet, 2018).

A cette même époque, le kinésithérapeute intervient en préopératoire pour la préparation de l'enfant et en postopératoire pour une rééducation intensive (Baldwin, 1972). Aujourd'hui, la chirurgie étant plus rare, le kinésithérapeute est moins sollicité mais assure toujours ce rôle au besoin (HAS, 2017).

5.2 Une activité libérale majoritaire

Actuellement, la majorité des soins kinésithérapiques se déroule en cabinet libéral. Les centres de rééducation souvent cités dans les textes plus anciens sont aujourd'hui limités aux cas sévères nécessitant des soins importants (chirurgie notamment) ou bien en cas de conditions familiales défavorables. L'hôpital est réservé aux débuts de prise en charge, aux programmes ETP, aux contrôles de suivi et à la confection d'attelles (Rossi-semerano & Grinda, 2015) (HAS, 2017).

Dans de nombreux articles, est soulignée l'importance du kinésithérapeute, de son expérience, de ses connaissances dans cette pathologie, l'ensemble étant garant d'un programme adapté au développement de l'enfant, à son âge et à sa maladie (Scull et al., 1986) (Baldwin, 1974) (Ansell, 1979) (Rossi-semerano & Grinda, 2015).

5.3 Des outils et techniques semblables depuis 1970

(cf. annexe V)

Les attelles historiquement très utilisées occupaient une place essentielle dans la prise en charge. Elles sont de moins en moins utilisées de nos jours en raison d'atteintes moins sévères (Gavillot et al., 2008). Actuellement, sont surtout mentionnées les attelles de repos en cas d'enraidissement de l'articulation (VIDAL, s. d.). Confectionnées à l'époque au domicile de l'enfant (Baldwin, 1972), elles doivent aujourd'hui être fabriquées soit en cabinet libéral par un kinésithérapeute orthésiste, soit par un spécialiste orthésiste, soit en hôpital par un kinésithérapeute orthésiste sous la surveillance d'un médecin (HAS, 2010).

Dès 1970, La notion de "bouger" et de thérapie par l'exercice fait consensus. Il faut être au maximum actif pour éviter les complications liées à l'inactivité et à la maladie : atrophie, diminution de force, déminéralisation du squelette, attitudes vicieuses (Calabro, 1970). Il

faut favoriser l'endurance, la force musculaire, l'amplitude (Scull et al., 1986), la souplesse et la coordination (Baydogan et al., 2015).

Le repos, à utiliser à bon escient, ne représente qu'un moyen de retrouver l'activité. Occasionnant des complications, le repos strict au lit est déjà déconseillé sauf en cas de douleur importante ou d'exacerbation invalidante (Calabro, 1970). Il faut grandement favoriser le mouvement d'où l'utilisation exceptionnelle du fauteuil roulant (Emery et al., 1995). Ne sont pas à négliger : la fatigue et le repos nécessaire en cas de poussées. Les enfants atteints d'AJI sont souvent plus fatigués que les autres. Une écoute attentive de l'enfant est fondamentale (Moncur & Shields, 1987) (Orphanet, 2018).

Aucun sport n'est contre indiqué pour les enfants souffrant d'AJI, au contraire, l'activité physique est essentielle et doit à tout prix être encouragée. L'enfant peut pratiquer le sport qu'il aime en fonction de sa douleur et de ses capacités. En cas de poussées aiguës, les activités sportives sont contre-indiquées. Les sports de contacts, à chocs violents et la compétition ne sont pas recommandés (car ils exercent de fortes contraintes sur les articulations) contrairement à la natation qui, elle, est fortement conseillée. (Calabro, 1970) (Ansell & Swann, 1983) (Beltramo et al., 2003) (Okamoto et al., 2019)

5.4 Enjeux et objectifs généraux de prise en charge

Depuis 1970 (Roberts & Wright, 1983) et en comparant plusieurs articles (cités au cours de cette partie), les objectifs généraux de prise en charge sont sensiblement les mêmes qu'aujourd'hui (Beltramo et al., 2003)

- soulager la douleur
- prévenir ou réduire les conséquences articulaires et musculaires (Okamoto et al., 2019)
- préserver le potentiel fonctionnel (Gavillot et al., 2008)
- éviter l'enraidissement

La rééducation vise l'autonomie et l'indépendance de l'enfant pour favoriser son bien être au quotidien. C'est un objectif majeur que de maintenir l'enfant dans une scolarité et vie sociale ordinaire (Orphanet, 2018) (Calabro, 1970) afin de garantir son intégration, son développement et d'avoir des chances équivalentes de réussite. Tout est fait pour que

l'enfant "entre dans le monde avec le moins de cicatrices physiques et mentales possible" (Ansell, 1979).

5.5 Bilan Diagnostic Kinésithérapique

Au fil des 50 dernières années, le bilan diagnostic kinésithérapique (BDK) est devenu plus complet (cf. annexe VI). Actuellement, l'association Kourir propose un modèle comportant 3 bilans : général, spécifique et d'évaluation de la phase inflammatoire (cf. annexe VII). Ce modèle pourrait servir de référence afin de fournir un bilan standardisé, facile à interpréter et général permettant un travail en réseau et de meilleurs échanges entre professionnels. En effet, il est rappelé dans de nombreux textes l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire.

Ces bilans modifiables au besoin et dans le temps reprennent plusieurs notions recommandées dans le PNDS de la HAS. (Baldwin, 1972) (Kourir, s. d.) (Beltramo et al., 2003) (HAS, 2017)

PARTIE 3 : Évaluation des pratiques professionnelles, entretiens semi-directifs

1. Méthodologie

Dans cette seconde partie de mon mémoire et à la suite de mes recherches bibliographiques, j'ai souhaité interviewer 4 MK ainsi que 2 médecins afin d'apprécier la réalité du terrain et mettre en lien le domaine médical à la pratique MK. J'ai donc réalisé 6 entretiens semi-directifs à réponses libres par téléphone (L'entretien semi-directif, 2019).

Tableau 1 : Présentation des différents praticiens interviewés

Métier	Genre	Carrière	Lieu d'exercice	Temps
DR1	F	Médecin MPR CHU Nancy spécialisé en pédiatrie et thésé depuis 2002.	CHU de Nancy	13 min
DR2	F	Pédiatre spécialisé en rhumatologie.	CHU de Nancy	17 min
MK1	F	Aujourd'hui MK libérale avec une prise en charge de patients avec des troubles psychiatriques. Membre de l'association Kourir et mère d'une jeune fille de 12 ans souffrant d'AJI.	Centre de rééducation pendant des années puis cabinet Libéral à Rennes 25 ans de carrière	30 min
MK2	F	Elle a vu environ 12 patients souffrant AJI.	Centre de rééducation pendant des années puis cabinet Libéral pédiatrique à Chartres Carrière depuis 1994	20 min
MK3	F	Service orthopédique pédiatrique (de 1995 à 2005 environs) au CHU de Nancy.	CHU Nancy pendant plus de 10 ans puis cabinet libéral pédiatrique Nancy	9 min
MK4	F	Service enfant malade du CHU de Necker dans l'équipe du docteur Anne Marie Prieur pionnière dans l'AJI. Elle a animé des congrès pour transmettre ses connaissances sur l'AJI et la prise en charge paramédicale. Elle travaille aujourd'hui en libéral ou elle a pu voir un ou deux enfants.	CHU hôpital Necker pendant 22 ans puis cabinet libéral 34 ans de carrière	17 min

J'ai recruté les MK selon plusieurs critères afin qu'ils soient en mesure de comparer l'avant/après l'avènement des biothérapies :

- Avoir commencé sa carrière avant les années 2000,

- Avoir régulièrement travaillé au contact de ces enfants avant et après les années 2000 ; avec comme idéal de travailler encore à leur contact ou bien de l'avoir fait au moins jusqu'en 2010.

La maladie étant rare, les praticiens répondant aux critères et habitués à ces prises en charge sont peu nombreux. Le recrutement a donc été complexe, la plupart des praticiens répondant n'avaient eu ou ne prenaient en charge que 1 ou 2 patients ou étaient trop jeunes. J'ai utilisé plusieurs biais de recrutement : envoi de mails, appels, post sur Facebook, proche en proche, associations pour contacter médecins et MK. Je n'ai pas toujours obtenu de réponses.

Les questions posées suivent deux grilles d'entretien, une pour chaque profession (cf. annexe VIII). Ces grilles sont semblables pour faciliter leur mise en corrélation. Trois thèmes majeurs sont abordés : 1/ différences majeures observées dans le temps et leur retentissement sur la pratique kinésithérapique, 2/ prescription de kinésithérapie, 3/ influence des biothérapies dans la prise en charge de l'AJI. Trois pré tests ont été réalisés sur trois personnes, deux non issues du domaine médical et novices sur le sujet et un MK non spécialisé dans cette pathologie ni dans le domaine pédiatrie. Les questions ont été comprises et reformulées pour vérifier leur compréhension. Aucune modification n'a été nécessaire.

Les participants ont tous signé un consentement libre et éclairé (cf. annexe IX) afin d'autoriser leur enregistrement, pouvoir retranscrire et analyser les entretiens. Ces derniers ont tous été enregistrés sur 2 téléphones puis retranscrits grâce à une réécoute suivie de relectures. Les entretiens ont été réalisés sur une période d'un mois.

L'analyse des résultats a été faite sur la base de la méthode d'analyse de contenu selon Bardin (Bardin, 1980). J'ai choisi cette méthode car elle semble la plus adaptée à une analyse comportant une faible quantité d'entretien et qu'elle permet de dégager différents thèmes spécifiques à mes corpus et donc limiter les biais dans l'obtention des résultats. Cette méthode reste tout de même une analyse subjective.

La méthode s'est déroulée en plusieurs étapes :

- Préparation des corpus par retranscription des entretiens
- Lecture flottante des entretiens pour dégager les premières impressions et orienter la création de mes différents thèmes.
- Dégagement de thèmes et de sous thèmes pour plus de lisibilité, spécificité et pour séparer des éléments différents mais corrélés. Ils ont été sélectionnés en fonction de la lecture des entretiens ainsi que de mes articles scientifiques.
- Repérage des indicateurs/indices qui sont les termes/mots clefs/idées les plus souvent repris dans les corpus à l'origine de l'élaboration des thèmes. Ils ont été triés selon une technique de code couleur (une couleur pour chaque thème) et selon deux modes : soit en fonction de l'occurrence des mots (1) soit par un rassemblement des indices créant une idée commune (2). En effet, pour plus de lisibilité, je me suis permise de rassembler en différentes classes les éléments des textes ayant la même idée générale.

En plus de l'analyse de contenu j'ai réalisé manuellement un tableau d'occurrence des mots (cf. annexe X) afin de visualiser les mots les plus associés à l'AJI que j'ai ensuite vérifié avec la méthode ctrl + F. Le tableau a été vérifié avec une double relecture réalisée par une personne extérieure pour éviter un maximum d'erreurs. Les mots ont été classés de façon décroissante en fonction du nombre de répétitions. Pour une meilleure visualisation de mes résultats, j'ai réalisé un histogramme en ne sélectionnant que les mots ayant un minimum de 4 répétitions à l'aide d'excel (cf. figure 1).

2. Résultats : analyse de contenu selon la méthode Bardin

Temps moyen des entretiens : 17 min et 6 secondes

Les 6 thèmes et sous thèmes retenus sont les suivants (pour un maximum de pertinence, j'ai fait le choix de ne pas mettre de sous thèmes partout).

- Sollicitation des MK et des rééducateurs scindée en 2 sous thèmes : niveau d'implication des différents rééducateurs ainsi que les rôles et actions des MK.
- Utilisation des appareillages et aides techniques : aucun sous thème nécessaire
- Accompagnement de l'enfant et de son entourage : aucun sous thème nécessaire

- Description des capacités fonctionnelles et aspects psychologiques des enfants. Ce thème est scindé en 2 sous thèmes : aspect fonctionnel et aspect psychologique pour spécifier ces 2 éléments. Ces idées ont été mises en lien dans un même thème car l'impact fonctionnel entraîne forcément un impact psychologique.
- Evolution des pratiques
- Ressenti des professionnels sur les effets des biothérapies.

Dans la colonne "indicateurs", les termes en gras représentent le rassemblement des indicateurs en fonction de l'occurrence des mots (1) ou de l'idée générale commune (2).

Tableau 2 : tableaux récapitulatifs de mon analyse de contenu selon la méthode de Bardin

Thèmes	Sous thèmes	Indicateurs
<p>Sollicitation des MK et des rééducateurs</p>	<p>Niveau d'implication des différents rééducateurs</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Des rééducateurs moins sollicités (2)¹: (“moins de kiné” / “les kinés sont moins sollicités” / “rarement de la kiné” / “pas besoin de l’aide du kiné ou rééducateur” / “moins de consultation MPRavant c’était systématique”/ “les orthopédistes travaillent beaucoup moins ainsi que les rééducateurs” ● Rareté de la prise en charge (2): (“reçoit très très peu” / “j’en ai eu peu” / “tellement peu de cas” / “je vois beaucoup moins de patients”/ “pas beaucoup de cette pathologie” / “de temps en temps” / “pas une grosse cohorte”/“je n’en ai eu qu’une seule”/“quelques-uns”/“un ou deux”) ● Inégalité selon les territoires (2): “inégalité territoriale” / “Peut-être parce que l’on est en Bretagne ... si on va sur le centre de référence à Paris c’est proposé beaucoup plus facilement” / “c’est le problème des maladies rares” ● “variable” ● Différence de prise en charge entre l’hôpital et le libéral (2) : (“ ce n’est pas du tout les mêmes enfants” / “la différence en fait elle est justement comment on soigne un enfant qui est hospitalisé, qui était en phase aiguë douloureuse et comment on soigne un enfant en ville qui retrouve sa vie normale, qui va à l’école”/ “c’est pas du tout les mêmes stades” “ c’est entre l’aigu et le chronique” “ils étaient hospitalisés...parce qu’ils faisaient une poussée aiguë ... on avait pas les mêmes problématiques qu’en libéral”/” à l’hôpital on fait beaucoup beaucoup de bilan ... on essaie de faire un résumé pour guider les kinés” ● La prescription (2) : (“pas remarqué de diminution de prescription” / “pas moins, c’est la quantité qui change aujourd’hui”/ “il n’y a plus le nombre de séances” / “il n’y a plus la quantité qu’il y avait au départ”/“on n’est plus assujetti à 20 séances de rééducation”/ “subit la prescription”/“ils arrivent un peu tard” / “c’est identique”) ● quand tous les traitements et que rien ne marche” /” les enfants étaient moins envoyés en centre et en libéral quand même oui”)

¹ Idée générale commune des annotations (2) ;

	<p>Les rôles et actions des MK</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Un travail musculaire et articulaire (2) : (“travail des amplitudes, entretien musculaire” / “récupérer au niveau musculaire et articulaire”) ● S'adapter à des âges différents (2) : (“je peux avoir des tout petits comme des pré-ado et on ne les traite pas de la même façon” / “ sur les petits on fait beaucoup de global ..vers l’analytique” / “chez les grands on fait plus de l’analytique”/”de la première année de vie à l’âge adulte”/”on en a à tous les âges”) ● “physiothérapie” ● Balnéothérapie (1)² : (“proposait plus rapidement” “c’était mieux”) ● Kiné active (2) : (“remettre en mouvement” / “ rééducation du mouvement”/ “laisser l’enfant au maximum en action” / rééducation assez active”/ on préférerait la fonction plutôt que la préservation de l’articulation” /”il valait mieux qu’ils bougent”/”on a toujours mobilisé même pendant les périodes inflammatoires” /”on privilégie le mouvement et la fonction”/”actif mais en guidant bien sur, en corrigeant les défauts”) ● Approche globale : (“boulot global” / “vision globale”/ “on ne s’occupe pas uniquement d’une articulation surtout en pédiatrie”/”tu fais pas que de l’acte” /”c’est dommage il n’y a pas de globalité”/”il n’y a pas de prise en charge globale”) ● Travail sur l’ensemble du corps (2) : (“travail sur son corps” /”redonner confiance en son corps (x2)” ● “préventif” ● Méconnaissance de la pathologie (2)³ : (“mal connu” / “le bilan était juste de l’anamnèse, elle a pas touché S, elle ne savait pas où était ses déficits et puis finalement pour me dire “je ne connais pas l’arthrite”/”le problème souvent c’est le diagnostic” / “lenteur de diagnostic”/”tant que l’on n’aura pas compris la cause on aura toujours pareil”)
--	---	---

² Rassemblement des indicateurs en fonction de l'occurrence des mots (1);

³ Idée générale commune des annotations (2)

<p>Utilisation des appareillages et des aides techniques</p>	<p><i>Aucun sous thème</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Les appareillages (1)⁴ (“moins d'appareillage” / "appareillage nocturnes de repos” / “appareillage de nuit”) ● “moins d'aide technique” / “on les met moins” ● Le fauteuil roulant (1): (“plus de”/“quasiment plus”/ “moins”/ “ils n'ont plus tout ça”/“on les voit plus”/“ils n'ont plus tout ça”/ “car ils ne marchent plus donc c'est en phase algique majeure”) ● “canne anglaise ... ils n'ont plus tout ça” ● Les attelles (1) : (“parfois”/ “souvent pour les enfants plus grand quand les raideurs sont apparus”/ “pour limiter les enraidissements et surtout la douleur” / “c'est pas un traitement d'emblée”/ “plus confortable ...avant elles renforçaient les douleurs”/ les spécialistes mettent plus d'attelles”/ “réflexion plus fine sur le moment où on met” / “pour ne pas avoir mal” / “acceptation”/ “pour conserver l'amplitude obtenue”/ “attelle de repos”/“on les mettait le moins possible...parce qu'en fait ils perdaient leur force”) ● Les orthèses (1) : “rarement des orthèses” / “ à l'époque les premiers que j'ai vu ... il y en avait beaucoup d'orthèses” / “on mettait beaucoup d'orthèses aux enfants à l'époque”/ “il y a encore”) ● Immobilisation totale (1) : “avant j'ai eu des enfants que l'on plâtrait” / “on ne plâtre plu du tout” “ on ne plâtre plus pour immobiliser totalement” “période d'immobilisation mais c'est des choses que l'on ne voit plus” ● “semelle”
<p>Accompagnement de l'enfant et de son entourage</p>	<p><i>Aucun sous thème</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Education thérapeutique (1) : (“on s'oriente plus sur du long terme avec de l'éducation thérapeutique chez les enfants atteint d'arthrite” / “on est plus sur ce qui est autour de la rééducation que purement la rééducation” / “ le changement de technique est d'avoir compris tout ce qu'il y a autour”/ “ qu'est-ce qu'il faut faire dès que c'est enflé, dès que ça fait mal, est ce qu'il faut aller voir le médecin ou pas” / “savoir faire la différence entre une douleur d'arthrite et une douleur due à l'effort”/“stratégies d'éducation thérapeutique où il faut que l'enfant participe à la prise en charge de sa maladie tout autant que ses parents” / “l'éducation thérapeutique est une part essentielle du traitement” / “auto-rééducation”/“Travail de formatage”) ● Rôle psycho social (2)⁵ : (“accompagnement des parents” / “on les accompagne globalement” / “on est des accompagnants alors que le spécialiste le voit une fois tous les 2 mois, 4 mois...” / “accompagnement du handicap”/ “accompagner sur une vie la plus normale possible”/ “guider les kinés car ils les voient tout le temps”/ “accompagnement pour reprendre l'activité physique” / “c'est à nous d'alerter si ça ne va pas”)

⁴ Rassemblement des indicateurs en fonction de l'occurrence des mots (1)

⁵ Idée générale commune des annotations (2)

		<ul style="list-style-type: none"> ● L'entourage de l'enfant (1) : (“pathologie évolutive entraîne aussi un comportement familial qu'il faut dédramatiser parfois ou accompagner”/ “les parents alertent aussi”/ “entourage à prendre en compte” / “les parents qui n'ont pas les ressources intellectuelles ils font quoi?”/”accompagnement parental” / “les parents à accompagner derrière”/ “accompagnement des parents et de l'enfant” / “le problème de l'attelle c'est plus l'observance de la famille”/ “acceptation de l'attelle par la famille” / “tu échanges avec les parents”) ● “investissement de l'adolescent” / “une maladie ça fait bouger”/”Dans une fratrie, il y a des dommages collatéraux”/”laisse des traces”) ● Pluridisciplinarité (2) : (“pas rester seul dans son coin” / “centre anti-douleur”) ● L'écoute (2) : (“aucun retour, il n'y a pas de retour” / “pas de retour, pas de comment s'est passé la séance”, “on demande pas comment ça s'est passé après la séance”)
--	--	---

<p>Description des capacités fonctionnelles et aspect psychologiques des enfants</p>	<p>Aspect fonctionnel</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Déficits articulaires résiduel (2) : (“certains patients gardent une ou deux atteintes articulaires gênante” / “certains s'enraidissent avec un petit flessum” / “raideurs”/” on est plus sûr du fonctionnel et on travaille un tout petit peu sur les quelques degrés qui manquent ou sur des tendons qui sont rétractés, des articulations un peu raides”/ “dans les AJI les poly-articulaires, les mono-articulaires sont pas du tout les mêmes maladies”) ● Des patients changés (2)⁶ : (“ce n'est plus du tout les mêmes patients” / “les enfants sont beaucoup moins atteint qu'il y a 25 ans” / “différence énorme”/”on avait des cas très sévère”/”on avait énormément d'enfants avec plein plein plein de séquelles”/”ça a complètement changé le profil de la maladie”/”ils étaient beaucoup moins atteint”) ● Amélioration (2) : “une fois que les traitements sont bien équilibrés, on retire les orthèses, on retrouve les amplitudes et ils courent et sautent partout” / “elle marche, elle court quand elle va bien” / “fonction normale” / “c'est lève toi et marche” /”moins enflammée”/”moins de limitation articulaire” / “beaucoup plus active” / “meilleures capacités fonctionnelles”) ● La douleur (1)⁷ : (“moins douloureuse”/” ça dépend, il y en a qui arrive et qui sont extrêmement douloureux”/”le moindre geste est douloureux” / “en période très très très douloureuse”/”la douleur elle n'est pas gommée” / “il faut continuer à accompagner le traitement antalgique si besoin”) ● Déformations orthopédiques (1) : (“avant les articulations pouvaient être abîmées franchement jusqu'à avoir besoin de prothèses mais c'est beaucoup moins le cas”/ “il y a 25
---	----------------------------------	--

⁶ Idée générale commune des annotations (2)

⁷ Rassemblement des indicateurs en fonction de l'occurrence des mots (1)

		<p>ans il y avait des déformations orthopédiques graves”/”aujourd’hui, les enfants ont des rétractions qui se mettent en place mais avec une bonne kiné et les biothérapies on a plus toutes ces déformations”/ “moins de déformations” / “j’avais en tête les gamins que j’ai soigné au début de ma carrière ... et en fait ben j’ai vu des enfants rayonnants qui n’avaient pas de déformations” / “qui en était à perdre la marche”/ “déformé au niveau des mains”/”c’est quand même mieux aujourd’hui” / “des articulations détruites avant”/”de toute façon ça se détruisait”/”ils étaient beaucoup moins déformés ou abimés” / “irréversible à l’époque”</p>
	<p>Aspect psychologique</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Chronicité de la maladie (2)⁸ : “ une rééducation au long court qui s’arrête, qui repart” /”cette pathologie a un côté évolutif et invalidant” /”côté évolutif”/”dans certain handicap c’est stable donc l’enfant s’habitue mais là ... ça change tout le temps” “au niveau psychologique c’est pas simple pour les enfants” / “ il y a aussi l’adolescent qui ne supporte plus les traitements, qui ne supporte plus d’avoir mal avec des enfants qui sont suivis depuis des années et qui ne veulent plus de kiné, plus rien” / “chronique” “phase aiguë douloureuse” ● Ressenti des praticiens sur l’état de l’enfant (2) :” se sent globalement mieux”/” une vie moins difficile” / “ils se sentent moins à l’écart des autres”/ “pleurait” /”essayer de gommer au maximum l’idée de la maladie même si elle est là”) ● L’école (1)⁹ : (“ des patients qui du coup étaient déscolarisés du milieu ordinaire” /” ne pouvaient pas se déplacer pour aller à l’école”/”ils ratent moins les cours” / “ils sont plus intégrés dans des classes normales”) ● La douleur (1) : (“isolement de l’enfant face à ce corps douloureux / “souffrir pendant des années”/ “vit mal la douleur”/ “un gamin qui sort de mois et de mois de douleurs c’est un gamin qui n’a plus confiance en son corps”/”ayant toujours mal”)

⁸ Idée générale commune des annotations (2)

⁹ Rassemblement des indicateurs en fonction de l’occurrence des mots (1)

<p>Evolution des pratiques</p>	<p><i>Aucun sous thème</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● La chirurgie (1)¹⁰ : (“moins de gestes agressifs” / pas de réaxation”/”il n’y a plus chirurgie de réaxation”/”moins d’interventions”) ● Moyens utilisés (2) : (“il y en a beaucoup moins - traction prolongée” /”moins barbare” / “on ne sangle plus” / “infligeait des verticalisations sévères”/”plus douce”/ça a complètement changé la façon de rééduquer”/”avant c’était très passif et après c’est devenu beaucoup plus actif”/ “on était vraiment dans la mobilisation pour garder le plus d’amplitude possible, renforcement musculaire en isométrique et puis après c’est devenu beaucoup plus actif”) ● Prothèse (1) : (“il n’y a plus de...prothèses” /”ne devrait plus exister” /”on devrait plus avoir d’enfant avec une prothèse”, “plus de rééducation de prothèse normalement”/”qui ont eu des prothèses de hanche à 20 ans”/” abîmées franchement jusqu’à avoir besoin de prothèse” / “il y avait des gamins qui avait des prothèses de hanche à 17-18 ans”/ “j’ai pas le sentiment qu’autour de moi les enfants que je connais ont des prothèses”/”en fait ils allaient vers les prothèses de hanche, de genou ...maintenant ce n’est plus du tout le cas”) ● Les centres de rééducation (1) : (“tous nos patients avant les biothérapies allaient en centre de rééducation”/ “il y en a beaucoup moins”/”des patients ... qui étaient en centre de rééducation pour leur année scolaire” “qui sont même allés en structure de type EREA” “je pense que ça c’est chose que l’on ne verra plus”/”avant il fallait les mettre dans des centres par moment” / “il y en avait qui étaient en centre”) ● Objectifs de prise en charge (2): (“exercices plus adéquats, plus optimistes, plus exigeant” / “on peut aller plus loin dans notre rééducation” / “Prise en charge de la douleur moins bonne à l’époque / respect de la douleur mieux pris en compte” / “à l’époque on était sur des gains articulaires” / “on n’avait plus à gérer les séquelles mais .. simplement à réhabiliter ...l’enfant pour qu’il soit au mieux dans son corps et vive une vie normale” / “ça a fondamentalement changé la prise en charge” / il faut au maximum le faire récupérer et qu’il est une vie la plus normale possible”) ● Retour d’expérience professionnel et/ou familial (2)¹¹ : (“lacune dans gestion de la douleur” “ben ouais mais le bilan était juste une anamnèse”/ “pas de retour” / “va falloir que les kiné évoluent dans leur prise en charge”/”on ne propose rien au gamin qui va souffrir pendant des années” “il n’y a pas de prise en charge globale” / “il faut prendre le temps de comprendre ce qu’il se passe”/ “ça n’évolue pas je trouve”) (“meilleure connaissance de la maladie” / “c’est surtout par expérience, c’est pas forcément que les choses ont changées c’est juste que nous on a une vision de la pathologie peut être plus fine” / “tu évolues avec ton expérience”/”c’est toutes les expériences dans tous les domaines qui font que j’ai modifié ma pratique” / “meilleure connaissance de la maladie”/”une réflexion plus fine” / “mon accompagnement est complètement différent” / “t’es certainement meilleur”/ ”on devient plus attentif”)
---------------------------------------	--------------------------------	---

¹⁰ Rassemblement des indicateurs en fonction de l'occurrence des mots (1)

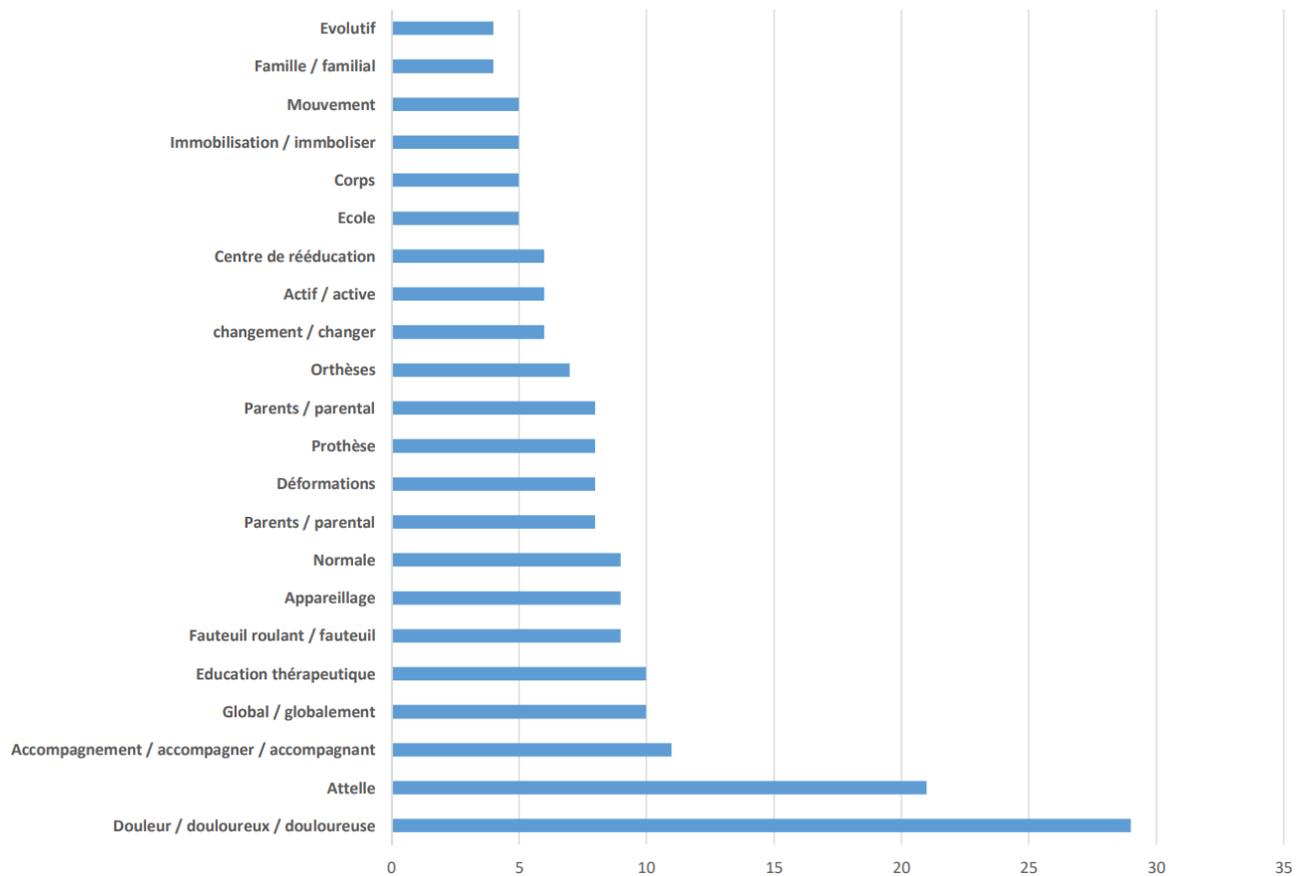
¹¹ Idée générale commune des annotations (2)

<p>Ressenti des professionnels sur les effets des biothérapies</p>	<p><i>Aucun sous thème</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Bénéfices (2): (“la première injection d’Enbrel a quasiment transformé ces enfants” / “très efficace”/ “moins de troubles de croissance” /”gain indéniable”/”tout à fait significatif”/”évolution - énorme”/” la biothérapie a été une grosse avancée”/”très positif”/”bénéfice immédiat incontestable”/”90% des enfants vont bien réagir”/”un enfant qui a une perte articulairerécupère normalement spontanément grâce aux traitements médicamenteux”/”science avance”/la forme qu’elle a 20 ans en arrière je pense qu’elle aurait été en fauteuil roulant à 12 ans” / ça a été un grand changement”/”on les soigne mieux”/”la maladie est toujours la même sauf que l’on sait mieux les soigner avec le biothérapies”/ “la biothérapie soigne”) ● Résultats imparfaits (2)¹² : (“il peut y avoir des risques pour ce type de traitement” /”pas du parfait”/ “amélioration de 80%”/ “toujours des réfractaires”/”la douleur doit quand même être contrôlée”/ “il y a encore des enfants qui échappent alors ça c’est une petite partie ...c’est difficile”) ● Apparition tardive (2) : “il n’y en avait pas à l’époque en fait et on avait des cas très sévères”/”les cas que j’ai suivi c’était avant .. 2000 donc il n’y avait pas tout ça”/ “il y a 20 ans ce sont des gamins .. qui aurait été en fauteuil roulant à 12 ans”/”moi quand j’ai commencé il n’y avait pas tout ça”/”certains patients qui n’ont pas pu bénéficier de ces traitements dans un temps rapide”) ● Continuité de la kiné (2) : (“peut pas faire de kiné sans médicament” / “une fois les traitements bien équilibrés, on retire les orthèses, on retrouve des amplitudes et ils courent et sautent partout”/ on ne laisse pas un enfant sous biothérapies qui va bien inactif”/”infiltrations bénéfiques” / “pour moi il faut continuer, suivre et diminuer au fur et à mesure”) ● “observance des traitements
---	--------------------------------	---

¹² Idée générale commune des annotations (2)

Lors de la création de mon tableau d'occurrence des mots (cf. annexe XII), dans un souci de clarté je me suis permise de regrouper dans un même et unique groupe certains mots issus du même champ lexical répétés à plusieurs reprises dans un même contexte. Par pertinence, les mots cités une seule fois ne sont pas inclus, les verbes ont été mis à l'infinitif et les mots au singulier.

Figure 1 : Histogramme de l'occurrence des mots les plus utilisés dans l'AJI par les professionnels interviewés



Les mots cités entre 29 et 10 fois : **“douleur”** et ses déclinaisons 29 fois - **“attelle”** 21 fois - **“accompagner”** et ses déclinaisons 11 fois - **“global”** et ses déclinaisons ainsi que **“éducation thérapeutique”** 10 fois.

Les mots cités entre 9 et 7 fois : **“fauteuil roulant”**, **“appareillage”** et **“normale”** 9 fois - **“déformation”** et ses déclinaisons, **“prothèse”** et **“parent”** 8 fois - **“orthèse”** 7 fois.

Les mots cités entre 6 et 4 fois : “**actif**”, “**changement**” et “**centre de rééducation**” 6 fois - “**mouvement**”, “**immobilisation**”, “**école**” et “*corps*” 5 fois - “**évolutif**”, “**famille**” et ses déclinaisons 4 fois

D'autres mots sont cités plus rarement entre 2 et 3 fois comme enraidissement, entourage, flessum etc.

DISCUSSION

1. Interprétation des principaux résultats

L'interprétation des résultats est faite par l'association du tableau d'analyse de contenu, du tableau d'occurrence de mots ainsi que des recherches bibliographiques. Les principaux résultats seront abordés dans cette partie.

Les biothérapies présentent des bénéfices incontestables comme mentionnés dans les articles scientifiques ainsi que dans les entretiens : diminution des douleurs, des atteintes et complications articulaires, des déformations orthopédiques, du nombre et « lourdeur » des chirurgies, de prothèses ainsi qu'une réduction des poussées inflammatoires. Ces bénéfices permettent une amélioration orthopédique et donc fonctionnelle immédiate. Les biothérapies ont modifié le pronostic des enfants, réduit le niveau d'atteintes et le recours aux centres de rééducation. Au-delà du fonctionnel, les biothérapies apportent des bienfaits psychologiques sur le quotidien des enfants avec une diminution des restrictions de participation et des limitations d'activités, l'ensemble offrant alors un quotidien plus léger, une plus grande autonomie et une vie plus proche de la normale selon la littérature et constats des praticiens.

La douleur, incontestablement associée à l'AJI, bien que réduite par les traitements, altère la confiance que l'enfant porte en son corps d'où l'importance que nous, MK avons dans la gestion de cette douleur. Il faut être en mesure d'apporter à l'enfant des moyens pour gérer ses douleurs et lui redonner confiance notamment pour les enfants réfractaires aux traitements plus régulièrement soumis à ces dernières. Pour ceux-là, les complications orthopédiques sont encore complexes et contraignantes et la rééducation se retrouve être essentielle même si elle s'avère parfois difficile et longue. L'arsenal thérapeutique reste dans certains cas limité et insuffisant, le praticien peut se retrouver démunis face à la douleur et doit être en mesure de rediriger.

Les bénéfices des biothérapies ont permis, dans le cadre de l'AJI, de faire avancer la prise en charge kinésithérapique accentuant ainsi la rééducation sur la mise en mouvement, le travail actif et l'activité physique en cherchant à limiter tout ce qui freine la mobilité (attelles, fauteuil roulant...). La thérapie par l'exercice déjà théoriquement évoquée depuis 1970 semblait plus compliquée à mettre en œuvre et limitée du fait de l'état de santé des

enfants plus durement touchés qu'aujourd'hui. Il s'agissait pour le MK de gérer les séquelles de la maladie. Elle est de nos jours plus facilement réalisable grâce à l'effet positif des biothérapies qui réduisent le niveau des atteintes. Les programmes de rééducation, aujourd'hui facilités et allégés, cherchent à entretenir, améliorer et/ou restaurer la fonction. Les objectifs de prise en charge généraux (partie 5.4) sont de nos jours plus facilement atteignables (Baydogan et al., 2015).

Concernant la prescription, l'analyse des résultats souligne des ressentis différents entre médecins et MK (question 3) : les médecins constatent que les rééducateurs sont moins sollicités qu'auparavant ce qui sous-entend qu'ils ont diminué le taux de prescription tandis que les MK ne ressentent pas forcément une diminution du nombre de prescription reçues. Cela pourrait s'expliquer par la rareté et l'irrégularité de prises en charge MK qui rendent difficile une prise de conscience chiffrée et objective de l'évolution du nombre de prescriptions. Il semble que sur les 4000 à 5000 cas présents en France, l'essentiel des enfants n'a pas besoin de soins puisque la majorité des MK interrogés n'en rencontrent que très peu, que les centres et les nombreux cabinets (avec des MK officiant depuis les années 2000) appelés n'en voient que très rarement.

A la vue des données récoltées, la kinésithérapie est un complément de soin essentiel en continuité des traitements médicamenteux. En cas de besoin et selon les cas, elle se révèle ponctuellement nécessaire et la lecture des articles ainsi que les praticiens interrogés font état du fait que la rééducation s'impose en cas de complications orthopédiques. Comme le souligne la littérature, le mouvement étant la clef du bien-être de l'enfant, ne serait-il pas intéressant de faire une kinésithérapie de prévention dès le début, avant même l'apparition d'un quelconque trouble orthopédique notamment auprès des enfants dont le mode de vie ou le contexte font qu'ils bougent peu ?

A propos des programmes ETP, les articles en mentionnent dans le secteur hospitalier contrairement aux MK interrogés qui font plusieurs fois référence à l'éducation du patient face à sa maladie et non aux programmes d'ETP à proprement parler. Pour eux, c'est une part essentielle du traitement sur le long court afin que l'enfant connaisse son corps, sa pathologie et ses manifestations, qu'il soit plus autonome dans sa gestion et qu'il ait les clefs avec sa famille pour l'appréhender (Risum et al., 2019).

La rareté de prise en charge très souvent soulignée révèle une méconnaissance de la maladie qui, selon les dires, se ressent au niveau de la réalisation du bilan, de la prise en charge et de la gestion de la douleur. Cette méconnaissance peut parfois se compenser par des expériences professionnelles (prise en charge de pathologies chroniques orthopédiques, carrière en kinésithérapie pédiatrique) et personnelles (au contact d'un membre familial malade et souffrant) qui permettent au thérapeute d'avoir un regard plus juste sur la prise en charge. Cependant, il serait nécessaire que chaque praticien soit en mesure de détecter les signes de l'AJI notamment grâce à un bon BDK, de délivrer des soins de qualité même avec une faible expérience afin d'être un acteur et relais efficace.

Les entretiens révèlent la difficulté du côté évolutif et chronique de cette pathologie : évoluant en poussée, l'enfant doit faire face et s'adapter à des changements permanents plus ou moins importants et intenses selon l'efficacité des traitements. Ce côté évolutif impacte l'enfant dans sa propre identité, corporalité et confiance qu'il porte en son corps. L'impact est aussi réel pour la famille dans son organisation, son comportement et ses préoccupations. Il semble impensable de ne pas associer l'entourage face à cette pathologie pédiatrique. Il est nécessaire d'inclure les parents et, au même titre que les enfants, de les accompagner, échanger avec eux, leur donner des conseils. Il est mis en évidence qu'une alliance parents-MK-enfant-médecin est essentielle pour un suivi optimal. La clef d'une prise en charge idéale réside dans un bon accompagnement médical, paramédical et familial nécessitant communication et interdisciplinarité pour l'ensemble des concernés.

2. Forces et limites de mon travail

En premier lieu, la méthodologie choisie pour mon travail ne m'a pas permis d'avoir des résultats reproductibles et généralisables ceci étant dû à une faible cohorte d'entretiens ainsi qu'à une méthodologie peu codifiée. De plus, le parcours de soin décrit par les deux médecins interviewés ici est spécifique à leur organisation et n'est pas forcément identique aux autres CHU. Les résultats sont donc à prendre avec précaution. Pour pouvoir affiner mes résultats, davantage de MK et de médecins auraient dû être interrogés et il aurait été nécessaire d'avoir des données chiffrées. Par ailleurs, il aurait été concordant de pouvoir comparer le nombre d'enfants allant chez le MK avant et après l'avènement des biothérapies.

Il aurait aussi été pertinent de questionner les enfants et adolescents sur leur ressenti, leur vécu et le déroulement de leur pathologie mais il n'est malheureusement pas autorisé dans le cadre d'une fin d'étude de réaliser ce type de recherche.

Concernant les biais, il existe une subjectivité des propos de l'enquêteur et des personnes enquêtées. L'effet de cadrage du questionnaire peut induire un biais puisque les questions ont pu parfois influencer un certain type de réponse. Enfin, l'analyse de contenu selon Bardin est une analyse subjective avec une interprétation des résultats basée uniquement sur mon jugement pouvant être influencé par mes propres expériences.

La deuxième question semble ne pas avoir été bien comprise. Le mot "profil" n'a pas toujours été compris dans le sens attendu. D'autre part, la plupart des participants ont eu des difficultés à répondre à la question concernant la prescription sans comprendre que la question était de savoir s'ils avaient remarqué une diminution ou augmentation du nombre de prescriptions.

Face à la rareté de cette pathologie j'ai dû faire face à plusieurs difficultés. Certains MK ont parfois souligné un manque de connaissances pour répondre aux questions. Ils n'ont eu que quelques patients, de façon irrégulière et parfois espacés dans le temps et n'avaient donc pas suffisamment de recul et d'expérience pour répondre. J'ai donc été obligée d'adapter mes questions, tout en restant autour de l'idée centrale pour avoir tout de même des réponses exploitables. Il a aussi fallu s'adapter aux parcours professionnels des MK qui, parfois, n'avaient vu des enfants qu'en milieu hospitalier. Pour éviter des biais et faciliter l'analyse des interviews il aurait fallu sélectionner dès le début uniquement des MK ayant travaillé en libéral mais la difficulté à trouver des personnes correspondant à mes critères d'inclusion limitait déjà la sélection des participants (déjà peu nombreux). De plus, les MK interrogés n'avaient vu que des patients réfractaires aux médicaments avec des déficits résiduels ou ayant eu des prises en charges tardives. Ils n'ont donc pas eu la possibilité d'avoir une vision globale de tous les enfants porteurs d'AJI.

Au fur et à mesure de l'avancement de mes recherches je me suis réellement rendue compte de la difficulté à traiter mon sujet, même si je savais dès le début que je n'avais pas choisi la voie la plus simple. La classification de l'AJI en 7 pathologies conduit à une multitude de cas possibles plus variés les uns que les autres. Cette grande diversité et le

choix de traiter les 7 pathologies sans les distinguer rend difficile la généralisation des résultats de mon travail.

Pour finir, mes expériences personnelles ont probablement influencé mon travail même en ayant voulu être la plus objective possible. A noter le cas d'une MK, mère d'un enfant souffrant d'AJI qui a probablement aussi été influencée par son expérience. Cela n'est pas forcément négatif, au contraire puisqu'elle aura pu mettre son expérience personnelle au profit de ses patients.

Malgré certaines limites, ce mémoire à méthodologie mixte a impliqué de passer d'une méthode de travail à une autre permettant d'apporter une mise à jour historique ainsi qu'un retour enrichissant d'expériences de professionnels via les entretiens. Il permet donc de confronter la théorie à la réalité du terrain.

Il me semble que cette pathologie rare, peu abordée se révèle être un sujet de mémoire différent qui devrait permettre de mieux connaître et sensibiliser les professionnels de santé. Nous pourrions, nous MK participer à contrebalancer l'errance médicale.

Par ailleurs, les résultats de ce travail permettent la mise en évidence du rôle clef que représentent le mouvement et l'activité physique dans le cadre de pathologie comme l'arthrite et donc le rôle essentiel que nous avons dans l'accompagnement vers ce mode de fonctionnement au quotidien.

Il est aussi mis en évidence l'importance de la relation avec les parents et la famille dans une pathologie pédiatrique. Le rôle de ces derniers est fondamental dans l'aide à la compréhension du vécu de l'enfant, du suivi de soin ainsi que dans l'apport de connaissance sur la pathologie.

L'essentiel de mon travail était de comprendre comment les avancées scientifiques contribuent à l'évolution de notre travail dans une pathologie rare comme l'AJI. Mon ambition n'étant pas de démontrer spécifiquement une méthode mais davantage de sensibiliser sur le rôle à jouer du MK dans cette pathologie, mettre en évidence la nécessité de compréhension de son évolution, de ses traitements et de leur importance afin

d'acquérir les connaissances nécessaires à notre exercice. Je pense avoir rempli mon objectif et être arrivée au but recherché au commencement de mon travail.

CONCLUSION

Les biothérapies ont bouleversé significativement le pronostic fonctionnel et les conséquences orthopédiques auxquelles pouvaient faire face les enfants souffrant d'AJI. Il apparaît de façon notable que notre métier a évolué et se modifie au rythme des avancées scientifiques. En effet, considéré depuis toujours comme un complément de soins essentiel, le masso-kinésithérapeute est moins sollicité aujourd'hui et intervient plus occasionnellement. Son rôle et ses interventions sont donc dépendants de l'efficacité des traitements sur le contrôle de la pathologie.

Il n'existe pas un protocole de soin unique mais encourager le mouvement, favoriser l'activité physique sont pour nous, kinésithérapeutes, des objectifs essentiels à promouvoir auprès des enfants et de leurs familles. Au-delà des soins à proprement parler, le kinésithérapeute doit avoir un rôle dans la détection des signes avant-coureurs de la maladie.

La communication entre professionnels de santé est primordiale surtout dans le cadre d'une pathologie rare afin que chaque thérapeute dispose des informations essentielles à la réussite des traitements. Une prise en charge précoce, globale et pluridisciplinaire est fondamentale pour offrir à ces enfants une enfance la plus normale possible, un contrôle optimal de la maladie et une entrée dans le monde adulte avec le moins de conséquences possible.

Pour cette pathologie comme tant d'autres, l'espoir d'une rémission voire d'une guérison réside dans sa compréhension et dans les avancées scientifiques.

On pourrait s'interroger, demain, sur la place, l'implication et le rôle à jouer de la masso-kinésithérapie dans la cadre de l'AJI.

ANNEXES

Annexe I : Les différentes formes d'AJI

Annexe II : Evolution des différentes classifications au cours du temps

Annexe III : Les différentes biothérapies

Annexe IV : Les traitements pharmacologiques d'aujourd'hui

Annexe V : Les outils et techniques kinésithérapiques depuis 1970

Annexe VI : Bilan de 1972

Annexe VII : Bilans actuels de l'association Kourir

Annexe VIII : Grille d'entretien

Annexe IX : Consentement de participation aux entretiens semi-directifs

Annexe X : Tableau d'occurrence des mots les plus associés à l'AJI

Annexe I : Les différentes formes d'AJI

7 pathologies	Prévalence	Sex ratio	Manifestations	Evolutions
Oligoarticulaire	40%	F>H	≤ 4 articulations touchées	Imprévisible
Polyarticulaire avec FR	5%	F>H	≥ 5 articulations touchées Polyarthrite rhumatoïde de l'enfant	Une majorité des patients entreront dans l'âge adulte avec cette pathologie
Polyarticulaire sans FR	20%	F>H	≥ 5 articulations touchées	
Systémique ou maladie de Still	15%	F=H	Signes d'infection avec une altération de l'état général	Rémission dans la moitié des cas. Le nombre d'articulations atteintes au départ présage d'une plus grande résistance aux traitements. 20-25% présentent des séquelles articulaires
Liée aux enthésites ou spondylarthropathies	10%	H>F	Douleurs au niveau des enthèses ± douleurs du rachis et au sacro-iliaques Essentiellement une arthrite périphérique des MI	Evolution vers l'ankylose Atteinte de la hanche plus fréquente et sévère dominant le pronostic fonctionnel
AJI psoriasique	5%	F>H	Arthrite + psoriasis	Très variable
Indifférencié	5%			

(VIDAL, s. d.) (Quartier & Prieur, 2004)

Annexe II : Evolution des différentes classifications dans le temps

ACR 1977	EULAR 1978	ILAR 2001	PRINTO 2019
Systémique	Systémique	Systémique	Systémique
Oligoarticulaire	Oligoarticulaire	Oligoarticulaire	Polyarticulaire
Polyarticulaire	Polyarticulaire	Polyarticulaire FR+	FR+
	Polyarthrite rhumatoïde juvénile	Polyarticulaire FR-	Spondylarthropathie
	Spondylarthrite	Arthrite avec enthésite	AJI précoce avec FAN+
		Arthrite psoriasique	
		Arthrite indifférenciée	

Annexe III : Les différentes biothérapies, leurs indications et leur date d'autorisation de mise sur le marché

Leur cible	Les différentes biothérapies	Date AMM
Anti-TNF α	Etanercept ®	1999 au EU et 2000 en France
	Adalimumab ®	2008
Anti IL1	Anakinra ®	2002
	Canakinumab ®	2009
Anti IL6	Tocilizumab ®	2009
Anti-CLA4	Abatacept ®	2007

(European Medicines Agency, s. d.) (Onel, 2000)

Biothérapie utilisée hors AMM

Utilisation de l'infliximab uniquement hors AMM dans les formes arthrite avec enthésite depuis 2008 en cas de réfractarité aux autres biothérapies (*club rhumatismes et inflammation, 2014*) (Bader-Meunier, 2017)

Biothérapies non cité dans les références mais ayant une AMM

Golimumab : AMM en 2009 mais n'est pas cité dans les références du à un intérêt clinique insuffisant (VIDAL, s. d.)

Etude en cours

Etude en cours sur les anti-JAK (*Les inhibiteurs de JAK dans la maladie de Still de l'adulte ou la forme systémique de l'arthrite juvénile idiopathique : appel à observations, s. d.*)

Annexe IV : Les traitements pharmacologiques d'aujourd'hui

La base des traitements d'aujourd'hui se décline en 4 classes de médicaments : les AINS, le mtx, les corticoïdes et les biothérapies qui nécessitent tous une surveillance et des précautions particulières. Les enfants sont donc rythmés par une prise médicamenteuse parfois contraignante et douloureuse (VIDAL, s. d.).

1. Les AINS

Les AINS n'ont pour but que de soulager les symptômes par leur action antalgique et anti-inflammatoire. Ils sont donc souvent les traitements de première ligne visant à diminuer la douleur, les limitations articulaires et la fièvre. En cas d'insuffisance d'action, ils peuvent parfois être prescrits à des doses supérieures à celles recommandées. Souvent associés au mtx ils sont mieux tolérés chez les enfants que chez les adultes mais peuvent fréquemment causer des troubles digestifs.

2. Le méthotrexate

Le mtx est le traitement de fond emblématique de l'AJI indiqué en première intention dans les formes polyarticulaires et oligo articulaires en cas d'atteinte articulaire sévère initiale ou par la multiplicité des articulations touchées. Sa prise, limitée à une fois par semaine sous forme orale ou sous-cutanée peut causer de nombreux effets indésirables (aphtes, hépatites, maux de tête et des troubles digestifs).

3. Les corticoïdes

La corticothérapie orale n'est plus recommandée qu'à durée limitée à cause de ses nombreux effets indésirables. L'injection intra-articulaire quant à elle présente des résultats spectaculaires : c'est le traitement exclusif des formes ayant une ou deux arthrites sans autres signes et permet une régression très rapide.

4. Les biothérapies

Les biothérapies ont pour but de reproduire l'action d'un inhibiteur naturel de l'inflammation ou bien d'agir contre l'action d'une molécule de l'inflammation. Dans l'AJI, les biothérapies utilisées ciblent 2 types de cellules inflammatoires : les TNF (tumor-necrosing factor) et les Interleukines IL-1 et IL-6. Le but est de compenser le manque d'efficacité des autres médicaments en agissant sur les symptômes mais aussi limiter tous risques de lésions ostéo-articulaires.

Annexe V : outils et techniques kinésithérapiques depuis 1970

(Moncur & Shields, 1987) (Ansell, 1979) (VIDAL, s. d.) (Beltramo et al., 2003)(HAS, 2017) (Baldwin, 1972) (Scull et al., 1986) (Calabro, 1970)

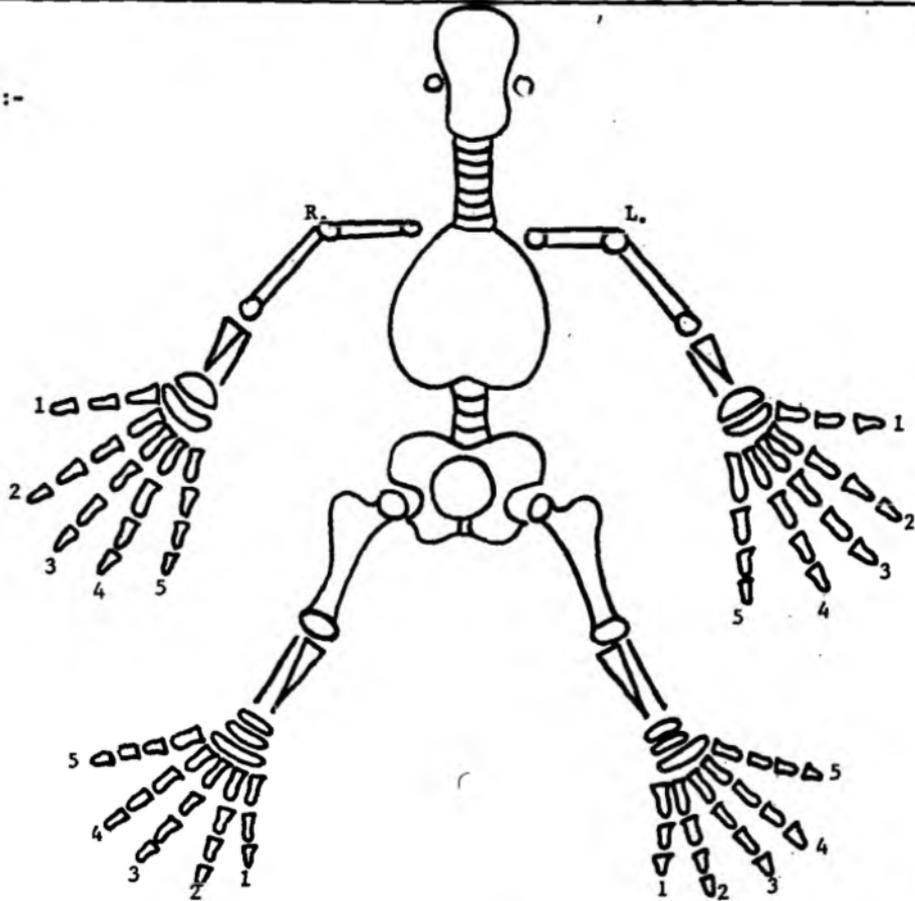
- **Balnéothérapie** : elle est actuellement indiquée pour les formes très douloureuses et actives mais n'est pas toujours accessible.
- Les techniques antalgiques : **massage, TENS et chaleur**
La chaleur : douche matinale, bain de paraffine, compresses humides etc. Il est préféré au froid chez les enfants . La diathermique et les ultrasons anciennement contre-indiqués sont aujourd'hui interdits chez les enfants car ils stérilisent les cartilages de croissance.
- Rééducation adaptée à l'âge de l'enfant et son développement, **ludique** et dynamique
- **Attelles** fonctionnelles, de repos ou en série (Baldwin, 1972) (VIDAL, s. d.)
- Intégration des **activités de la vie quotidienne** dans la rééducation pour favoriser l'autonomie et l'indépendance de l'enfant
- **Renforcement isométrique** : il faut maintenir un équilibre musculaire entre les antagonistes et agonistes
- Techniques de **facilitation neuro-musculaire** (PNF)
- Techniques de **coordination neuromusculaire** comme KABAT (Simon et al., 1984)
- Techniques **gain d'amplitude** : postures, étirements, CRE
- **Tractions** manuelles ou mécaniques continues ou intermittentes : essentiellement pour la hanche → moins utilisées
- **Décharge** articulaire de hanche
- **Mobilisations** : passif, actif aidé, actif
- La **protection des articulations** : enseignée aux parents et aux patients
Préhension palmaire globale plutôt que les prise digito-palmaire ou pollici-digitale pour les objets lourds, Prise bimanuelles, décubitus ventral

Annexe VI : Bilan de 1972

GENERAL ASSESSMENT CHART
(JUVENILE RHEUMATOID PROJECT - HOSPITAL FOR SICK CHILDREN)

KEY		MOBILITY		GENERAL	
<u>JOINT INVOLVEMENT</u> (Mark in Red)		<u>PLANES OF MOTION</u>		*	
Affected Joint	○	I. Flexion & Extension	<u>RANGE OF MOTION</u>	⊥	Acute
Fixed Deformity	◇	II. Abduction & Adduction	a.=Normal Range	↑	Tenderness on Palpation
Deformity Can Be Passively Corrected	□	III. Rotation (int. & ext. or pron. & supin)	b.=Stretched Range	↔	Tenderness on motion
			c.=Shortened Range	⊥	Crepitus
			d.=Mid Range	↕	Tenderness on Extreme Motion
			max shortened position		
			max stretched position		

NAME:-
DATE:-
HOSP. No:-
C.A.R.S. No:-



Annexe VII : Bilans actuels de l'association Kourir



1. BILAN GENERAL

L'enfant :

- Loisirs
- Sports pratiqués
- Environnement architectural (domicile, école)

Sa maladie :

- Type d'AJI
- Ancienneté de l'atteinte (date de début)
- Localisation de(s) poussée(s)
- Durée de(s) poussées
- Traitements médicamenteux
 - Traitement de fond passé et actuel
 - Traitements locaux passés (*infiltrations intra-articulaires*)
- Chirurgie

2. BILANS SPÉCIFIQUES

Déficiences :

- Douleurs (fiche spécifique)
- Attitudes vicieuses
- Signes locaux d'inflammation (*tuméfaction, épanchement, ténosynovite*)
- Limitation d'amplitude articulaire
 - Causes (*synovite, ténosynovite, épanchement, contraction musculaire antalgique, rétractions musculaires et capsulo-ligamentaires, altérations des surfaces cartilagineuses*)
 - Type d'articulations limitées
- Instabilité(s) articulaire(s)
- Amyotrophie
- Déficit musculaire

Limitations :

- Marche (périmètre de marche, boiterie)
- Station assise
- Préhension
- AVJ (MIF et MIF mômes)

Restriction de participation :

- Loisirs
- Sport
- Ecole
- Domicile
- Echelle qualité de vie : Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ, JAQQ)

3. BILAN D'ÉVALUATION DU STADE INFLAMMATOIRE

Préalable à la séance, renseigne sur le type de phase (inflammatoire, peu ou non inflammatoire)

Douleur :

- Utiliser des échelles validées, permettre la comparaison dans le temps, signaler les modifications, adapter le traitement :
 - Aiguë : signal d'alarme
 - Chronique : depuis 3 à 6 mois
- Douleur nocturne et/ou diurne :
 - si nocturne, réveil de l'enfant ?
 - si diurne, activité interrompue ?
 - de la vie quotidienne :
 - de loisirs
 - de l'école
- Topographie de la douleur
- Intensité de la douleur
 - Hétéro-évaluation chez le jeune enfant
 - Auto-évaluation à partir de 4 ans
- Identifier l'origine de la douleur (attention à la fréquence des douleurs projetées chez l'enfant)
- Facteurs de soulagement de la douleur connus par l'enfant ou sa famille
 - Traitements médicamenteux déjà utilisés,
 - Traitements non médicamenteux déjà utilisés :
 - en dehors des soins : physiothérapie, posture, repos
 - au cours de soins notamment de kinésithérapie : distraction, installation particulière, musique, jouets ou jeux
- Facteurs d'aggravation de la douleur
 - orthèses
 - mise en charge
 - circonstances ou installations favorisantes : par exemple colonne cervicale et écriture durant le temps scolaire
- Conséquences de la douleur sur la qualité de vie
 - restrictions d'activité
 - Apathie
 - qualité de la vision si atteinte oculaire

Oedème :

- localisations
- Périmétrie de quantification

Dérouillage matinal :

- Durée ?

Annexe VIII : Grille d'entretien

Questions destinées aux MK

1. Depuis combien de temps prenez-vous en charge des enfants souffrant d'AJI ?
2. Avez-vous remarqué une modification du profil des enfants qui vous sont envoyés ?
3. Recevez-vous plus ou moins de prescriptions de la part des spécialistes depuis le début de votre activité ?
4. Les enfants que vous suivez bénéficient-ils de traitements spécifiques et plus particulièrement de biothérapies?
5. Spontanément, quelles sont les différences majeures que vous avez observé dans le temps au niveau de la pratique kinésithérapique et des appareillages dans la prise en charge de ces enfants ?
6. Selon vous et au regard de votre expérience, qu'est ce qui explique ces évolutions dans le temps ?

Questions destinées aux médecins spécialistes

1. Depuis combien de temps travaillez-vous avec les enfants souffrant d'AJI ?
2. Quelles sont les différences majeures observables chez ces enfants depuis l'avènement des biothérapies ?
3. Ces différences influencent t-elles l'implication de la kinésithérapie dans la prise en charge?
4. Dans votre pratique, prescrivez-vous plus ou moins de séances de kinésithérapie en comparaison aux années passées ? Et au niveau des appareillages ?
5. A quel moment ou dans quel cas décidez-vous de prescrire de la kinésithérapie à un enfant?
6. Quand est-il des enfants pour lesquels les traitements médicamenteux ne sont pas suffisamment efficaces ?

Annexe IX : Consentement de participation aux entretiens semi-directifs.

Titre de l'étude : Place et implication de la masso-kinésithérapie dans la prise en charge de l'arthrite juvénile idiopathique : histoire et évaluation d'une pratique.

Je soussigné(e)

..... déclare avoir reçu des informations précisant les modalités de déroulement de cet entretien et accepte de participer à l'étude de Julia Hamecher.

J'ai ainsi été informé(e) :

- Que l'entretien sera enregistré afin de pouvoir être retranscrit et analysé.
- Que toutes les données recueillies à la suite de l'entretien seront anonymes et susceptibles d'être présentées dans le cadre de l'enseignement et de la recherche.
- Que je consens de mon plein gré à participer à cette étude sans qu'aucune contrepartie de quelque nature que ce soit ne me soit demandée.

Je peux à tout moment demander la consultation des données à caractère personnel collectées ou leur rectification sans frais. Ces données seront conservées durant le temps nécessaire à leur analyse et ce, jusqu'à un maximum de dix années. La responsable du traitement de ces données, Julia Hamecher peut être contactée à l'adresse suivante : hamecher.julia@orange.fr.

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions qui me paraissent utiles et Julia Hamecher y a répondu. Elle m'a précisé ma liberté d'accepter ou de refuser cet entretien.

Dans ces conditions, j'accepte de participer à cet entretien. Si je le désire, je serai libre à tout moment d'arrêter ma participation pour n'importe quelle raison. Je pourrai aussi demander des informations complémentaires à l'étudiante.

Etudiante

Nom :

Prénom :

Signature

Praticien

Nom :

Prénom :

Signature

Fait à

Le

Annexe X : Tableau de l'occurrence des mots les plus associés à l'AJI

Mots	Occurrence
Douleur / douloureux / douloureuse	29
Attelle	21
Accompagnement / accompagner / accompagnant	11
Global / globalement	10
Education thérapeutique	10
Fauteuil roulant / fauteuil	9
Appareillage	9
Normale	9
Parents / parental	8
Déformations	8
Prothèse	8
Parents / parental	8
Orthèses	7
changement / changer	6
Actif / active	6
Centre de rééducation	6
Ecole	5
Corps	5
Immobilisation / immboliser	5
Mouvement	5
Famille / familial	4
Evolutif	4
Enraidissement	3
Raideur / raide	3
Observance	3
Flessum	3
Balnéothérapie	3
Aide technique	2
Acceptation	2
De temps en temps	2
Confiance	2
barbare	2
Douce	2
Plâtre	2
Entourage	2

BIBLIOGRAPHIE

- A Aeschlimann, F., & Quartier, P. (2019). [Juvenile idiopathic arthritis]. *La Revue Du Praticien*, 69(2), 188-194.
- Ansell, B. M., & Swann, M. (1983). The management of chronic arthritis of children. *The Journal of Bone and Joint Surgery. British Volume*, 65(5), 536-543.
<https://doi.org/10.1302/0301-620X.65B5.6643554>
- Ansell, B. M. (1979). Rehabilitation in juvenile chronic arthritis. *Rheumatology and Rehabilitation, Suppl*, 74-76. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/xviii.suppl.74>
- Bader-Meunier, B., & Quartier, P. (2009). Nouveautés pharmaceutiques dans l'arthrite juvénile idiopathique.
[//www.em-premium.com/data/revues/0929693X/v16i12/S0929693X09003200/](http://www.em-premium.com/data/revues/0929693X/v16i12/S0929693X09003200/).
<https://www.em-premium.com/article/233364/resultatrecherche/1>
- Bader-Meunier, Brigitte, Bodemer, C., & Cochat, P. (2012). *Maladies inflammatoires en pédiatrie - N°34 (Progrès en pédiatrie) (French Edition)*. DOIN EDITEURS.
- Baldwin, J. (1972). *The physiotherapist and juvenile rheumatoid arthritis*. 3.
- Bardin, L. (1980). *L'analyse de contenu*. Presses universitaires de France.
- Baticle, M., Huel, F., Sciberras, J., Commare, M., Prieur, A. M., Glorion, C., & Touzet, P. (2000). Rééducation et réadaptation de l'arthrite juvénile idiopathique.
EM-Consulte.
<https://www.em-consulte.com/article/10243/reeducation-et-readaptation-de-l-arthrite-juvenile>
- Baydogan, S. N., Tarakci, E., & Kasapcopur, O. (2015). Effect of strengthening versus balance-proprioceptive exercises on lower extremity function in patients with juvenile idiopathic arthritis : A randomized, single-blind clinical trial. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 94(6), 417-424, quiz 425-428.
<https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000279>
- Belot, A., Quartier-Dit-Maire, P., & Bader-Meunier, B. (2017). L'arthrite juvénile idiopathique en 100 questions. Maxima Laurent du Mesnil.

- Beltramo, F., Gavillot, C., Lemelle, I., & Sommelet, D. (2003). Médecine physique et réadaptation dans les arthrites juvéniles idiopathiques. *EM-Consulte*, 70(6), 570-510.
<https://www.em-consulte.com/article/16572/article/medecine-physique-et-readaptation-dans-les-arthrit>
- Beltramo, F. (1999b). *rhumatologie pédiatrique : rééducation dans les arthrites juvéniles idiopathiques, techniques et indications*. Médecine science - Flammarion.
- Calabro, J. J. (1970). Management of juvenile rheumatoid arthritis. *The Journal of Pediatrics*, 77(3), 355-365. [https://doi.org/10.1016/s0022-3476\(70\)80001-4](https://doi.org/10.1016/s0022-3476(70)80001-4)
- Chhabra, A., Robinson, C., Houghton, K., Cabral, D. A., Morishita, K., Tucker, L. B., Petty, R. E., Larché, M., Batthish, M., & Guzman, J. (2020). Long-term outcomes and disease course of children with juvenile idiopathic arthritis in the ReACCh-Out cohort : A two-centre experience. *Rheumatology (Oxford, England)*, 59(12), 3727-3730. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keaa118>
- Club rhumatismes et inflammations. (2014, janvier). Utilisation des anti TNFa dans l'arthrite juvénile idiopathique.
http://www.cri-net.com/ckfinder/userfiles/files/fiches-pratiques/Anti-TNF_Dec2010/F27_ANTI-TNF_VDEF.pdf
- Drug investigation for Canadian children : The role of the Canadian Paediatric Society. (2003). *Paediatrics & Child Health*, 8(4), 231-234.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2792651/>
- El Maghraoui, A. (2014). Arthrite juvénile idiopathique. *La Presse Médicale*, 43(1), 27-33.
<https://doi.org/10.1016/j.lpm.2013.01.073>
- Emery, H. M., Bowyer, S. L., & Sisung, C. E. (1995). Rehabilitation of the child with a rheumatic disease. *Pediatric Clinics of North America*, 42(5), 1263-1283.
[https://doi.org/10.1016/s0031-3955\(16\)40062-3](https://doi.org/10.1016/s0031-3955(16)40062-3)
- European Medicines Agency. (s. d.). [Text]. European Medicines Agency. Consulté 14 mai

- 2021, à l'adresse <https://www.ema.europa.eu/en>
- F27 ANTI-TNF VDEF.pdf. (s. d.). Consulté 16 mars 2021, à l'adresse
http://www.cri-net.com/ckfinder/userfiles/files/fiches-pratiques/Anti-TNF_Dec2010/F27_ANTI-TNF_VDEF.pdf
- Freychet, C., Lambert, C., Pereira, B., Stephan, J. L., Echaubard, S., Merlin, E., & Chausset, A. (2019). Medical pathways of children with juvenile idiopathic arthritis before referral to pediatric rheumatology centers. *Joint Bone Spine*, *86*(6), 739-745. <https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2019.04.014>
- Gavillot, C., Beltramo, F., Rumeau, F., Lemelle, I., & Journeau, P. (2008). Rééducation de l'enfant atteint d'arthrite juvénile idiopathique : Cas cliniques. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, *24*(1), 20-25.
<https://doi.org/10.1007/s11659-008-0092-0>
- Giannini, E. H., & Cawkwell, G. D. (1995). Drug treatment in children with juvenile rheumatoid arthritis. Past, present, and future. *Pediatric Clinics of North America*, *42*(5), 1099-1125. [https://doi.org/10.1016/s0031-3955\(16\)40055-6](https://doi.org/10.1016/s0031-3955(16)40055-6)
- Hadef, D., & Slimani, S. (2020). Juvenile Idiopathic Arthritis. Advances and Challenges. *Batna Journal of Medical Sciences (BJMS)*, *7*, 176-181.
<https://doi.org/10.48087/BJMSra.2020.7224>
- Haines, K. A. (2007). Juvenile idiopathic arthritis : Therapies in the 21st century. *Bulletin of the NYU Hospital for Joint Diseases*, *65*(3), 205-211.
- Harris, J. G., Kessler, E. A., & Verbsky, J. W. (2013). Update on the treatment of juvenile idiopathic arthritis. *Current Allergy and Asthma Reports*, *13*(4), bald.
<https://doi.org/10.1007/s11882-013-0351-2>
- HAS. (2010, janvier). Évaluation des orthèses du membre supérieur.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/rapport_ortheses_membre_superieur.pdf
- HAS. (2017). *Protocole National de Diagnostic et de Soins* (p. 73).
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-10/pnds_-_arthrites_juveniles_i

diopathiques.pdf

Hashkes, P. J. (2020). 50 Years Ago in The Journal of Pediatrics : Revolutionary Changes in the Management of Juvenile Idiopathic Arthritis. *The Journal of Pediatrics*, 224, 65. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.02.044>

Hofer, M., & Southwood, T. R. (2002). Classification of childhood arthritis. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 16(3), 379-396. <https://doi.org/10.1053/berh.2002.0235>

Job-Deslandre, C. (2010). Arthrite juvénile idiopathique : Critères de classification. *Revue du Rhumatisme Monographies*, 77(2), 93-95. <https://doi.org/10.1016/j.monrhu.2010.04.015>

Kourir (s. d.). L'Arthrite juvénile idiopathique : quelle rééducation? Guide pratique pour les masseurs-kinésithérapeutes.

http://www.kourir.org/wp-content/uploads/2018/04/mep_brochure_kourir.pdf

Les inhibiteurs de JAK dans la maladie de Still de l'adulte ou la forme systémique de l'arthrite juvénile idiopathique : Appel à observations. (s. d.). Club rhumatismes et inflammations.

L'entretien semi-directif : Définition, caractéristiques et étapes. (2019, octobre 30). Scribbr. <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-semi-directif/>

L'essentiel. (s. d.). Consulté 2 avril 2021, à l'adresse

<https://www.abbviepro.com/fr/fr/immunologie/rhumatologie/pathologies-et-environnement/arthrite-juvenile-idiopathique/l-essentiel.html>

Martini, A., Ravelli, A., Avcin, T., Beresford, M. W., Burgos-Vargas, R., Cuttica, R., Ilowite, N. T., Khubchandani, R., Laxer, R. M., Lovell, D. J., Petty, R. E., Wallace, C. A., Wulffraat, N. M., Pistorio, A., Ruperto, N., & Pediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO). (2019). Toward New Classification Criteria for Juvenile Idiopathic Arthritis : First Steps, Pediatric Rheumatology International Trials Organization International Consensus. *The Journal of Rheumatology*, 46(2), 190-197. <https://doi.org/10.3899/jrheum.180168>

- Martini, A. (2012). It is time to rethink juvenile idiopathic arthritis classification and nomenclature. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 71(9), 1437-1439.
<https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-201388>
- Moncur, C., & Shields, M. N. (1987). Physiotherapy methods of relieving pain. *Baillière's Clinical Rheumatology*, 1(1), 183-193.
[https://doi.org/10.1016/S0950-3579\(87\)80034-1](https://doi.org/10.1016/S0950-3579(87)80034-1)
- Okamoto, N., Yokota, S., Takei, S., Okura, Y., Kubota, T., Shimizu, M., Nozawa, T., Iwata, N., Umebayashi, H., Kinjo, N., Kunishima, T., Yasumura, J., & Mori, M. (2019). Clinical practice guidance for juvenile idiopathic arthritis (JIA) 2018. *Modern Rheumatology*, 29(1), 41-59. <https://doi.org/10.1080/14397595.2018.1514724>
- Onel, K. B. (2000). Advances in the medical treatment of juvenile rheumatoid arthritis. *Current Opinion in Pediatrics*, 12(1), 72-75.
https://journals.lww.com/co-pediatrics/Abstract/2000/02000/Advances_in_the_medical_treatment_of_juvenile.14.aspx
- Orphanet, Quartier-dit-Maire, P., & Association Kourir. (2018, janvier). *Arthrite juvénile idiopathique*. https://www.orpha.net/data/patho/Han/Int/fr/ArthriteJuvenileIdiopathique_FR_fr_HAN_ORPHA92.pdf
- Petty, R. E. (1998). 1 Classification of childhood arthritis : A work in progress. *Baillière's Clinical Rheumatology*, 12(2), 181-190.
[https://doi.org/10.1016/S0950-3579\(98\)80013-7](https://doi.org/10.1016/S0950-3579(98)80013-7)
- Prieur, A. M. (1999). *Rhumatologie pédiatrique*. Flammarion Médecine.
- Quartier, P., & Prieur, A.-M. (2004). Arthrites juvéniles idiopathiques.
<https://www.em-premium.com/article/28389/resultatrecherche/21>
- Ravelli, A., Consolaro, A., Horneff, G., Laxer, R. M., Lovell, D. J., Wulffraat, N. M., Akikusa, J. D., Al-Mayouf, S. M., Antón, J., Avcin, T., Berard, R. A., Beresford, M. W., Burgos-Vargas, R., Cimaz, R., De Benedetti, F., Demirkaya, E., Foell, D., Itoh, Y., Lahdenne, P., ... Smolen, J. S. (2018). Treating juvenile idiopathic arthritis to

- target : Recommendations of an international task force. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 77(6), 819-828. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2018-213030>
- Risum, K., Edvardsen, E., Godang, K., Selvaag, A. M., Hansen, B. H., Molberg, Ø., Bollerslev, J., Holm, I., Dagfinrud, H., & Sanner, H. (2019). Physical Fitness in Patients With Oligoarticular and Polyarticular Juvenile Idiopathic Arthritis Diagnosed in the Era of Biologics : A Controlled Cross-Sectional Study. *Arthritis Care & Research*, 71(12), 1611-1620. <https://doi.org/10.1002/acr.23818>
- Roberts, M. H. W., & Wright, V. (1983). Drugs or physical therapy in rehabilitation? *International Rehabilitation Medicine*, 5(1), 29-31. <https://doi.org/10.3109/09638288309166934>
- Rossi-semerano, L., & Grinda, N. (2015). *La place de la kinésithérapie dans la prise en charge de l'arthrite juvénile idiopathique*. 566, 15-24. <https://www.ks-mag.com/article/8016-la-place-de-la-kinesitherapie-dans-la-prise-en-charge-de-l-arthrite-juvenile-idiopathique>
- Scull, S. A., Dow, M. B., & Athreya, B. H. (1986). Physical and occupational therapy for children with rheumatic diseases. *Pediatric Clinics of North America*, 33(5), 1053-1077. [https://doi.org/10.1016/s0031-3955\(16\)36108-9](https://doi.org/10.1016/s0031-3955(16)36108-9)
- Simon, L., Dimeglio, A., & Prieur, A. M. (1984). *L'arthrite chronique juvénile*. Masson. Société algérienne de pédiatrie. (2020). *Guide de l'arthrite juvénile idiopathique*. <https://sapediatrie-dz.com/upload/File/2020/aji2020.pdf>
- Stoll, M. L., & Cron, R. Q. (2014). Treatment of juvenile idiopathic arthritis : A revolution in care. *Pediatric Rheumatology Online Journal*, 12, 13. <https://doi.org/10.1186/1546-0096-12-13>
- Thatayatikom, A., & De Leucio, A. (2021). Juvenile Idiopathic Arthritis. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554605/>
- VIDAL. (s. d.). *Recommandations Arthrite juvénile idiopathique*. VIDAL. Consulté 2 avril 2021, à l'adresse <https://www.vidal.fr/>

Place et implication de la masso-kinésithérapie dans la prise en charge de l'arthrite juvénile idiopathique : histoire et évaluation d'une pratique

Résumé :

Introduction : Les nouveautés médicamenteuses des années 2000 ont révolutionné la prise en charge et l'avenir des enfants souffrant d'arthrite juvénile idiopathique.

Objectifs : Ce travail retrace l'histoire et l'évolution de la prise en charge médicamenteuse et kinésithérapique dans l'AJI et expose la façon dont les avancées scientifiques contribuent à l'évolution de notre profession. L'objectif est de sensibiliser le MK sur les connaissances à acquérir et les points clés de la rééducation.

Méthodologie : La partie historique est basée sur des livres, des articles recensés dans différentes bases de données et des sites internet. L'évaluation des pratiques professionnelles est fondée sur 5 entretiens analysés selon la méthodologie de Bardin.

Résultats : Les biothérapies ont bouleversé positivement le pronostic fonctionnel et les conséquences de l'AJI. Elles ont facilité le mouvement et ont fait de la kinésithérapie un complément de soin toujours essentiel mais plus ponctuel. Les médecins confirment une diminution de notre implication dans cette pathologie. La communication entre professionnels et une meilleure connaissance de la pathologie sont essentielles pour un bon suivi.

Conclusion : Notre métier a évolué et se modifie au rythme des avancées scientifiques. Notre rôle est dépendant de l'efficacité des traitements sur le contrôle de la maladie.

Mots-clés : *Arthrite juvénile idiopathique - Biothérapies - Traitements - Rééducation - Histoire*

Position and involvement of physiotherapy in the management of juvenile idiopathic arthritis: history and appraisal of a professional practice.

Abstract :

Introduction: The 2000s drug innovations deeply transformed the way we treat children suffering from juvenile idiopathic arthritis, and radically changed their future.

Purpose: This study examines the historic advancements in medicine and therapy used in the treatment of JIA and shows how scientific advances contribute to the evolution of our profession. The intention is to acquaint physical therapists with the basic knowledge and essential features of physical therapy required to treat this condition.

Methodology: The History section is based on books and articles listed in various databases and websites. The assessment of professional practices is based on 5 interviews analyzed according to the Bardin technique.

Results: Biological therapies have had positive results on the functional prognosis and on the effects of JIA. They made motion and flexibility easier for the patients thus allowing physical therapy to become a crucial yet occasional supplementary treatment. Physicians confirm a decrease in physical therapists' involvement in the treatment of this pathology. Good communication between health professionals and better knowledge of the pathology are fundamental to providing the best care for those children.

Conclusion: Our profession has evolved and keeps changing in accordance with scientific advance. Our role is reliant on the efficacy of medications and drugs at controlling the disease.

Keywords : *Juvenile idiopathic arthritis – Biological therapies - Treatment – Rehabilitation - History*