

UNIVERSITE SIDI MOHAMMED BEN ABDELLAH
FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE



Année : 2014

Thèse N° 050/14

**LES ARTHRITES JUVENILES IDIOPATHIQUES
RETENTISSEMENT PSYCHIQUE ET QUALITE DE VIE
(A propos de 47 cas)**

THESE

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 07 /05/2014

PAR

Mme Hajar TAZI LACHHAB

Née le 28/10/1986 à Fès

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

MOTS-CLES :

Arthrites juvéniles idiopathiques, dépression, anxiété, troubles de sommeil,
qualité de vie

JURY

Mme Bouchra AMINE
Professeur de Rhumatologie

Mr Taoufiq HARZY
Professeur de Rhumatologie

Mme Samira ROSTOM
Professeur de Rhumatologie

Mme Mounia LAKHDAR
Professeur de Pédiatrie

Mr Rachid ALOUAN
Professeur de psychiatrie

PRESIDENT &
RAPPORTEUR

JUGES

PLAN

INTRODUCTION	6
CHAPITRE I : MATERIEL ET METHODES	9
I. TYPE D'ETUDE	10
II. POPULATION ETUDIEE.....	10
III. CRITERES D'EXCLUSION.....	11
IV. CRITERE DE JUGEMENT PRINCIPAL	11
V. CRITERE DE JUGEMENT SECONDAIRE	11
VI. PARAMETRES ETUDIES.....	11
1. EVALUATION PSYCHOLOGIQUE	11
1.1 LA DEPRESSION	12
1.2 L'ANXIETE.....	13
1.3 LES TROUBLES DU SOMMEIL.....	15
2. EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE	17
3. EVALUATION DU RETENTISSEMENT FONCTIONNEL DE L'AJI SUR LES PATIENTS ATTEINTS	20
4. EVALUATION DE L'ACTIVITE DE LA MALADIE.....	21
VII. ETUDE STATISTIQUE	22
CHAPITRE II : RESULTATS	23
I. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE.....	24
1. CARACTERISTIQUES SOCIO DEMOGRAPHIQUES.....	24

2.	DONNEE CLINIQUES	27
2 .1	LES FORMES D'AJI.....	27
2 .2	LES PARAMETRES D'ACTIVITE DE LA MALADIE.....	28
2 .3	LES TRAITEMENTS RECUS	30
II.	LA VALIDATION DU QUESTIONNAIRE : SCARED	31
1.	LES PROPRIETES PSYCHOMETRIQUES DU QUESTIONNAIRE	31
1.1	LA REPRODUCTIBILITE DU QUESTIONNAIRE	31
1.2	LA VALIDITE DE CONSTRUCTION EXTERNE	32
III.	LA COMPARAISON DES DIFFERENTS PARAMETRES DE L'ETUDE ENTRE LES CAS ET LES TEMOINS	33
1.	LA DEPRESSION : CDRS	33
2.	L'ANXIETE : SCARED	35
3.	LES TROUBLES DU SOMMEIL : CSHQ	38
4.	LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE : PEDS QL4.0.....	39
IV.	LA CORRELATION ENTRE LES PARAMETRES ETUDIES ET LES DIFFERENTES VARIABLES LIEES A L'AJI.....	43
1.	LA DEPRESSION	43
2.	L'ANXIETE.....	47
3.	LES TROUBLES DU SOMMEIL.....	48
4.	LA QUALITE DE VIE.....	51
CHAPITRE III : DISCUSSION		54
I.	GENERALITE.....	55

II. LE PROFIL PSYCHOLOGIQUE DES ENFANTS ATTEINTS DE MALADIE CHRONIQUE	60
III. LA DEPRESSION	61
1. LA DEPRESSION CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT : PARTICULARITES	61
2. LA DEPRESSION CHEZ L'ENFANT ATTEINT D'AJI	61
IV. L'ANXIETE	64
1. LES TROUBLES ANXIEUX DE L'ENFANT ET L'ADOLESCENT : PARTICULARITES	64
2. L'ANXIETE CHEZ LES ENFANTS ATTEINTS D'AJI	65
V. LES TROUBLES DU SOMMEIL	68
1. GENERALITES	68
1.1 LE PHENOMENE DU SOMMEIL	68
1.2 LA PHYSIOLOGIE DU SOMMEIL	68
1.3 L'IMPACT DES TROUBLES DU SOMMEIL SUR L'ENFANT	69
1.4 COMMENT MESURE-T-ON LE SOMMEIL ?	70
1.5 LA CLASSIFICATION DES TROUBLES DU SOMMEIL	71
2. LES TROUBLES DU SOMMEIL CHEZ LES ENFANTS ATTEINTS D'AJI	71
VI. LA QUALITE DE VIE	73
CONCLUSION	77
RESUME	79
ANNEXES.....	85
BIBLIOGRAPHIE	117

LISTE DES ABREVIATIONS

AJI	: Arthrite juvénile idiopathique
AINS	: Anti inflammatoire non stéroïdien
CDRS	: Children's Depression Rating Scale
CHAQ	: Childhood Health Assessment Questionnaire
CHU	: Centre hospitalier universitaire
CRP	: Protéine C réactive.
CSHQ	: The Children's Sleep Habits Questionnaire
DMARDS	: Disease modifying antirheumatic drugs
DS	: Déviations standards.
DSM-IV	: Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
ET	: Ecart type
EULAR	: The European League Against Rheumatism
EVA	: Echelle visuelle analogique
FR	: Facteur rhumatoïde.
HAM-D	: Hamilton Rating Scale for Depression
HTAP	: Hypertension pulmonaire
IgM	: Immunoglobuline M
ILAR	: International League of Association of Rheumatologists.
IQR	: Interquartiles
IS	: Indice synovial
JADAS	: Juvenile arthritis disease activity score

NAD : Nombre d'articulations douloureuses
PEDSQL : The Pediatric Quality of Life Inventory
SCARED : Screen For Child Anxiety Related Disorders
VS : Vitesse de sédimentation.

INTRODUCTION

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est définie par la ligue internationale (ILAR) comme des arthrites sans étiologie reconnue, qui débutent avant l'âge de 16 ans, et qui persistent au minimum 6 semaines [1].

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI), est le rhumatisme inflammatoire le plus fréquent chez l'enfant [2]. Son incidence est estimée entre 0,8 et 22,6 pour 100000 enfants de moins de 16 ans et sa prévalence est estimée entre 7 et 401 pour 100 000 enfants [3].

À ce jour, on ne dispose pas d'études épidémiologiques nationales publiées, mais le recrutement hospitalier donnerait des chiffres proches des prévalences internationales.

L'arthrite juvénile idiopathique est une maladie chronique, qui persiste souvent à l'âge adulte avec une morbidité et un handicap physique pouvant être important [4 ;5;6].

Il s'agit d'une pathologie qui touche l'enfant et l'adolescent en période de croissance et de scolarité. Ainsi plusieurs études ont montré la survenue d'un retard statural, chez 11 % des patients atteints d'arthrite juvénile idiopathique estimé à -2 déviations standards [7] .Le retard de croissance était beaucoup plus important chez les patients atteints d'AJI forme systémique, pouvant atteindre 41% [8].

La scolarité des enfants malades semble fortement perturbée, selon une étude faite au CHU Rabat Salé, Hôpital el Ayachi sur 33 enfants atteints d'AJI, seulement 67% des cas étaient scolarisés, avec un taux d'absentéisme de 63%, d'échec à 48% et d'abandon atteignant les 12% [9].

Le retentissement de l'AJI peut être majoré par des répercussions psychologiques, surtout que cette affection survient pendant une période sensible,

caractérisée par des changements liés au développement physique, psychologique et comportementale [10;11].

Les objectifs de notre étude étaient :

- Evaluer les troubles psychiques de l'AJI, notamment les troubles du sommeil, l'anxiété et la dépression.
- Evaluer le retentissement de l'AJI sur la qualité de vie des enfants et des adolescents atteints.
- Comparer à des témoins sains appariés pour l'âge et le sexe.

CHAPITRE II

MATERIELS

ET

METHODES

I. Type d'étude

Il s'agit d'une étude cas témoins, incluant 47 enfants et adolescents atteints d'arthrite juvénile idiopathique, comparés à 47 enfants sains (témoins), sur une période de 6 mois s'étalant de janvier à juin 2012.

II. Population étudiée

Les enfants pris en échantillon ainsi que leurs parents ont été informés et ont accepté de participer à l'étude par un consentement verbal.

La présence d'un parent ou d'un tuteur était obligatoire lors de l'introduction des questionnaires.

Cas :

Notre étude porte sur 47 enfants, âgés de 4 à 17 ans, ayant une arthrite juvénile idiopathique (selon les critères de l'ILAR 2010), colligés au sein du Service de Rhumatologie, Hôpital El Ayachi, et le service de Pédiatrie, Hôpital d'Enfants, CHU de Rabat – Salé.

Il s'agit de patients suivis en consultation, ou ayant été hospitalisés lors de la période d'étude.

Témoins :

Des enfants sains, appariés pour l'âge et le sexe, aux patients atteints d'arthrite juvénile idiopathique pris en échantillon d'étude

III. Critères d'exclusion

- Les enfants ayant une comorbidité (endocrinienne, respiratoire, cardiovasculaire, digestive, infectieuse, inflammatoire neurologique ou psychiatrique)
- Les enfants mis sous traitement pouvant retentir sur leur sommeil ou leur fonctionnement psychologique.
- Les enfants présentant un retard psycho moteur.

IV. Critère de jugement principal

Notre critère de jugement principal était le retentissement psychologique de l'AJI sur les enfants et les adolescents atteints, à savoir la dépression, l'anxiété et les troubles du sommeil.

V. Critère de jugement secondaire

Le critère de jugement secondaire de l'étude était la qualité de vie des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique.

VI. Paramètres étudiés

1. Evaluation psychologique

Plusieurs questionnaires ont été utilisés pour chaque patient et pour évaluer chaque paramètre de l'étude, soit : pour la dépression Le « Children's Depression Rating Scale »; l'anxiété «Screen For Child Anxiety Related Disorders », les troubles de sommeil «The Children's Sleep Habits Questionnaire» et enfin pour la qualité de vie «the Pediatric Quality of Life Inventory™4 .0».

Dans le but d'obtenir une version fidèle aux concepts d'origine ; en étant facilement compréhensible dans une langue et une culture différentes de celles de la version originale, chacun des questionnaires utilisés, a été traduit et validé linguistiquement en arabe, et a été adapté au contexte culturel marocain, selon les directives effectués par Guillemin et al [12 ; 13], suivant les étapes sous décrites :

Deux traductions indépendantes de chacun des questionnaires ont été produites, et une adaptation transculturelle de ces instruments a été effectuée par des personnes bilingues arabe /anglais, des pédiatres, des rhumatologues et, un parent d'un enfant témoin.

Une contre-traduction des instruments a été faite pour vérifier les équivalences sémantiques et conceptuelles de la version arabe avec les instruments d'origine.

L'acceptabilité des instruments a été vérifiée auprès d'un échantillon d'enfants témoins, et leurs parents. Tous les questionnaires, version arabe, ont été introduits et réintroduit aux patients après un intervalle de 72h.

1.1 La dépression

Le **CHILDREN'S DEPRESSION RATING SCALE** : CDRS (annexe1); est un questionnaire Modelé sur l'échelle d'évaluation de dépression de Hamilton, ou « Hamilton Rating Scale for Dépression» abrégé par HAM-D, qui a été considéré comme Gold Standard pour l'évaluation de la dépression depuis 1960 [14].

Le CDRS est un outil d'entrevue clinique conçu pour évaluer les états dépressifs chez les enfants âgés de 6 à 12 ans, ainsi que les adolescents. Pour les enfants de 4 à 6 ans, c'est à leurs parents de répondre aux différentes questions.

Choisi dans notre étude, pour sa sensibilité, la simplicité des questions, la rapidité d'évaluation puisqu'il peut être administré en 15 à 20 min seulement [15].

Le CDRS contient 16 items ; explorant des symptômes en rapport avec la dépression chez l'enfant notamment : l'humeur dépressive, la douleur physique, l'irritabilité, la culpabilité excessive, le faible estime de soi, les sentiments dépressifs, les idées morbides et suicidaires, les pleurs excessifs, l'apathie, l'hypo réactivité, le retrait social, les troubles de l'appétit, les troubles du sommeil, la fatigue excessive et les performances scolaires.

L'entretien peut être fait avec l'enfant, les parents ou parfois les instituteurs.

Un CDRS égale à 15 est l'équivalent de la note 0 de l'HAM-D ; et plus la note est élevée, plus la dépression est grave. Ainsi un score >30 indique la présence d'une dépression, un score entre 20 et 30 est en faveur d'une dépression probable, et un score <20 suggère l'absence d'un éventuel trouble dépressif.

La version arabisée du CDRS a été employée dans une étude faite au CHU Rabat-Salé, Hôpital al Ayachi, en cours de publication [16] (annexe2), caractérisée par de bonnes propriétés psychométriques.

1.2 L'anxiété

Le **Screen for Child Anxiety Related Disorders** : SCARED CHILD Version (Annexe3), est un inventaire fait par Birmaher, B , utilisé pour dépister les signes en rapport avec les troubles anxieux de l'enfant selon les critères du DSM-IV (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4e édition) [17 ;18].

C'est un outil contenant essentiellement cinq domaines, les troubles paniques / somatiques, l'anxiété de séparation, l'anxiété généralisée , les phobies sociale et scolaire ; évalués par 41 items, chacun d'eux est composé d' une échelle de 3 points.

Le questionnaire existe en deux versions: l'une contient des questions destinées aux parents des enfants et l'autre comprend les mêmes questions destinées directement à l'enfant.

L'évaluation des résultats se fait comme suit:

- Un score total ≥ 25 indique la présence d'un trouble anxieux. Les scores supérieurs à 30 sont plus spécifiques.
- La présence d'un trouble panique ou somatique est suspecté si la somme des items suivants : 1, 6, 9, 12, 15, 18, 19, 22, 24, 27, 30, 34, 38, est ≥ 7 .
- Un trouble d'anxiété généralisée, est suspecté si la somme des items : 5, 7, 14, 21, 23, 28, 33, 35, 37 est ≥ 9
- Une anxiété de Séparation est traduite par un score ≥ 5 des items 4, 8, 13, 16, 20, 25, 29, 31.
- Une anxiété sociale est l'équivalente d'un score ≥ 8 pour la somme des items : 3, 10, 26, 32, 39, 40, 41.
- En faveur d'une phobie scolaire, un score des items : 2, 11, 17, 36 ≥ 3 .

[17]

Après avoir effectué une traduction adaptation du SCARED au contexte culturel marocain (traduction- rétro traduction- comité d'experts- pré test) l'instrument a été validé lors d'une étude transversale chez 94 enfants.

1.3 Les troubles du sommeil

L'évaluation convenable des habitudes du sommeil chez les enfants, particulièrement ceux présentant une maladie chronique, comme l'arthrite juvénile idiopathique, semble essentielle ; vu le rôle de ce paramètre dans son développement et son fonctionnement psychologique.

Le questionnaire des habitudes du sommeil de l'enfant ou (The Children's Sleep Habits Questionnaire) : CSHQ; est un inventaire rétrospectif rapporté par les parents, développé initialement aux États-Unis, pour évaluer le sommeil des enfants d'âge scolaire [19] , incluant les présentations cliniques pédiatriques les plus communes des troubles du sommeil , selon la classification internationale des troubles du sommeil pédiatriques[20] .

Le CSHQ a été constitué initialement de 45 items (annexe5) organisés en 9 domaines,

Afin de simplifier l'évaluation psychométrique, 12 items du CSHQ ont été éliminés, considérés comme étant ambigus et superflus [20], à savoir :

- L'enfant s'endort avec des mouvements rythmiques
- L'enfant a besoin d'objets spéciaux pour s'endormir
- L'enfant est prêt à dormir à l'heure du coucher
- L'enfant résiste pour ne pas se mettre au lit à l'heure du coucher
- L'enfant dort beaucoup
- L'enfant rapporte des douleurs durant le sommeil
- L'enfant se plaint de problèmes de sommeil
- L'enfant retourne à son lit, sans aide, après un réveil nocturne

- L'enfant se réveille à l'aide d'un réveil
- L'enfant se réveille très tôt le matin
- L'enfant se réveille avec un bon appétit
- L'enfant fait des siestes dans la journée
- L'enfant s'endort soudainement en pleine activité
- L'enfant s'endort en s'habillant, en jouant seul ou avec des amis, en mangeant ou à la salle de bain.

Trente-trois des 45 items initiaux ont été regroupés en 8 domaines :

La résistance au sommeil (6 items), le délai d'endormissement (1 item), la durée du sommeil (3 items), le sommeil anxieux (4 items), les réveils nocturnes (3 items), les parasomnies (7 items), les troubles respiratoires du sommeil (3 items) et la somnolence diurne (8 items) [20].

Les parents sont invités à signaler les comportements de sommeil de leurs enfants au cours de la dernière semaine. Ils peuvent également indiquer si un élément de sommeil particulier a été perçu comme étant un problème chez leur enfant.

Les items sont classés sur une échelle de 3 points : le plus souvent (5 à 7 fois par semaine), parfois (2 à 4 fois par semaine), et rarement (0 à 1 fois par semaine).

Plus le score est élevé, plus il existe une perturbation globale du sommeil, cependant, un score > 41 est indicatif de troubles du sommeil cliniquement significatifs [20].

Le CSHQ est caractérisé par une cohérence interne adéquate, une fiabilité et validité [20, 21,22] .Il a également été utilisé avec succès chez des enfants âgés de 2 à 3 ans [23 ; 24].

Le CSHQ a été traduit et adapté à d'autres langues telles que chinois, l'hébreu, néerlandais, allemand, italien, espagnol et portugais [25, 26, 27, 28, 29, 30et 31].

La version arabisée du CSHQ a été employé dans une étude publiée [32] (annexe 6) ; avec de bonnes propriétés psychométriques.

2. Evaluation de la qualité de vie

Les mesures habituelles utilisées en clinique reflètent mal la façon dont la maladie et ses traitements retentissent sur l'individu. Plusieurs aspects du ressenti des patients tels la sévérité ou la fréquence des symptômes, le vécu émotionnel, le bien-être social, le niveau perçu de la santé ou des capacités fonctionnelles ne peuvent pas être renseignés par des radiographies ou des examens biologiques, ni correctement appréciés et quantifiés par le médecin. De ce fait, et malgré ce caractère subjectif, il est possible de mesurer ces aspects au moyen d'un questionnaire et de calculer un score [33]. Le questionnaire peut être « générique », avec une application en population générale ou malade, ou être « spécifique » d'une pathologie ou d'un état [34].

Parmi les questionnaires utilisés chez l'enfant et l'adolescent, the Pediatric Quality of Life Inventory : PedsQL TM 4.0 qui est l'outil utilisé dans cette étude, pour évaluer la qualité de vie chez les enfants suivis pour arthrite juvénile idiopathique.

Cet inventaire mesurant la qualité de vie pédiatrique, est issu essentiellement d'un effort de développement de l'instrument de mesure crée par Varni et ses collègues, durant ces 15 dernières années, à propos des conditions de vécu des

maladies chroniques chez l'enfant, y compris les maladies rhumatismales [35.36.37.38].

Il est simple, bref (moins de cinq minutes pour le remplir) et est destiné aux enfants scolarisés ou non, âgés de 2 à 18 ans ainsi qu'à leurs parents [35].

Il est composé d'un module générique fait de différentes versions selon l'âge des enfants (2-4 ans, 5-7 ans, 8-12 ans, 13-18 ans) et de modules spécifiques selon la pathologie.

Ainsi ; Le PedsQL 1.0, est dérivé d'une base de données sur le cancer pédiatrique, et a été conçu comme étant un instrument générique de mesure de la qualité de vie liée à la santé [35, 39, 40, 41,42].

Le PedsQL 2.0 et 3.0, incluant des constructions et des items supplémentaires, pour plus de sensibilité, et un plus large éventail d'âge pour 2 parties : un rapport pour l'enfant, et un autre pour les parents.

Et le PedsQL4.0 version générique originale, résulte d'un processus itératif, incluant un formulaire d'auto évaluation de l'enfant (âgé de 5 à 18) et un autre rapport de procuration, conçu pour évaluer la perception des parents de la qualité de vie de leurs enfant (âgé de 2 et 18ans) (annexe7).

Chacun des 2 rapports (celui de l'enfant et des parents), contenant les mêmes questions, formulées différemment (l'emploi de la première ou de la troisième personne), est composé de quatre dimensions (23 items) : capacité physique (8 items), état émotionnel (5 items), relations sociales (5 items) et activités scolaires (5 items).

Pour chaque item, l'enfant répond à la question : « Au cours du mois dernier, les choses suivantes ont-elles été un problème pour toi ? » en répondant sur une

échelle à 5 points : « 0 = Jamais » ; « 1 = Presque jamais » ; « 2 = Parfois » ; « 3 = Souvent » ; « 4 = Presque toujours ».

Les valeurs attribuées aux modalités sont ensuite transformées linéairement par dimension sur une échelle de 0 à 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). Par conséquent, plus le score est élevé meilleure est la qualité de vie [35].

Un score <78,6 est le seuil à partir duquel une qualité de vie médiocre est définie.

Et donc le PedQL 4.0, Echelles génériques de base, a été choisi dans notre étude parce qu'il est :

- Bref (23 items)
- Pratique (moins de 4 min pour le compléter)
- Flexible
- Approprié au développement (les âges de 2 à 18ans, le rapport d'auto évaluation de l'enfant (âgé de 5-7, 8-12, 13-18), et le rapport de parents de l'enfant (âgé de 2-4, 5-7, 8-12, 13-18))
- Multidimensionnel : (Physique, émotionnelle, sociale, fonctionnement scolaire)
- Fiable / Valide : (Distinguer entre les enfants en bonne santé et les enfants atteints de maladies aiguës et chroniques; distinguer la gravité de la maladie dans un état de santé chronique)
- Sensible aux variations cliniques au cours du temps

Il a été traduit en plusieurs langues notamment l'espagnol [35].

La version arabisée du PEDSQL a été validé et utilisée dans une étude publiée [43] (annexe 8).

3. Evaluation du retentissement fonctionnel de l'AJI sur les patients atteints

Parmi les questionnaires d'incapacité fonctionnelle destinés aux affections rhumatologiques de l'enfant, le « Childhood Health Assessment Questionnaire » (CHAQ) est l'un des plus utilisés [44] (annexe9).

Ce questionnaire américain est une adaptation du classique « Health Assessment Questionnaire » (HAQ), principalement utilisé pour l'évaluation de l'incapacité fonctionnelle des adultes souffrant de polyarthrite rhumatoïde [45–46].

Lors de l'adaptation du HAQ à l'enfant, pour les AJI, Singh et al. ont pris soin de rajouter pour chacun des huit domaines d'activité que comporte cet instrument au moins une question qui soit pertinente quel que soit l'âge de l'enfant évalué (de un à 19 ans) [44]. Le CHAQ comporte ainsi 30 items explorant huit domaines d'activité : s'habiller et se préparer, se lever, manger, marcher, hygiène, atteindre, saisir et tenir, autres activités.

Le CHAQ est un auto-questionnaire habituellement rempli par les parents, mais une version « Enfants » est également disponible pour les enfants âgés de plus de huit ans. Le temps de remplissage est bref, généralement entre cinq et dix minutes [44, 47, 48].

Le calcul du score d'incapacité fonctionnelle s'obtient de façon simple à la main en moins de deux minutes. Le questionnaire comporte en plus de ses 30 items, deux échelles visuelles analogiques (EVA) pour évaluer l'intensité de la douleur et le retentissement global de la maladie articulaire [44].

Le CHAQ a été validé dans de nombreuses langues. En plus de la version originale américaine, il est en effet disponible en espagnol pour le Mexique [49], la Castille [50], l'Argentine [51] et le Costa Rica [48], en italien [47], en hollandais [52],

en portugais pour le Brésil [53] et en norvégien [54]. Une version suédoise [55] a été validée à partir d'une version antérieure du CHAQ [56, 57], et en français [58]

Le CHAQ a été validé au contexte culturel marocain, avec de bonnes propriétés psychométriques, elle peut être utilisée pour l'évaluation du retentissement fonctionnel des AJI aussi bien chez les patients marocains que maghrébins [59] (annexe10).

4. Evaluation de l'activité de la maladie

L'activité de l'arthrite juvénile idiopathique a été évaluée chez les patients par les paramètres suivants :

- Nombre d'articulations douloureuses
- Nombre d'articulations gonflées
- L'activité globale de la maladie sur une échelle visuelle analogique de 100 mm :(EVA) (0 = pas d'activité de la maladie, 100 = maladie très grave)
- Les paramètres biologiques : la vitesse de sédimentation (VS) déterminée par la Méthode de Westergren, et la CRP : C réactive protéin ; mesurée par néphélémétrie

Le score d'activité : JADAS, qui est une nouvelle mesure validée de l'activité de la maladie spécifique à l'AJI, a été utilisé dans notre étude.

Simple à calculer à l'aide de quatre variables : nombre d'articulations douloureuses (NAD), évaluation global de la maladie par le médecin, évaluation globale par les parents et la VS, Le JADAS s'est révélé être un instrument valide d'évaluation de l'activité de la maladie dans l'AJI et est potentiellement applicable dans la pratique clinique, ainsi que les études et essais cliniques [60].

VII. Etude statistique

L'analyse statistique a été faite par saisie des données et analyse sur le logiciel SPSS pour Windows, version 21.

Les caractéristiques de la population étudiée, socio-démographiques et cliniques, ont été présentées sous forme de moyenne et écart-type (ET), ou médiane et interquartile (IQR), [25 et le 75 centile] pour les variables quantitatives, et des chiffres ainsi que des pourcentages pour les variables qualitatives.

Les scores totaux et les domaines de chaque questionnaire ont été comparés entre les patients atteints d'AJI et les témoins, en utilisant le test t de Student pour les variables de distribution gaussienne, et le Mann-Whitney pour les variables à distribution non gaussienne.

Les corrélations entre les variables liées à l'AJI et les scores des questionnaires utilisés ; ont été effectués à l'aide du test de Spearman.

Dans toutes les analyses, $p \leq 0,05$ a été considérée comme statistiquement significative.

CHAPITRE II

RESULTATS

I. Caractéristiques de la population étudiée

1. Caractéristiques socio démographiques

La moyenne d'âge de la population étudiée était de 11ans et demi $\pm 3,3$ ans .Les âges extrêmes étaient 4 et 17ans.

Une prédominance masculine a été notée parmi nos patients : 28 garçons (59,6%) et 19 filles (40,4%).

Le poids moyen des enfants était de 37,08kg $\pm 13,7$, pour une taille moyenne de 1m41 $\pm 19,8$.Les valeurs extrêmes étaient respectivement 11 et 66kg ; 1m 10 cm et 1m 79 cm.

La majorité des enfants était scolarisés avec un pourcentage de 85 ,1%.

Tableau 1 :

Caractéristiques	Valeur
Age (années) [?]	11.5 \pm 3.3 (4 ; 17)
Sexe (F /M) ^{??}	19/28 40,4% /59,6 %
Poids (Kg) [?]	37 ,08 1 \pm 3,7 (11 ; 66)
Taille (cm) [?]	141 ,4 \pm 19,8 (110 ; 179)

IMC (kg /m2) [Ⓜ]	18,2± 3,9 (10 ; 29)
Scolarisation (oui) ^{ⓂⓂ}	40 /85,1%

[Ⓜ] Moyenne ±Ecart type / (valeur minimale ; valeur maximale)

^{ⓂⓂ} Chiffre et pourcentage N%

8 (17%) des patients, avaient un retard staturo pondéral estimé $\leq -2DS$;
21,3% avaient un retard pondéral isolé, et 48,9% avaient un retard statural isolé (tableau 2).

Tableau 2: Evaluation de la croissance des malades

	NOMBRE DE CAS	POURCENTAGE
Croissance normale	22	48 %
Retard staturo-pondéral $\leq -2DS$	8	17%
Retard pondéral isolé $\leq -2DS$	10	21,7%
Retard statural isolé $\leq -2DS$	23	50 %

45% des mères de nos patients étaient des analphabètes, 41% avaient un niveau primaire, 13% niveau secondaire ; et 1% avaient un niveau tertiaire.

Le niveau éducationnel chez les pères était un peu plus développé, avec un pourcentage d'analphabétisme à 11% ; un niveau primaire à 66% ; secondaire à 22% et 1 % des pères avaient un niveau d'études tertiaire.

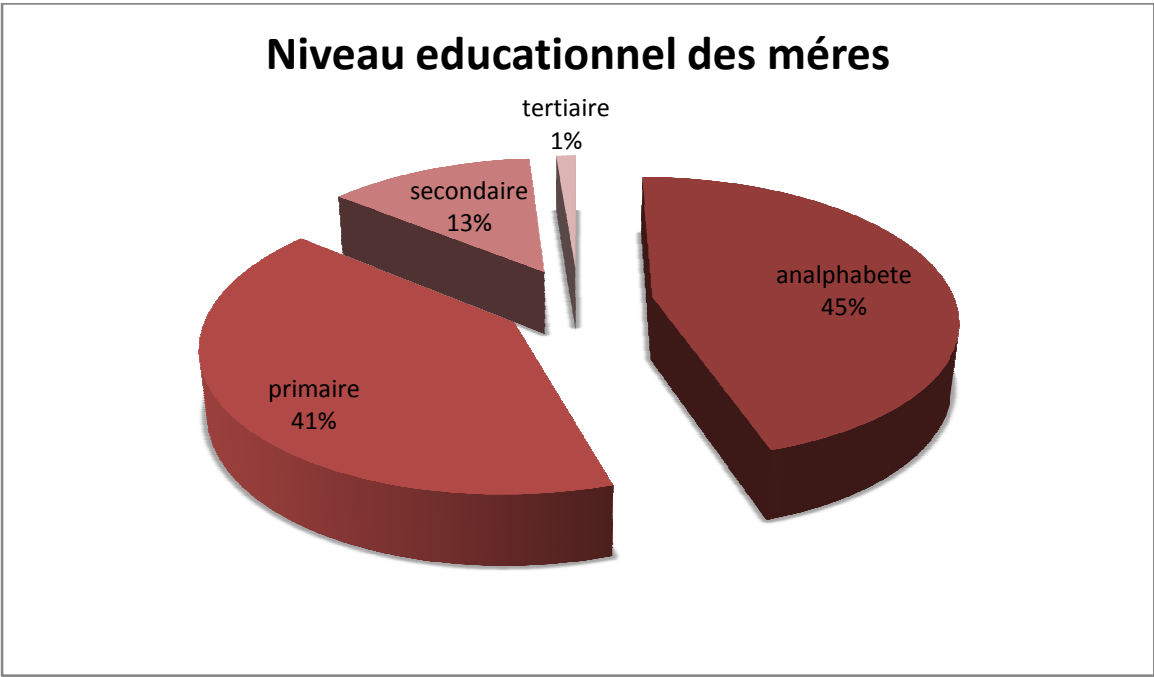


Figure 1 : niveau éducationnel des mères des enfants atteints d’AIJ

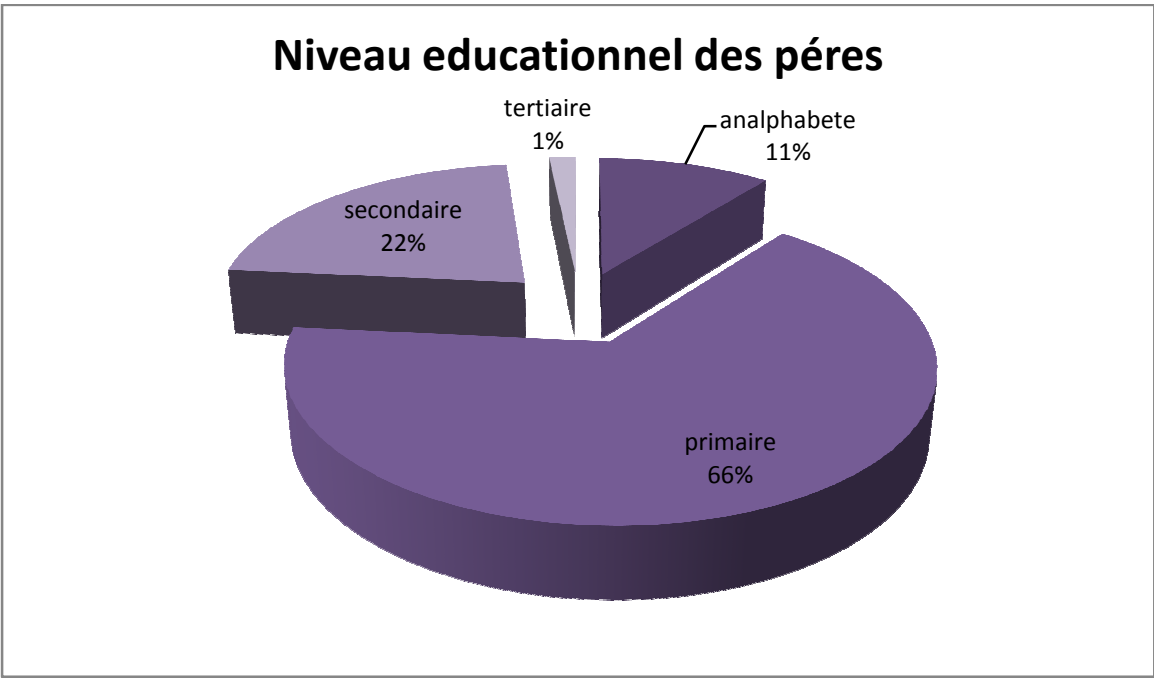


Figure 2 : niveau éducationnel des pères des enfants atteints d’AIJ

2. Données cliniques

2.1 Les formes d'AJI

Les malades dans notre série étaient répartis de la manière suivante :

- Dix patients (22,2%) avaient une forme systémique.
- Quatorze patients (31,1%) avaient une forme Oligo articulaire.
- Deux patients (4,4%) avaient une forme polyarticulaire avec FR.
- Six patients (13,3%) avaient une forme polyarticulaire sans FR.
- Onze patients (24,4%) avaient une forme associée à une Enthésite.
- Deux patients (4,4%) avaient une forme non classée

La forme d'AJI associée à une arthrite psoriasique, était absente dans notre série.

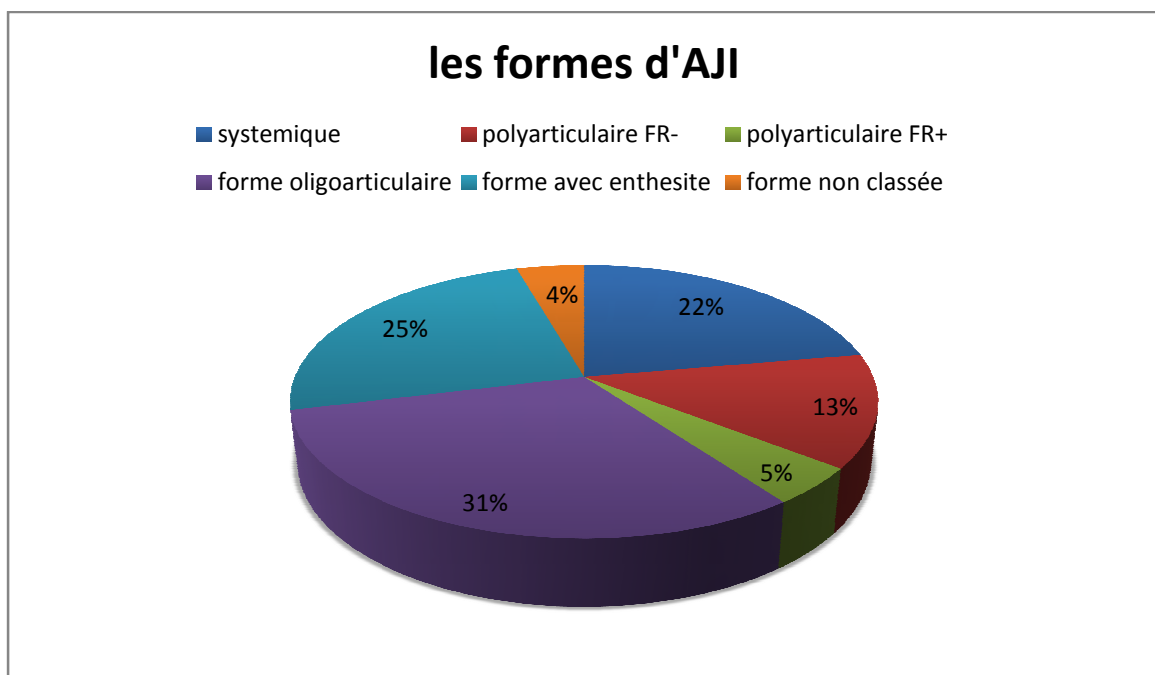


Figure 3 : Répartition des malades selon la forme d'AJI

- FR- : facteur rhumatoïde négatif
- FR + : facteur rhumatoïde positif

2.2 Les paramètres de l'activité de la maladie

L'estimation de la douleur telle que ressentie par le patient à l'aide d'une échelle visuelle analogique était entre 10 et 40 mm avec une médiane de 20 mm.

Le retentissement global de l'AJI sur les patients, estimé par leurs parents, à l'aide d'une échelle visuelle analogique, était de 60mm [40-90]

L'Appréciation globale de la maladie par le médecin était d'une médiane de 20mm [10 ; 30].

A l'examen clinique, la médiane de l'indice d'articulations douloureuses était de 1[0 ; 4], les valeurs extrêmes étaient de 0 à 16 articulations ; et l'indice d'articulations synovitiques 0 [0 ; 1], comme valeurs extrêmes : 0 et 18 synovites.

La VS a été réalisée chez tous nos patients à plusieurs reprises. Nous avons retenu les valeurs de la VS à leurs admissions.

La valeur médiane était de 21 mm à la première heure, avec une dispersion [5 ; 42].

Dans notre série, tous les malades ayant bénéficiés d'un dosage de la CRP avaient des résultats positifs, avec une médiane de 40mg/l [4 ; 74].

La valeur médiane du JADAS était de 8[3 ; 14], témoignant d'une activité modérée de la maladie.

La médiane du CHAQ était de 0 [0 ; 1] reflétant un faible retentissement fonctionnel.

Tableau 3 :

Variables	Médiane [IQR]
Durée d'évolution (années)	4[2-6]
Délai diagnostique (mois)	12[8,4-36]
EVA douleur patients (mm)	20 [10-40]
EVA retentissement global / parents (mm)	60 [40-90]
EVA globale / médecin (mm)	20 [10-30]
Indice d'articulations douloureuses	1 [0-4]
Indice d'articulations synovitiques	0 [0-1]
VS (mm /h)	21[5-42]
CRP (mg/l)	40 [4-74]
JADAS (mm)	8[3-14]
CHAQ	0 [0-1]

-EVA: échelle visuelle analogique

-VS vitesse de sédimentation

-CRP c reactive protein

-CHAQ Childhood Health Assessment Questionnaire,

-JADAS Juvenile Arthritis Disease Activity Score.

2.3 Les traitements reçus

25% de nos enfants étaient sous traitement de fond, dont 10 enfants (21%) étaient sous methotrexate, et seulement 2 patients (4%) avaient bénéficié d'une biothérapie.

Plus de la moitié de la population étudiée (63%) était mise sous AINS, toute classe confondue ; l'aspirine était administré chez 2 patients (4,4%), la corticothérapie orale ou en bolus chez, respectivement 14 patients (31,1%) ; et 9 patients (19,6%).

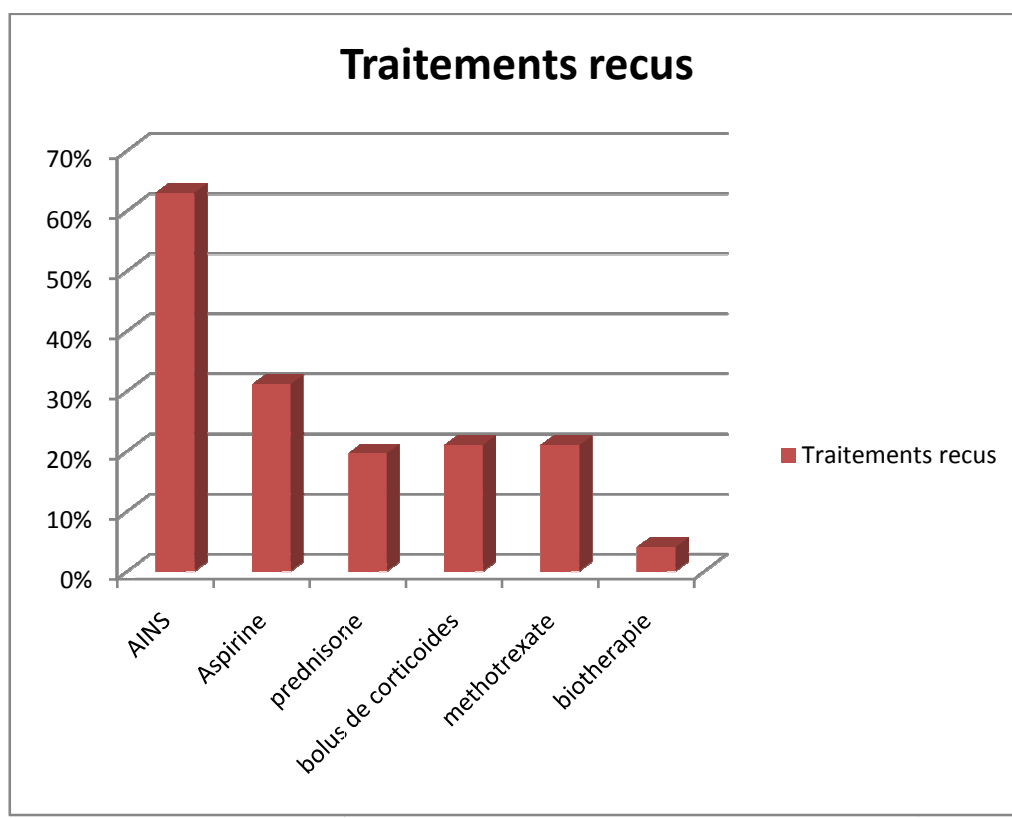


Figure 4: Répartition des malades selon le traitement reçu

II. La validation du SCARED

La version arabisée du SCARED : (Screen of Child Anxiety Related disorders), était capable de distinguer les enfants en bonne santé de ceux souffrant d'anxiété en rapport avec leur maladie.

Le degré de compréhension ainsi que d'acceptabilité étaient très élevés.

Aucun de ses items n'a posé de difficultés particulières avec les patients ou leurs parents en matière de compréhension, ni a été sujet d'une suppression.

La durée moyenne de remplissage du questionnaire était de 10 à 15 min.

(Voir Annexe 4: version arabe du SCARED)

1. Les propriétés psychométriques du questionnaire

1.1 la reproductibilité du questionnaire SCARED

La reproductibilité du score total était excellente ; ainsi que celle de tous les domaines du questionnaire.

Le coefficient de corrélation intra classe ICC était à 0.994 avec IC à 95 % [0.989 ; 0.996]. La consistance interne mesurée par le coefficient alpha de Chronbach était de 0.997 (tableau 4).

Tableau n 4: la reproductibilité du questionnaire SCARED :

Test re test

	Coefficient de corrélation intra classe ICC	Intervalle de confiance IC a 95	Coefficient alpha de Cronbach
Domaine 1	0,988	[0,978 ; 0 ,993]	0,994
Domaine 2	0,995	[0,991 ; 0,997]	0 ,998
Domaine 3	0,992	[0,985 ; 0,995]	0,996
Domaine 4	0,983	[0,971 ; 0,991]	0,992
Domaine5	0,844	[0,736 ; 0,910]	0,915
Score total	0,994	[0,989 ; 0,996]	0,997

1.2 Validité de construction externe (tableau 5)

Le score total du questionnaire SCARED, est corrélé positivement à celui de la dépression et la qualité de vie, avec un p statistiquement significatif.

Par contre la corrélation avec le niveau d'activité de la maladie (JADAS) et le retentissement fonctionnel n'est pas statistiquement significative.

Tableau 5

SCARED		
	Coefficient de corrélation r	Valeur de p
CSHQ (sommeil)	0,304	0,038
CDRS (dépression)	0,096	0,04
PEDSQL (qualité de vie)	0,252	0,04
JADAS	0,143	0,413
CHAQ	0,065	0,665

r : corrélation par le test de Spearman

III. La comparaison des différents paramètres de l'étude entre les cas et les témoins

1. La dépression : CDRS

Le score total du CDRS chez les patients atteints d'AJI était supérieur à celui des témoins avec une différence statistiquement significative ($p=0,01$). Cependant un score total de $19,21 \pm 5,17$ chez les cas et $18,38 \pm 3,47$ chez les témoins, révèle l'absence de dépression établie chez les 2 groupes ; à moins qu'il puisse être en rapport avec un trouble dépressif probable.

Cette différence n'a pas été établie au niveau de tous les items du questionnaire.

Tableau 6 : comparaison des scores des items du CDRS, entre les cas et les témoins

	<u>Cas</u> N=47	<u>Témoins</u> N=47	<u>Valeur P</u>
Item1	0 [0 ; 0]	1 [1 ; 1]	p<0,0001
Item2	1 [1 ; 1]	1 [1 ; 1]	p=0,4
Item 3	1 [1 ; 2]	1 [1 ; 2]	p=0,68
Item4	1 [1 ; 2]	1 [1 ; 1]	p=0,04
Item5	1 [0 ; 1]	1 [1 ; 1]	p=0,001
Item6	1 [1 ; 2]	1 [1 ; 2]	p=0,77
Item7	1 [1 ; 3]	1 [1 ; 2]	p=0,53
Item8	1 [1 ; 1]	1 [1 ; 1]	p=0,41
Item9	1,21±0,65	1,04±0,5	p=0,092
Item10	1 [1 ; 1]	1 [1 ; 1]	p=0,11
Item11	1 [1 ; 1]	1 [1 ; 1]	p=0,54
Item12	1 [1 ; 1]	1 [1 ; 1]	p=0,72
Item13	1 [1 ; 1]	1 [1 ; 1]	p=0,14
Item14	1 [1 ; 2]	1 [1 ; 1]	p=0,06

Item15	1 [1 ; 1]	1 [1 ; 1]	p=0,02
Item16	1 [1 ; 1]	1 [0 ; 1]	p=0,006
Score total	19,21 ± 5,17	18,38 ± 3,47	p=0,01

☐ Médiane [IQT], test de Mann Whitney / ☐☐ Moyenne ± ET, test t de Student

16 patients avaient une dépression probable (34%), 2 patients (4,3%) une dépression établie, alors 29 enfants (61,7 %), étaient indemnes chez les cas et les témoins.

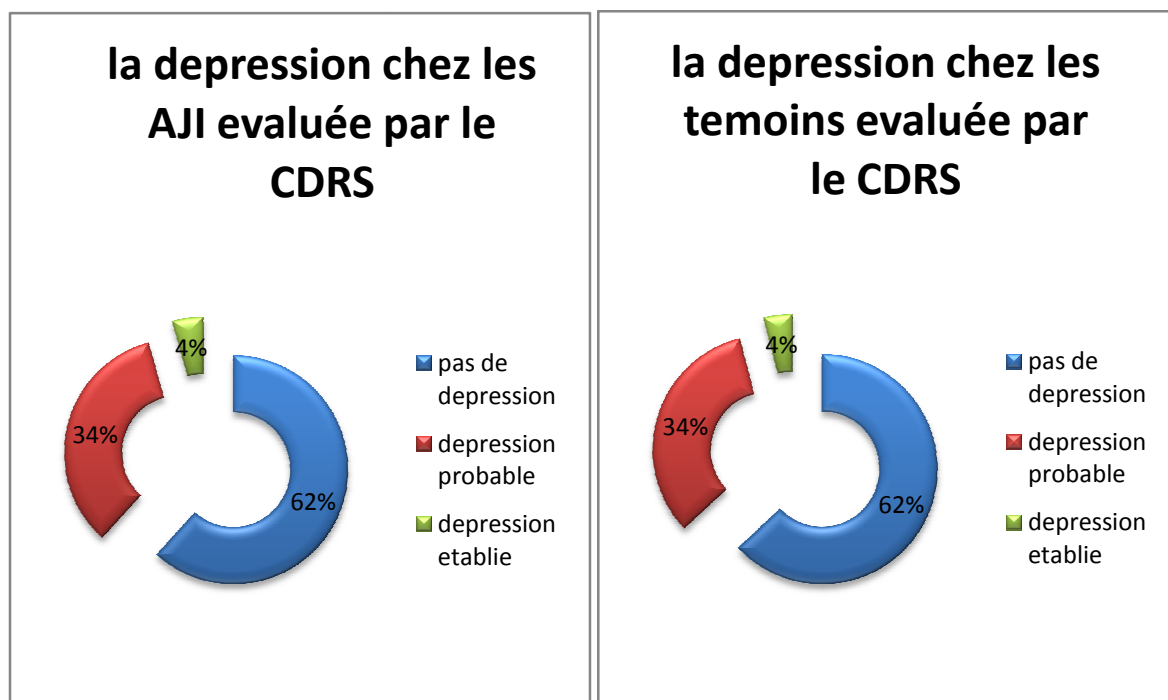


Figure 5 : la dépression chez les patients AJI et les témoins selon le CDRS

2. L'anxiété : SCARED

Le score total du questionnaire SCARED chez les patients était nettement supérieur à celui des témoins avec une valeur moyenne de 24,42±12,37 chez les AJI, un score > au seuil de détection d'un trouble anxieux ; contre 14,72±8,41 chez les enfants sains ; et un p<0.0001 témoignant de la différence statistiquement significative

Cette différence a été notée au niveau des 5 domaines du questionnaire.

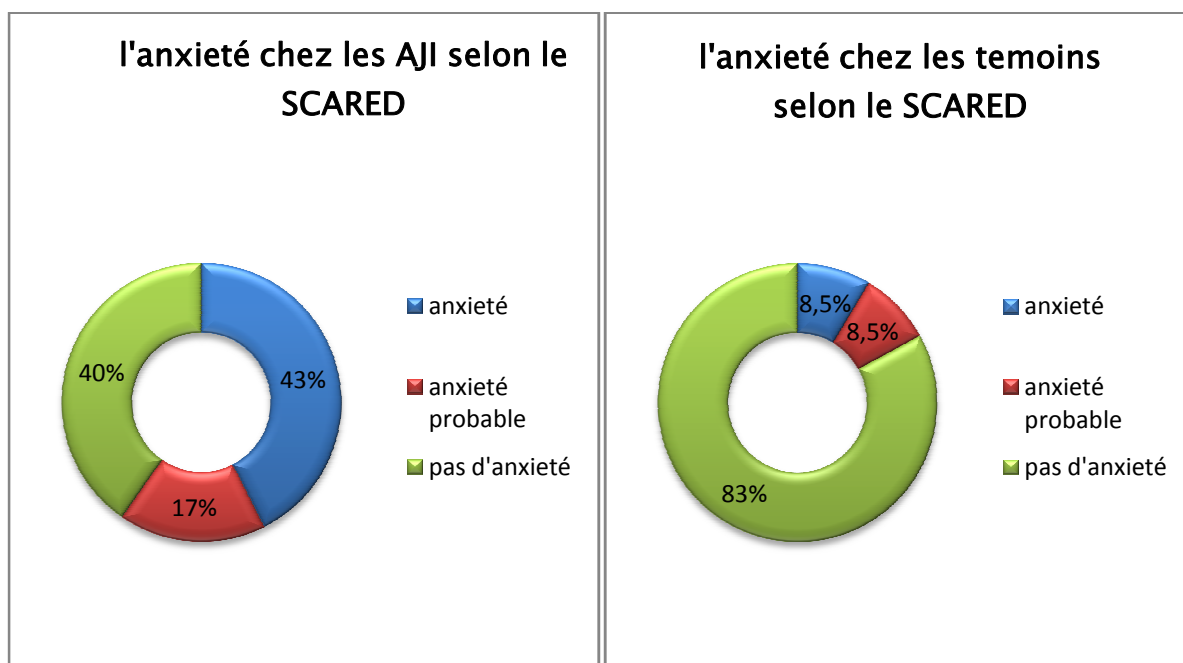
Tableau 7: comparaison du score des 4 domaines du SCARED, entre cas et témoins

	AJI N : 47	Témoins N : 47	Valeur p
Domaine 1 : troubles paniques	4.91 ± 3,73	2,49±2,09	P <.000 1 □
Domaine : 2 Anxiété généralisée	6 ,25 ± 3,62	3,82±2,97	P =0 .04 □
Domaine : 3 Anxiété de séparation	5,46 ±3,19	4,59±2,70	p=0,04 □
Domaine 4 : phobie sociale	7[4 ; 9]	2[1 ; 6]	P <.000 1 □ □
Domaine 5 : Phobie scolaire	2[0 ; 4]	0 [0 ; 1]	P <.000 1 □ □
Score total	24 ,42±12,37	14,72±8,41	P <.000 1 □

– Les valeurs sont exprimées en Moyenne ± Ecart–Type ou médiane [quartiles]

– Test t de student² / U Mann Whitney²²

20 patients (43%) avaient une anxiété, 19 patients (40%) avaient une anxiété probable, et 8 patients (17%) n'avaient pas ce trouble ; Chez le groupe des malades. Tandis que 39 (83%) n'avaient pas de signes en faveur d'un trouble anxieux, 4 enfants (8,5%) avaient une anxiété, et 4 autres enfants avaient une anxiété probable. la différence est statistiquement significative ($p < 0,0001$) (test de khi deux).



- Test de khi deux
- $p=0,000$

Figure 6 : l'anxiété chez les cas et les témoins évaluée par le SCARED

3. Les troubles du sommeil : CSHQ

100% de nos patients avaient un CSHQ >41, témoignant de la présence d'un trouble de sommeil ; versus 73% des témoins .La différence était statistiquement significative (p<0,0001).

Le score total CSHQ des enfants malades était significativement supérieur à celui des enfants sains (p<0,0001).

Cette différence a été constatée au niveau de tous les domaines des questionnaires, notamment la résistance au sommeil (p=0,02), le délai d'endormissement (p<0,0001), la durée du sommeil p<0,0001, le sommeil anxieux (p=0,001), les réveils nocturnes (p=0,002), les parasomnies (p<0,0001), les troubles respiratoires du sommeil (p<0,0001), et la somnolence diurne (p<0,0001).(tableau 8)

Tableau 8 : comparaison du score des 8 domaines du CSHQ, entre les cas et les témoins

	Cas	Témoins	Valeur p
	N= 47	N =47	
Domaine 1 la Résistance au sommeil	9,8±1,8	9,7 ± 1,3	p=0,02*
Domaine 2 le délai d'endormissement	3 [2 ; 3]	2[1 ; 3]	p<0,0001**

Domaine 3	5 [4 ; 5]	7 [5 ; 7]	p<0,0001**
la durée du sommeil			
Domaine 4	6 [4 ; 7]	4 [4 ; 5]	p=0,001**
le sommeil anxieux			
Domaine 5	3 [3 ; 4]	3 [3 ; 3]	p=0,002**
troubles respiratoires du sommeil			
Domaine 6	5 [4 ; 6]	3 [3 ; 4]	p<0,0001**
les réveils nocturnes			
Domaine 7	10 [9 ; 12]	8 [7 ; 9]	p<0,0001**
les parasomnies			
Domaine 8	13 [11 ; 14]	10 [9 ; 11]	p<0,0001**
la somnolence diurne			
Score total	52 [49 ; 57]	44 [40 ; 50]	p<0,0001**

-Les valeurs sont exprimées en Moyenne \pm Ecart-Type ou médiane [quartiles]

- Test t de student / U Mann Whitney

4. La qualité de vie : Le PedsQL4.0

La médiane du score des différents domaines du Peds QL 4.0, dans sa version destinée à l'enfant, semble être plus importante chez les sujets sains par rapport aux enfants malades, avec une différence statistiquement significative, mis à part le domaine des relations sociales.

Ce résultat témoigne d'une mauvaise qualité de vie chez nos malades, en comparaison avec les témoins (tableau 9).

Tableau 9: Peds QL4 ; 0 (Version enfants) comparaison des scores des 4 domaines, entre les cas et les témoins

	AJI	Témoins	p ^{???}
	PedsQL enfant [?]	PedsQL enfant [?]	
Domaine 1 capacités physiques	78,12[56,2 ; 100]	96,8[90,6 ; 100]	p<0,0001
Domaines 2 Etat émotionnel	85 [65 ; 100]	95[85 ; 100]	P =0,012
Domaine 3 Relations sociales	92[80 ; 100]	95[90 ; 100]	P=0,26
Domaine 4 Ecole	80 [58 ; 90]	90[85 ; 100]	p<0,0001

[?] Médiane [IQT] / ^{???} U de Mann Whitney

La médiane du score des différents domaines du Peds QL 4.0, dans sa version destinée aux parents des enfants, était d'une valeur élevée chez les témoins par rapport aux sujets malades, avec une différence statistiquement significative, dans 2 domaines : celui évaluant les capacités physiques et le comportement à l'école.

Dans les autres domaines notamment, l'état émotionnel et les relations sociales, la différence était statistiquement non significative.

Et donc les parents, témoignaient que leurs enfants malades ont une mauvaise qualité de vie par rapport aux autres, spécialement concernant les activités physiques et scolaires (tableau 10).

Tableau 10 : Peds QL 4 ; 0 (Version parents) comparaison des scores des 4 domaines, entre les cas et les témoins

	AJl	Témoins	p ^{??}
	PedsQL Parents [?]	PedsQL Parents [?]	
Domaine1 capacités physiques	75[50 ; 100]	96,8[90,6 ; 96,8]	p=0,003
Domaines 2 Etat émotionnel	90 [75 ; 100]	95[90 ; 100]	P =0,79
Domaine 3 Relations sociales	100 [80 ; 100]	95[90 ; 100]	P=0,18
Domaine 4 scolarité	70 [50 ; 80]	95[85 ; 100]	p<0,0001

[?] Médiane [IQT]

^{??} U de Mann Whitney

On note l'élévation du score total PedsQL4 ;0 chez les témoins en comparaison avec les cas d'AJI .et donc les enfants sains avaient une meilleure qualité de vie par rapport aux malades (tableau 11) .

Tableau 11: Score total : Peds QL 4 ; 0 chez les AJI et les témoins

	AJI	Témoins	p
PedsQL4 ; 0 total	77,5±16,6	93,7±4,17	<0,0001

Moyenne ± écart type

Test t de student

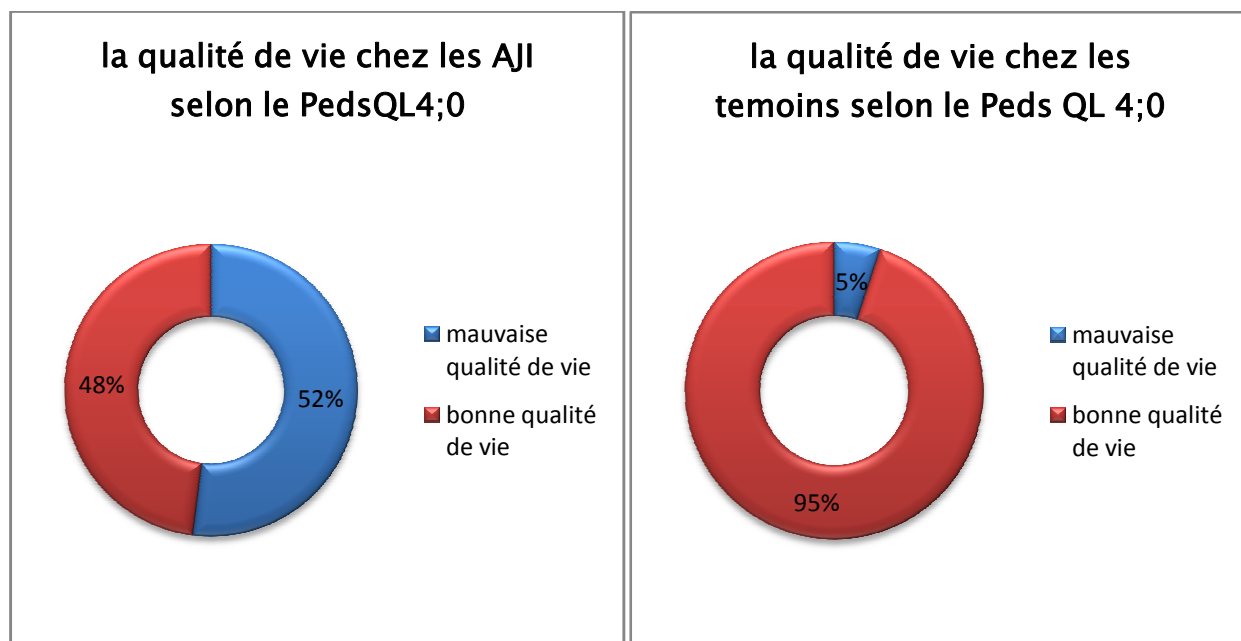
Il n'existe pas de différence significative entre le rapport des enfants malades et de leurs parents, concernant la QVLS (tableau12)

Tableau 12 : comparaison entre les 2 rapports : enfants- parents chez le groupe des malades

	Rapport enfant	Rapport parents	p
Capacité physique	78,12 [56,2 ; 100]	75 [50 ; 100]	0,386
Etat émotionnel	85 [65 ; 100]	90 [75 ; 100]	0,297
Relations sociales	92 [80 ; 100]	100 [80 ; 100]	0,709
Fonctionnement scolaire	80 [58 ; 90]	70 [50 ; 80]	0,143

Médiane [ET] / Test de Mann Whitney

Chez le groupe des malades ; 52% avaient une médiocre qualité de vie contre 5% dans le groupe des témoins .La différence est statistiquement significative ($p < 0,0001$). (figure7)



- $P < 0,0001$

Figure 7 : la qualité de vie chez les cas et les témoins selon le PedsQL 4 ; 0

IV. La corrélation entre les paramètres étudiés et les différentes variables liés à l'AJI.

1. La dépression

Notre étude a montré la présence de quelques associations significatives, notamment entre le CHAQ et les items en rapport avec l'irritabilité ($p=0,04$), les troubles du sommeil ($p=0,001$), et l'hypo réactivité ($p=0,01$).

De même une association statistiquement significative entre la CRP et l'estime de soi ($p=0,02$). In fine, la VS et l'IS ont été corrélés à l'hypo réactivité ($p=0,02$) ($p=0,01$) respectivement.

Notre expérience n'a pas montré de corrélation significative entre le score total CDRS et les paramètres étudiés, à savoir : l'indice articulaire, synovitique, l'EVA maladie estimée par le patient les parents ou le médecin, ainsi que les scores d'activité et de retentissement fonctionnelles : le JADAS et le CHAQ.

Tableau 13 : la corrélation entre le score total du CDRS et ses items, avec les paramètres d'activité de l'AJI

	Item1	Item2	Item3	Item4	Item5	Item6	Item7	Item8
IA	-0,106	0,205	0,180	0,086	-0,160	-0,030	-0,064	-0,011
IS	-0,183	0,232	0,244	0,062	-0,034	0,087	-0,075	0,032
EVA patient	-0,160	-0,020	0,220	0,062	-0,227	-0,087	0,023	-0,028
EVA parents	-0,185	0,001	0,184	0,094	-0,100	0,055	0,112	0,043
EVA médecin	-0,172	0,056	0,217	-0,011	-0,138	-0,106	-0,059	-0,060
VS	-0,259	-0,098	0,332	0,167	-0,135	-0,072	-0,040	0,059
CRP	-0,009	-0,083	0,450	0,281	-0,313	-0,184	-0,008	-0,074
CHAQ	0,057	-0,019	0,184	-0,100	-0,231	0,296	0,093	0,194
JADAS	-0,299	-0,083	0,271	0,226	-0,322	-0,088	-0,012	-0,050

	Item9	Item10	Item11	Item12	Item13	Item14	Item15	Item16	Score total
IA	-0,016	-0,084	0,077	0,103	-0,135	0,146	0,129	-0,014	<u>0,036</u>
IS	0,039	0,144	0,080	0,031	0,098	0,197	0,341 ☒	0,157	<u>0,213</u>
EVA patient	-0,017	0,138	0,045	0,286	-0,227	0,139	0,177	0,067	<u>0,097</u>
EVA parents	-0,005	0,089	-0,015	0,202	0,051	0,169	0,195	0,020	<u>0,186</u>
EVA médecin	-0,034	0,187	-0,013	0,184	-0,007	0,111	0,192	0,045	<u>0,036</u>
VS	0,103	0,273	0,184	0,284	0,156	0,197	0,378 ☒	0,076	<u>0,175</u>
CRP	-0,027	0,292	0,035	0,368	-0,111	0,249	0,305	0,348	<u>0,307</u>
CHAQ	0,070	0,252	0,357 ☒	0,065	0,263	0,191	0,359 ☒	-0,202	<u>0,249</u>
JADAS	0,163	0,283	0,028	0,267	0,026	0,188	0,293	0,077	<u>0,148</u>

Les valeurs représentés : coefficient de Spearman (test non paramétrique) *p<0.05; ☒ p<0.01

2. L'anxiété

Le score total du SCARED n'a été corrélé qu'avec la VS et la CRP, parmi les paramètres étudiés.

Toutefois il existe une association significative entre la VS avec l'anxiété généralisée et de séparation (domaines 2 et 5).

Le nombre d'articulations gonflées a été corrélé aux troubles paniques (domaine1) et la capacité fonctionnelle (CHAQ) à l'anxiété scolaire. (Tableau 14)

Tableau 14: la corrélation entre le score total du SCARED et ses domaines, avec les paramètres d'activité de l'AI

	Domaine1	Domaine2	Domaine3	Domaine4	Domaine5	Score total
IA	-0,108	-0,073	0,099	-0,095	0,025	-0,058
IS	-0,299 [□]	-0,237	0,049	0,032	-0,057	-0,166
EVA patient	-0,050	0,024	0,083	0,006	0,081	-0,001
EVA parents	0,036	0,116	0,155	0,137	0,136	0,113
EVA médecin	0,080	0,174	0,237	0,134	0,148	0,154
VS	-0,279	-0,418 [□]	-0,218	-0,166	-0,342 [□]	0,405 [□]
CRP	-0,359	-0,308	-0,275	-0,252	-0,231	0,407 [□]
CHAQ	-0,019	-0,051	0,226	-0,289 [□]	0,198	0,072
JADAS	-0,121	-0,118	-0,013	-0,096	-0,188	-0,164

Les valeurs représentés : coefficient de Spearman (test non paramétrique)

* $p < 0.05$; \square $p < 0.01$

3. Troubles du sommeil

Le sommeil et l'activité de la maladie :

Il existe une corrélation significative entre le score total CSHQ et l'activité de la maladie estimée par le médecin EVA ($p = 0,016$) ainsi que le JADAS ($p = 0,05$).

Par ailleurs on a noté une corrélation statistiquement significative entre les troubles respiratoires du sommeil et le JADAS ($p = 0,04$).

Les réveils nocturnes ont été associés à l'activité de la maladie EVA évaluée par le médecin ($p = 0,007$) et le score JADAS ($p = 0,006$).

Enfin, les parasomnies ont été corrélées avec le nombre d'articulations douloureuses ($p = 0,002$) ainsi qu'avec l'EVA activité estimée par le médecin ($p = 0,015$).

Le sommeil et la douleur

Il y avait une corrélation importante entre les réveils nocturnes, les parasomnies, le délai d'endormissement et l'EVA douleur du patient avec des p respectivement significatifs ($p = 0,016$) ($p = 0,03$) et ($p = 0,05$).

Le sommeil et le statut fonctionnel

On n'a pas noté d'association significative entre le score total du CSHQ, ainsi que ses 8 domaines et le CHAQ. (Tableau 15)

Tableau 15: la corrélation entre le score total du CSHQ et ses domaines , avec les paramètres d'activité de l'AJI

	Score total		<u>Domaine 1</u>		<u>Domaine 2</u>		<u>Domaine 3</u>		<u>Domaine 4</u>	
	<u>Coefficient</u>	<u>p</u>	<u>Coefficient</u>	<u>p</u>	<u>Coefficient</u>	<u>p</u>	<u>Coefficient</u>	<u>p</u>	<u>Coefficient</u>	<u>p</u>
	<u>Spearman</u>		<u>Spearman</u>		<u>Spearman</u>		<u>Spearman</u>		<u>Spearman</u>	
<u>VS</u>	0,146	0,40	0,089	0,61	-0,256	0,13	0,042	0,81	0,058	0,74
<u>CRP</u>	0,326	0,11	0,121	0,56	-0,373	0,06	0,093	0,66	0,077	0,71
<u>IA</u>	0,242	0,10	0,024	0,87	-0,169	0,25	0,007	0,96	0,208	0,16
<u>IS</u>	0,137	0,35	0,084	0,57	-0,056	0,71	0,008	0,95	0,191	0,19
<u>CHAQ</u>	-0,042	0,77	0,088	0,55	-0,202	0,17	0,108	0,19	0,025	0,87
<u>EVA parents</u>	0,174	0,24	-0,046	0,75	-0,233	0,11	0,039	0,79	0,166	0,26
<u>EVA médecin</u>	0,349	0,01	0,031	0,83	-0,123	0,41	0,030	0,84	0,151	0,31
<u>EVA patient</u>	0,26	0,78	-0,071	0,63	-0,279	0,05	0,023	0,87	0,151	0,31
<u>JADAS</u>	0,33	0,05	-0,023	0,89	-0,260	0,131	0,108	0,53	0,227	0,189

	<u>Domaine 5</u>		<u>Domaine 6</u>		<u>Domaine 7</u>		<u>Domaine 8</u>	
	<u>Coefficient</u>	<u>p</u>	<u>Coefficient</u>	<u>p</u>	<u>Coefficient</u>	<u>p</u>	<u>Coefficient</u>	<u>p</u>
	<u>Spearman</u>		<u>Spearman</u>		<u>Spearman</u>		<u>Spearman</u>	
<u>VS</u>	0,126	0,47	0,163	0,34	0,168	0,33	0,059	0,73
<u>CRP</u>	0,227	0,27	0,369	0,06	0,092	0,66	0,216	0,3
<u>IA</u>	0,211	0,15	0,215	0,14	0,443	0,002	-0,063	0,67
<u>IS</u>	0,188	0,20	0,004	0,97	0,12	0,42	0,115	0,29
<u>CHAQ</u>	0,056	0,71	0,116	0,43	0,108	0,46	0,073	0,62
<u>EVA parents</u>	0,11	0,46	0,241	0,10	0,254	0,08	0,191	0,19
<u>EVA médecin</u>	0,253	0,08	0,391	0,007	0,352	0,01	0, 118	0,43
<u>EVA patient</u>	0,244	0,09	0,349	0,016	0,306	0,03	0,058	0,69
<u>JADAS</u>	0,337	0,04	0,454	0,006	0,194	0,265	-0,007	0,969

4. La qualité de vie

La qualité de vie de nos patients a été altérée par l'éventuelle présence de certaines caractéristiques cliniques et biologiques, corrélées significativement au PedsQL 4 ; 0.

Mis à part l'état émotionnel, dans la version enfant, les scores des domaines du PedsQL4 ; 0 sont associés d'une façon significative aux paramètres d'activité de la maladie ; notamment le nombre de réveils nocturnes, le nombre d'articulations synovitiques, L'EVA maladie estimé par le patient, les parents et le médecin, ainsi que la VS le CHAQ et le JADAS.

Le score total du PedsQL4, 0 a été corrélé au nombre de réveils nocturnes, l'EVA maladie estimée par le patient, les parents, et le médecin ; ainsi que la VS comme paramètre biologique. (Tableau 16/17)

Tableau 16 : la corrélation entre les scores PedsQL 4.0(version enfant), et les différents paramètres cliniques et biologiques de l'AI

	Capacités physiques	Etat émotionnel	Relations sociales	scolarité	Score total
RN	-0,44 ²	-0,20	-0,25	-0,11	-0,33 ²
RM	-0,21	0,10	-0,15	-0,29	-0,12
IA	-0,22	-0,07	-0,12	0,41	-0,17
IS	- 0,36	-0,15	-0, 34	-0,23	-0,28

EVA parents	-0,40 [□]	-0,25	-0,39 [□]	-0,26	-0,40 [□]
EVA médecin	-0,40 [□]	-0,24	-0,31 [□]	-0,17	-0,43 [□]
EVA patient	-0,37 [□]	-0,15	-0,26	-0,14	-0,37 [□]
VS	-0,15 [□]	0,39	-0,06	-0,09	-0,06 [□]
CRP	-0,17	0,10	-0,06	-0,12	-0,02
CHAQ	-0,38 [□]	-0,30 [□]	-0,36	-0,29	-0,38
JADAS	-0,43 [□]	-0,20	-0,27	-0,14	-0,28

Les valeurs représentés : coefficient de Spearman (test non paramétrique)

*p<0.05; [□] p<0.01

Tableau 17 : la corrélation entre les scores PedsQL4.0(version parents), et les différents paramètres cliniques et biologiques de l'All

	Capacités physiques	Etat émotionnel	Relations sociales	scolarité
RN	-0,33 [□]	-0,01	-0,33 [□]	-0,01
RM	-0,18	0,22	-0,22	0,06
IA	-0,10	0,09	-0,12	0,10
IS	-0,31 [□]	-0,04	-0,40 [□]	-0,04
EVA parents	-0,32 [□]	-0,06	-0,42 [□]	-0,04

EVA médecin	-0,33 [□]	-0,05	-0,32 [□]	-0,02
EVA patient	-0,28	-0,03	-0,30 [□]	-0,04
VS	-0,20	0,28	-0,23	-0,04
CRP	-0,10	0,31	-0,17	0,11
CHAQ	-0,37 [□]	-0,07	-0,30 [□]	-0,38 [□]
JADAS	-0,37 [□]	0,03	-0,38 [□]	-0,10

Les valeurs représentés : coefficient de Spearman (test non paramétrique)

*p<0.05; [□] p<0.01

L'arthrite juvénile idiopathique pourrait être considérée comme facteur de risque pour nos enfants pour développer des troubles du sommeil et avoir une mauvaise qualité de vie selon nos résultats. (Tableau 18)

Tableau 18 :

	Odds ratio	Intervalle de confiance	p
Dépression	0,9	[0,82 ; 1,09]	0,4
Anxiété	1,03	[0,97 ; 1,09]	0,3
Troubles du sommeil	1,2	[1,06 ; 1,35]	0,002
Qualité de vie	0,85	[0,77 ; 0,94]	0,002

CHAPITRE III

DISCUSSION

I. Généralités

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) regroupe plusieurs entités ayant en commun la présence d'arthrites, un début avant l'âge de 16 ans, une durée évolutive de plus de six semaines en absence de toute cause identifiée [1].

Il s'agit d'un groupe hétérogène de maladies, classées selon des caractéristiques cliniques et biologiques, en catégories homogènes s'excluant mutuellement.

La classification ILAR (International League of Association of Rheumatologists) révisée en 2001 (Edmonton), qui est la plus récente, permet de distinguer 7 différentes formes [61] (Tableau 19) :

- Arthrite systémique.
- Polyarthrite facteur rhumatoïde positif
- Polyarthrite facteur rhumatoïde négatif
- Oligo–arthrites : extensive ou persistante
- Arthrite psoriasique
- Enthésite en rapport avec l'arthrite (ERA)
- Arthrites non classées

Tableau19 : Classification d' « Edmonton » des AJI.

Formes cliniques	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Arthrite systémique	<p>Arthrite(s) précédée(s) ou accompagnée(s) d'une fièvre quotidienne d'une durée d'au moins 2 semaines avec au moins un des signes suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eruption fugace. • Adénopathie. • Hépato-splénomégalie. • Epanchements séreux. 	<ul style="list-style-type: none"> – Psoriasis ou antécédent de psoriasis chez un parent du 1^{er} degré. – Arthrite chez un garçon HLA B27 débutant après l'âge de 6 ans. – Spondylarthrite ankylosante, arthrite et enthésite, sacroiliite avec entéropathie inflammatoire, ou uvéite antérieure aigue, ou antécédent de l'une de ces affections chez un parent de 1^{er} degré. – Présence de FR IgM à 2 reprises à 3 mois d'intervalle.
Oligoarthrite	<p>Arthrite touchant 1 à 4 articulations pendant les 6 premiers mois de la maladie. Deux sous groupes sont identifiés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oligoarthrite persistante. • Oligoarthrite extensive à 5 articulations et plus après 6 mois 	<ul style="list-style-type: none"> – Psoriasis ou antécédent de psoriasis chez un parent du 1^{er} degré. – Arthrite chez un garçon HLA B27 débutant après l'âge de 6 ans. – Spondylarthrite ankylosante, arthrite et enthésite, sacroiliite avec entéropathie inflammatoire, ou uvéite antérieure aigue, ou antécédent de l'une de ces affections chez un parent de 1^{er} degré. – Présence de FR IgM à 2 reprises à 3 mois d'intervalle. – Présence d'une arthrite systémique chez le patient.
Polyarthrite sans facteurs rhumatoïdes	<ul style="list-style-type: none"> – Arthrite touchant 5 articulations ou plus dès le début. – Absence de facteur rhumatoïde. 	<ul style="list-style-type: none"> – Psoriasis ou antécédent de psoriasis chez un parent du 1^{er} degré. – Arthrite chez un garçon HLA B27 débutant après l'âge de 6 ans. – Spondylarthrite ankylosante, arthrite et enthésite, sacroiliite avec entéropathie inflammatoire, ou uvéite antérieure aigue, ou antécédent de l'une de ces affections chez un parent de 1^{er} degré. – Présence de FR IgM à 2 reprises à 3 mois d'intervalle. – Présence d'une arthrite systémique chez le patient.

Polyarthrite avec facteurs rhumatoïdes

– Arthrite touchant 5 articulations ou plus dès le début.

– Présence de facteurs rhumatoïdes à 2 tests effectués durant les 6 premiers mois.

– Psoriasis ou antécédent de psoriasis chez un parent du 1^{er} degré.

– Arthrite chez un garçon HLA B27 débutant après l'âge de 6 ans.

– Spondylarthrite ankylosante, arthrite et enthésite, sacroiliite avec entéropathie inflammatoire, ou uvéite antérieure aigue, ou antécédent de l'une de ces affections chez un parent de 1^{er} degré.

– Présence d'une arthrite systémique chez le patient.

Arthrite en rapport avec une enthésite

Arthrite et enthésite, ou arthrite et au mois 2 des critères suivants :

- Douleur sacro-iliaques et /ou rachialgie inflammatoire.
- Uvéite antérieure aigue.
- Présence de l'antigène HLA B27.
- Antécédents familiaux d'uvéite, spondylarthropathie, sacroiliite avec entéropathie inflammatoire chez un parent de premier degré.

– Psoriasis ou antécédent de psoriasis chez un parent du 1^{er} degré.

– Présence de FR IgM à 2 reprises à 3 mois d'intervalle.

– Présence d'une arthrite systémique chez le patient.

Arthrite psoriasique

Arthrite et psoriasis, ou arthrite et 2 des critères suivants :

- Dactylite.
- Piqueté unguéal.
- Onicolyse.
- Antécédent familial de psoriasis chez un parent de 1^{er} degré.

– Arthrite chez un garçon HLA B27 débutant après l'âge de 6 ans.

– Spondylarthrite ankylosante, arthrite et enthésite, sacro-iliite avec entéropathie inflammatoire, ou uvéite antérieure aigue, ou antécédent de l'une de ces affections chez un parent de 1^{er} degré.

– Présence de FR IgM à 2 reprises à 3 mois d'intervalle.

– Présence d'une arthrite systémique chez le patient.

Arthrite in classée

arthrite ne répondant à aucune des catégories ci-dessus ou entrants dans 2 catégories ou plus

L'AJI est la plus fréquente des pathologies rhumatismales chroniques de l'enfant, son incidence est estimée entre 0,8 et 22,6 pour 100000 enfants de moins de 16 ans et sa prévalence est estimée entre 7 et 401 pour 100 000 enfants [2 ; 3]

Le vécu des enfants atteints d'AJI, est marqué par une souffrance physique liée principalement à la douleur chronique, la raideur articulaire, et la limitation de la mobilité. Une expérience qui peut durer, vu que l'activité de la maladie pourrait persister jusqu'à l'âge adulte quand la prise en charge n'est pas adaptée. Dans une cohorte suédoise de 132 patients atteints d'AJI, Bertilsson et ses collaborateurs ont noté que 60 % de la population étudiée n'était pas en rémission à 17 ans d'évolution [62].

Dans ce sens, une étude marocaine, menée par Amine et ses collaborateurs, a montré qu'à 15 ans d'évolution, 82% des patients avaient une AJI active. C'est une valeur qui pourrait être expliquée par le fait que la population étudiée étaient recueillis dans un centre de 3^{ème} niveau (CHU Avicenne, hôpital al Ayachi rabat salé), l'absence d'un centre spécialisé de transition et de suivi, le bas niveau socio économique des patients, et les difficultés d'accès aux traitements [4]. D'ailleurs nos résultats ont montré que seulement 4% de la population étudiée avaient bénéficié d'un biologique DMARDS.

Ces résultats ne sont pas communs à toutes les études, J. C. Packham et al, incluant 259 patients atteints d'AJI, avait montré que 43,3% avaient une maladie cliniquement active à 28 ans d'évolution [63]. Une étude suédoise publiée en 2012 évaluant le devenir de l'AJI en réalisant un suivi de 5 ans, a noté que la maladie était active chez seulement 12% des patients, stable chez 28%, inactifs chez 25%, et en rémission chez 34% des cas [64]. Ces résultats rejoignent notre étude actuelle, où la majorité des patients ne sont pas en activité.

Parmi les répercussions de la persistance de l'activité de l'AJI, on note le retard staturo-pondéral. Depuis longtemps, Frédérick Still décrivait un arrêt complet de la croissance et un retard pubertaire chez les enfants atteints de forme systémique d'arthrite juvénile idiopathique, ayant débuté dans la petite enfance. Depuis cette observation princeps, de nombreuses études se sont appliquées à décrire le retard de croissance au cours de l'AJI. Zak et al. ont rapporté que, dans une cohorte de 65 patients atteints d'AJI, 11 % présentaient une taille finale inférieure à -2 déviations standard (DS) [65].

Les travaux de Lovell et Bernstein, rapportaient que 50 % des enfants atteints de formes systémiques, évoluant depuis plus de 5 ans avaient une taille inférieure au troisième percentile [66 ; 67].

Dans notre étude, 17 % des patients avaient un retard staturo pondéral à -2 DS, dont 38% étaient des formes systémiques, et 23 % étaient des formes oligoarticulaires persistantes. Ce retard était lié significativement à la prise de corticothérapie ($p=0,01$), sans qu'il soit associé à l'activité de la maladie.

Les mécanismes impliqués dans la genèse de ce retard de croissance sont multiples et complexes, liés d'une part à l'inflammation chronique de la maladie et d'autre part aux différentes thérapeutiques utilisées [68].

La petite taille a souvent un retentissement psychologique important, accentuant les difficultés d'insertion scolaire puis sociale du patient [69].

De ce fait, le retentissement de l'AJI pourrait être majoré par des répercussions psychiques notamment pendant cette période de vie, de croissance physique et psychique important. Mohammad S.I. Mullick et ses collaborateurs ont rapporté que la prévalence de la morbidité psychiatrique chez les patients atteints d'AJI était de 35% [70].

De même, Dans deux autres études distinctes, les estimations de la prévalence des troubles psychiatriques chez les patients atteints d'AJI ont été de 34% et 50% [71;72].

Notant bien qu'il n'est pas aussi évident d'établir une relation directe entre une maladie rhumatismale chronique telle que l'AJI et la psychopathologie de l'enfant [73,74;75], vu que plusieurs aspects psychiques particuliers sont considérés comme une extension de l'atteinte physique [73 ; 76], degré d'handicap [73 ; 77], ou liés directement à la période de l'adolescence [73;78].

II. Le profil psychologique des enfants atteints de maladie chronique

Les maladies chroniques touchent un nombre considérable d'enfants avec une prévalence qui varie de 0,22% à 44%, en fonction des opérationnalisations [79], constituant ainsi une composante majeure de morbidité infantile.

Depuis 1986, «the Ontario Child Health Study», avait montré à partir d'un échantillon représentatif de la population canadienne, que les enfants ayants des maladies chroniques, avec ou sans handicap, étaient prédisposés à un risque sensiblement élevé à développer des troubles psychiatriques, en comparaison avec les enfants sains [80].

En 1999, une revue de la littérature à propos des conséquences des maladies chroniques sur le fonctionnement de l'enfant au quotidien, avait révélé plus de troubles de comportement chez ces enfants par rapport aux témoins, en particulier les problèmes d'intériorisation comme la dépression et le retrait social [81].

Dans ce sens, Li Y et al, venait confirmer et soutenir ce qui a été rapporté, dans une étude publiée en 2008, incluant 203 enfants suivis pour maladies chroniques , en montrant que la prévalence des troubles anxieux et dépressifs étaient élevés chez ces enfants ,âgés de 8–16 ans, avec des valeurs atteignant les 43% des anxieux , 30% des déprimés, et 26,1% associant les 2 [82].

III. La dépression

1. La dépression chez l'enfant et l'adolescent : particularités

La dépression a été longtemps considérée comme un trouble principalement des adultes, et donc restée longtemps méconnue chez l'enfant et l'adolescent [83].

Non bénigne, compte tenu de son retentissement, notamment les dépréciations sociales et éducatives ainsi que les problèmes de santé physique et mentale marquant son évolution à long terme; son existence est actuellement bien établie, toutefois son diagnostic n'est pas toujours aisé [84].

Les critères diagnostiques de la dépression unipolaire (DSM VI) sont présentés principalement par la tristesse avec des signes cliniques non caractéristiques : enfant en retrait, au visage souvent sérieux, peu mobile ou à l'air absent. L'agitation, l'irritabilité, l'opposition, les sentiments d'insatisfaction ; Associé à cela la diminution ou la perte des intérêts habituels, la diminution de l'estime de soi, le sentiment de culpabilité, les difficultés d'attention, les troubles de l'appétit et du sommeil, les plaintes somatiques, et les pensées ou les comportements suicidaires [18 ; 83].

2. La dépression chez les enfants atteints d'AII

Notre étude a montré que les patients atteints d'AII avaient un score de dépression significativement plus élevé que les témoins, sans qu'il soit évocateur d'une dépression établie. Néanmoins 2 patients (4,3%) avaient un trouble dépressif, 16

patients (34%) avaient une dépression probable, et 29 (61,7%) étaient normaux. Les mêmes fréquences ont été constatées chez les témoins.

Ce résultat, rejoint des données de la littérature, notamment l'étude d'Emanuela Russo et al, qui a montré, en utilisant des questionnaires standardisés, qu'il n'existait pas de troubles psychiques notamment dépressifs chez les enfants et les adolescents atteints d'AJI, Cependant, une grande partie de la population étudiée dans cette expérience (100% des enfants, 41,6% des adolescents) avaient montré un malaise psychologique diagnostiqué par l'entretien et l'observation clinique [73]. Ces résultats ont été expliqués par le fait, que le recours à des questionnaires standardisés, pourrait sous-estimer la fréquence des troubles psychiques. Considérons l'évolution longue de la pathologie, ce n'est pas toujours évident de savoir si le patient s'adapte à sa maladie, ou s'il ne veut pas montrer sa souffrance?, l'effet dit « plancher ou plafond» du questionnaire : ce dernier ne peut pas révéler de signes discrets d'un trouble dépressif, les réponses émotionnelles qui ne peuvent pas être vérifiées, et enfin la difficulté de comparer les différents styles et les capacités d'expression entre les différentes tranches d'âge [73].

Dans le même sens, une étude cas témoins, menée par A C J Huygen, et al, avait rapporté que presque tous les participants (avec ou sans AJI), ne présentaient pas de signes de dépression, et qu'il n'y avait pas de différence significative entre les cas et les témoins. Cette trouvaille a été interprétée par le fait que ces patients, étaient capables de s'adapter à leur maladie et de s'apercevoir aussi compétents que les enfants sains de leurs âges [74].

Une autre étude similaire, avait noté que les enfants et les adolescents atteints d'AJI n'étaient pas à risque élevé de difficultés psychologiques, et qu'ils avaient une capacité d'adaptation, renforcée par le soutien familial surtout maternel [85;86;87].

D'autres points de vue ont été discutés, notamment ceux témoignant de la présence d'un trouble dépressif chez les enfants suivis d'AJI. Rapportons ici l'étude de Mohammad S.I. Mullick et al qui a montré que la prévalence de la morbidité psychiatrique chez les patients atteints d'AJI était de 35%, versus 12,5% chez les témoins ($p < 0,001$), la dépression étant le chef de file avec une fréquence de 15 % chez les malades et 0 % chez les témoins. Cette atteinte a été fortement corrélée à la longue durée d'évolution de la maladie, et a été associée à une altération importante de la scolarité, et aux relations sociales [70].

Les études de Tarakci et al, ainsi que d'Amany R. El-Najjar et al. avaient montré que les patients atteints d'AJI, avaient un trouble dépressif à différents degrés, corrélé significativement à l'activité de la maladie (JADAS), à l'anxiété (évaluée par le SCARED) ($p = 0,000$), et à la capacité fonctionnelle (CHAQ) ($p = 0,0001$). Concluant ainsi que les enfants et les adolescents atteints d'AJI sont exposés plus que les autres à développer des troubles dépressifs, associés principalement à l'activité de leur maladie et à la déficience physique [88 ; 89 ; 90].

Dans la présente étude, 4% de nos patients avaient une dépression ; l'altération de la capacité fonctionnelle (CHAQ) était associée, aux troubles de sommeil, à l'irritabilité et à l'hypo réactivité chez nos patients.

La CRP a été associé au niveau d'estime de soi, la VS et l'IS ont été corrélés à l'hypo réactivité.

IV. L'anxiété

1. Les troubles anxieux de l'enfant et l'adolescent : particularités

L'anxiété est une réponse normale à la perception d'un danger, tel un signal d'alarme. Elle se manifeste par une sensation diffuse de malaise, de détresse, d'impression de danger et par un sentiment de peur souvent intense. Chez l'enfant et l'adolescent, l'anxiété est inhérente à certaines étapes du développement et se manifeste normalement par des peurs spécifiques à ces étapes : peur des étrangers (6–18 mois), peur des monstres, peur d'être séparé des parents (2–3 ans), peur du noir, peur de dormir seul (3–6 ans), peur des dangers physiques, peur de l'école (6–10 ans), inquiétudes au sujet des amitiés et de l'exclusion (10–12 ans), peur de l'identité, de l'intégration sociale, de l'intimité et de l'avenir (adolescence).

L'anxiété devient problématique lorsqu'elle entrave le développement ou qu'elle atteint significativement le fonctionnement général ; L'évitement des situations angoissantes (l'école, par exemple) devient prédominant ; On parle alors de « trouble anxieux ».

Chez l'enfant, les manifestations d'un trouble anxieux peuvent varier selon l'âge et l'étape du développement. On peut rencontrer l'anxiété de séparation (peur intense d'être éloigné du parent), le mutisme sélectif (incapacité de parler en dehors de la famille). Progressivement, avec le développement, les manifestations se rapprochent de celles rencontrées chez les adultes : phobie spécifique (peur d'un objet ou d'une situation, par exemple, peur de l'école, peur de vomir), anxiété généralisée (inquiétude excessive, impression de catastrophe imminente), phobie sociale (peur du jugement des autres, d'être humilié au point d'éviter les situations sociales), trouble panique (épisode d'anxiété intense, aiguë, avec peur de mourir, de perdre le contrôle, palpitations cardiaques, difficulté à respirer, tremblements, chaleurs, etc.), trouble

obsessionnel-compulsif (idées ou images intrusives désagréables – peur de la contamination, par exemple – et gestes pour annuler les idées obsédantes – lavage excessif, par exemple). On peut également rencontrer le syndrome de stress post-traumatique lorsque l'enfant a subi un ou des traumatismes sévères (revivre l'événement traumatique par des souvenirs envahissants ou « flashs-back », éviter les situations rappelant l'événement, être en état d'hyper vigilance).

Le trouble anxieux peut également être sous-jacent à certaines présentations particulières, tels l'évitement scolaire, l'anxiété de performance, la somatisation (souvent des douleurs abdominales sans cause physique). Ces problématiques ont tendance à se retrouver dans les familles. Le tempérament inhibé chez l'enfant peut être une prédisposition au développement d'un éventuel trouble anxieux [90].

Les études établissent la prévalence des troubles anxieux chez l'enfant et l'adolescent entre 10 et 20 %, ce qui en fait le trouble psychique le plus fréquent dans cette tranche d'âge [90 ; 91].

2. L'anxiété chez les enfants atteints d'AJI

Notre étude a montré que les patients atteints d'AJI étaient plus anxieux que les sujets sains. Cette différence a été constatée aussi pour chacun des troubles anxieux évalués par le SCARED, notamment les troubles paniques, l'anxiété généralisée et de séparation, la phobie sociale et scolaire.

43% de nos enfants malades avaient un trouble anxieux contre 8,5% des enfants sains.

En outre, on a trouvé que le score total du SCARED a été corrélé à la vitesse de sédimentation et à la CRP ; et qu'il existait une association significative entre l'anxiété généralisée, de séparation et la VS.

Les troubles paniques ont été liés positivement au nombre d'articulations gonflés, et la phobie scolaire avec la capacité fonctionnelle (CHAQ).

Dans une étude de 72 enfants d'âge scolaire atteints d'AJI, les auteurs ont trouvé que 51% répondaient aux critères DSM-III des troubles mentaux, en particulier les troubles dysthymiques et l'anxiété de séparation, au début de leur maladie. Les enfants semblent s'adapter à leur nouvelle situation pathologique à moyen et à long terme [95 ; 92].

Nos résultats n'étaient pas concordants avec la majorité des études publiées, par exemple celle d'Emanuola Russo et al, qui ont évalué différents troubles anxieux chez des enfants et les adolescents suivis pour AJI, à savoir l'anxiété sociale, scolaire et généralisée ; à l'aide de «the anxiety checklist for children and adolescents» [93], et qui n'ont pas détecté la présence d'un éventuel trouble anxieux. Les auteurs suggèrent que ces enfants ont une capacité d'adaptation importante, et qu'ils arrivent à gérer leur fonctionnement psychologique, principalement l'anxiété [73].

Une autre étude similaire, publiée en 2008, avait trouvé que seulement 3,3% de la population étudiée, (enfants âgés de 7 à 18 ans), avait une anxiété mise en évidence par le RCMAS : «revised children's manifest anxiety scale», selon eux, ces enfants résistaient aux difficultés psychologiques malgré la douleur et l'handicap causés par la maladie [85 ; 94].

Pareillement, une étude Hollandaise, avait recruté une jeune population d'âge entre 7 et 16 ans, faite de 47 cas d'AJI et 52 témoins, et avait comme objectif d'évaluer l'adaptation comportementale et sociale de ses enfants face à leur maladie ; il n'existait pas de différence significative entre les 2 groupes concernant l'omniprésence d'une éventuelle anxiété sociale. Les enfants ayant l'AJI avaient tendance à donner des réponses positives au sujet de l'adaptation sociale, chose qui n'était pas très manifeste

même chez les sujets sains ; aucune donnée n'indiquait que les résultats ont été obscurcis par le déni des problèmes et des émotions .Selon les auteurs, ces enfants ont donné des réponses réalistes ,et la tendance à mettre l'accent sur la bonne adaptation sociale ne reflétaient pas une inclinaison vers le «keeping up appearances» mais plutôt un niveau élevé d'aspiration pour faire face aux attentes sociales . En tant que tel, ce comportement est utile dans le processus de «survie» psychologique [74].

In fine, on retrace les résultats de l'étude de Mohammad S.I. Mullick et al. qui déclaraient que, vrai le fait que les patients ayant une AJI présentaient des troubles psychique, soit la dépression au premier lieu, puis les troubles somatoformes en second lieu avec des pourcentages de 15% et 12,5% ; cela peut s'expliquer par les facteurs culturels qui facilitent la somatisation de problèmes d'intériorisation dans les sociétés non occidentales. Tandis qu'aucun de leurs patients ne présentait un trouble anxieux généralisé seul ou une phobie spécifique isolée .L'association des troubles dépressifs et anxieux étaient noté chez 2,5% des leurs patients [70].

En conclusion, nos résultats étaient discordants avec ceux de la littérature, vu que la notion d'adaptation chez les patients atteints d'AJI a été rapportée à plusieurs reprises, liée selon les auteurs à la durée d'évolution de la maladie. Cette dernière a été estimée à 4ans [2-6] dans notre étude, tandis qu'elle variait entre 6ans [6mois, 14ans] [85], et 6,4(1 ,8) ; 7,4(4,4) chez les enfants et les adolescents pris en échantillon dans l'étude d'A C J Huygen [74].

V. Les troubles du sommeil

1. Généralités

1.1 Le phénomène du sommeil

Le sommeil est un état physiologique, caractérisé par une diminution de la réactivité de l'individu d'une façon spontanée et cyclique [96 ; 97].

Il a longtemps été considéré comme un phénomène purement passif ; durant lequel se produit une diminution ou suppression de la vigilance. Cependant, il est maintenant clair que c'est une période d'activité cérébrale intense impliquant des fonctions corticales supérieures [96 ; 98 ; 99].

1.2 La physiologie du sommeil

Les deux principaux processus neurobiologiques censés réguler le sommeil et l'éveil sont : le processus circadien, et le processus homéostatique, dans lesquels l'obligation de sommeil s'accumule pendant les heures de veille et est dispensé par le sommeil [96 ; 100 ; 101].

Le rythme circadien est d'environ 25 heures (> l'horloge du jour) ; en absence de toute synchronisation avec les signaux de l'environnement [96 ; 99].

un rythme ultradien détermine le timing et la durée du sommeil ,en se référant à l'alternance de deux états distincts de deux types de sommeil, le premier appelé NREM : «non rapid eye movement » ou sommeil à ondes lentes ;et le deuxième :REM : «rapid eye movement» ou sommeil de mouvements oculaires rapides, appelé aussi sommeil paradoxal.

À leurs tours, ces états sont divisés en phases, en fonction des caractéristiques des ondes cérébrales visualisées sur l'électroencéphalogramme (EEG).

Le sommeil NREM est divisé en 4 phases ; Le sommeil paradoxal quant à lui, est caractérisé par l'activité électroencéphalographique similaire à celle de l'état de veille, sa durée est plus élevée dans l'enfance (55%) et diminue à environ 20% – 25% à l'âge de 5 ans [96, 102,103].

À l'âge de 1 an, le sommeil nocturne se consolide progressivement en un seul bloc continu, et le sommeil diurne diminue de fil en aiguille au cours des 3 premières années. À 4 ans de vie, la plupart des enfants n'ont plus besoin d'une sieste pendant la journée.

De 5 à 12 ans, la durée de sommeil varie selon les jours de la semaine (école, week-end, vacances) et la saison de l'année (l'école en session). En moyenne, les enfants passent 11 (5 ans) à 9,25 heures (12 ans) du sommeil/jour [104 ; 105].

1.3 L'impact des troubles du sommeil sur l'enfant

La prévalence des troubles de sommeil est estimée entre 25 % à 50 % chez les enfants d'âge préscolaire, et 37 % chez les enfants âgés de 4–10 ans [19]. Plus de 40 % des adolescents rapportent des problèmes de sommeil [106].

Cette fréquence est en hausse dans certaines populations pédiatriques, tels que les enfants avec des besoins spéciaux, ou ayant une atteinte physique ou psychologique [96].

Le manque de sommeil chez les enfants ne se manifeste pas par les manifestations «classiques» de la somnolence observées chez les adultes, mais plutôt affecte l'humeur, le comportement, engendre des troubles comme l'hyperactivité, l'impulsivité, les dysfonctionnements neurocognitifs et neuropsychologiques, à l'origine d'altérations de l'apprentissage, du raisonnement, de l'attention et la mémoire, ainsi que les relations sociales [96].

1.4 Comment mesure-t-on le sommeil ?

La polysomnographie est le «gold standard» pour évaluer les troubles du sommeil, elle évalue aussi bien les variables physiologiques et le fonctionnement du cerveau (l'électroencéphalographie), les mouvements oculaires (électro-oculographie), l'activité musculaire (électromyographie) et la fréquence cardiaque (électrocardiographie), au cours du sommeil.

Elle fournit également des informations sur le temps de sommeil total, ses phases et leurs distributions, ainsi que les troubles respiratoires du sommeil [107].

La mesure du sommeil implique l'évaluation complète de la routine de 24 heures chez l'enfant, en mettant l'accent sur les habitudes du coucher, les comportements nocturnes, les siestes ...des Questions pertinentes pour les enfants d'âge préscolaire comprennent l'appréciation des conditions du sommeil (par exemple, lit ou chambre des parents), la position du sommeil (par exemple , décubitus ventral ou dorsal) , le besoin de somnifères (par exemple : tétine, bascule , en tapotant) , le temps du coucher et l'heure du réveil matinal, la présence de ronflement habituel ,la respiration par la bouche , transpiration , reflux gastro-œsophagien , le comportement pendant la journée (irritabilité , hyperactivité , somnolence) , nombre de siestes et leur durée.

Chez les enfants d'âge scolaire, les demandes de renseignements concernant l'environnement et la position du sommeil doivent être remplacées par des questions concernant le comportement à 2-3 heures précédant le coucher (ex : exercices, lourds repas) et l'évaluation lors de la journée devraient comporter des questions sur les siestes involontaires dans de classe, la cataplexie et les hallucinations. Les différences culturelles sont à considérer. Les familles doivent être évaluées à la lumière de leurs propres propos culturels [96].

1.5 La classification des troubles du sommeil

La classification internationale des troubles du sommeil, révisée en 2001, propose 3 grands troubles : les dysomnies, les parasomnies, les troubles de sommeil associés à une maladie mentale, neurologique ou médicale [108].

2. Les troubles du sommeil chez les AJI

Nos résultats suggèrent que les patients atteints d'AJI avaient significativement plus de troubles du sommeil par rapport aux témoins. Le score total du CSHQ ainsi que les scores des différents domaines du sommeil (la résistance au sommeil ;le retard d'endormissement , le sommeil anxieux ,les troubles respiratoires du sommeil , réveils nocturnes , parasomnies , et la somnolence diurne) étaient significativement plus élevés que les enfants sains . Ces résultats sont en harmonie avec les études de Bloom BJ et al. Et de Ward TM, et al; qui ont constaté les mêmes nuances entre les 2 groupes (malades, non malades) ; ce qui suggère que ces troubles sont multifactorielles [22, 109] .

Nous avons aussi constaté lors de cette expérience, que le score total CSHQ, le délai d'endormissement, les troubles respiratoires du sommeil, les réveils nocturnes, et les parasomnies ont été significativement corrélées à la douleur et à l'activité de la maladie. Et donc ces deux paramètres peuvent expliquer la survenue de troubles du sommeil chez ces enfants.

L'augmentation observée des troubles respiratoires du sommeil entre les enfants atteints d'AJI et les témoins peut être due à une atteinte pulmonaire liée à l'arthrite même, comme l'épanchement pleural ou l'HTAP ; Cependant, nos patients ne présentaient pas de symptômes pulmonaires, et leur examen clinique était normal. Ainsi, d'autres facteurs peuvent expliquer ce trouble ; notamment l'hyper vigilance des

parents de ces patients, et leur présence auprès d'eux pour les observer et donc entendre leur ronflement plus que les parents des autres enfants [22.32].

L'augmentation du score de l'anxiété de sommeil et des parasomnies, dans le groupe AJI par rapport aux témoins, pourrait être le résultat de l'anxiété généralisée observée chez ces enfants. Tarakci et al. ont démontré que les enfants atteints d'AJI peuvent faire face au risque de détresse psychologique, y compris l'anxiété et la dépression, comparativement aux témoins [88].

Enfin, on a montré une augmentation de la difficulté de réveil matinal et la somnolence pendant la journée dans le groupe des malades. Ce qui peut être expliqué par la fragmentation et la privation du sommeil observés chez ces enfants.

Comme dans d'autres études, nous n'avons pas trouvé de résultats significativement élevés pour la résistance au coucher et la durée du sommeil [22, 109].

De même, une étude portant sur 21 enfants atteints d'AJI active, avait montré l'augmentation de la fragmentation du sommeil par rapport à des contrôles, et de la forte corrélation entre l'activité alpha et de la douleur [110]. Auparavant, quelques études ont démontré que le sommeil est interrompu chez les patients atteints d'AJI, engendrant chez eux une mauvaise qualité du sommeil, les parasomnies, la somnolence diurne, la fragmentation du sommeil, et l'augmentation des troubles cycliques respiratoires du sommeil [111, 22, 112].

Pareillement, Zamir et al. ont démontré que les désordres du sommeil chez les patients atteints d'AJI ont été associés significativement à la douleur [111], tandis qu'autres auteurs ont trouvé que la durée totale du sommeil est associée principalement à la fatigue [113].

Butbul et al. Ont noté que le sommeil est perturbé chez près de la moitié de leurs patients, aussi bien ceux qui ont l’AJI et ceux ayant la dermatomyosite juvénile, et qu’il existe des associations considérables entre les troubles du sommeil, la fatigue, la douleur, l’activité de la maladie, et la qualité de vie (QVLS) liés à la santé. Par ailleurs, ils ont suggéré la présence d’interrelations entre la douleur et la qualité du sommeil. Ainsi la douleur peut entraîner une mauvaise qualité du sommeil influencer la qualité du sommeil, et que cette dernière peut influencer la perception de la douleur chez l’enfant [114].

Plusieurs autres études, ont aussi démontré une association entre la mauvaise qualité du sommeil et la douleur chronique généralisée [115–116].

Nous pensons que probablement la relation entre la douleur et les troubles du sommeil peut être un cercle vicieux avec une influence significative sur la qualité de vie.

VI. La qualité de vie

Les objectifs de la médecine peuvent se résumer à l’amélioration de la survie et de la qualité de vie liée à la santé (QVIS) des sujets. Ces deux aspects prennent d’autant plus de sens lorsqu’ils s’appliquent aux personnes atteintes de maladies chroniques ou d’handicap et qu’une guérison ne peut pas être obtenue .La QVIS est, en revanche, une notion plus récente et plus difficile à appréhender du fait de la complexité et de la multi dimensionnalité du concept.

La qualité de vie liée à la santé (QVLES) signifie la façon dont un individu s’aperçoit concernant la qualité de sa vie par rapport à son état de santé. L’organisation mondiale de la santé définit la QVLES comme incluant minimalement : le bien être physique, mentale, et sociale [117].

L'évaluation des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique (AJI) a été traditionnellement centrée sur l'évolution de la maladie, entre autre l'activité / rémission, l'atteinte articulaire et extra-articulaire, le retentissement fonctionnel / structural, les indicateurs biologiques de l'inflammation ... [118-119]. Considérant que l'AJI influence presque tous les aspects de la vie de l'enfant et de sa famille [120]. Il est de plus en plus reconnu qu'une évaluation complète de la maladie nécessite l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé (QVLS).

Notre étude a montré que les patients atteints d'AJI avaient une mauvaise qualité de vie en comparaison avec des contrôles ; et que plus de la moitié de ces malades était concernée par ce fait. De même, dans une étude transversale, incluant 80 patients marocains atteints d'AJI, l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé par le JAQQ (juvenile arthritis quality of life questionnaire), avait montré que les enfants et les adolescents malades avaient effectivement une mauvaise QVLS ,liée principalement à la durée d'évolution de la maladie, l'activité et le retentissement fonctionnel important surtout l'atteinte des hanches [121].

Aussi, deux études similaires montraient que la moitié des enfants et des adolescents pris en échantillon dans leurs études, avaient une QVLS médiocre [122,123].

D'une autre part, une étude randomisée contrôlée en double aveugle, menée par Nicolino Ruperto et al, et évaluant la qualité de la vie liée à la santé (QVLS) chez les enfants et les adolescents atteints d'AJI ,résistants ou intolérants à plus d'un DMARDS (disease-modifying antirheumatic drugs) et traités par Abatacept ;avait montré l'amélioration de la QVLS avec l'introduction du biologique DMARDS, offrant des avantages tangibles de la vie réelle aussi bien pour les enfants malades que leurs parents [124].

En outre les données du registre JuMBO (Juvenile arthritis MTX/Biologics long-term Observation), avait noté une amélioration des résultats à long terme des patients atteints d'AJI sévère, traités par ETANERCEPT, avec un « soft » profil de ce dernier [125].

Bien que les scores en rapport avec tous les domaines du questionnaire soient moins élevés chez nos malades par rapport aux témoins, mais ceux en rapport avec la capacité physique, l'état émotionnel et le fonctionnement scolaire étaient les plus bas, tandis que celui des relations sociales était le meilleur dans notre étude. Ce résultat est similaire à celui de Varni ;Lundberg et al dans leurs études psychométriques [35,122].

En ce qui concerne la cohérence entre le rapport parent-enfant, nous n'avons pas trouvé de différences significatives entre les auto-évaluations et le compte rendu des parents concernant la QVLS. Ceci rejoint les résultats d'une étude à propos des enfants atteints d'AJI, où on n'a pas rapporté de différence significative entre l'évaluation des parents et celle de leurs enfants [126]. En revanche, une autre étude concluait que les parents d'enfants en bonne santé rapportaient des scores plus élevés de QVLS que les enfants eux-mêmes. D'autre part, les parents d'enfants ayant de différents problèmes de santé ont tendance à sous-estimer la QVLS de leur enfant [127].

Shaw et al, ont essayé d'évaluer à quel point existe-t-il une concordance entre les témoignages de 303 adolescents atteints d'AJI et leurs parents, à propos de la douleur, la capacité fonctionnelle et la QVLS. La compatibilité entre les 2 témoignages était évidente lorsque les symptômes et le retentissement liés à la maladie étaient clairement discrets ou bruyants ; Ce qui n'était pas le cas dans les situations douteuses.

Ainsi, il semblerait que les parents ont du mal à évaluer l'état de santé de leurs enfants, quand ce dernier n'est pas très prononcé. Dans ces cas, la ressemblance entre

leurs témoignages est susceptible d'être influencée par la communication et les styles d'adaptation de l'adolescent et des parents, ainsi que d'autres différences individuelles [128].

Notre étude a montré qu'à l'exception de l'état émotionnel dans le rapport de l'enfant, tous les scores des domaines du PedsQL étaient associés de façon significative aux paramètres d'activité de la maladie, y compris le nombre de réveils nocturnes, l'EVA activité (évaluée par les parents, le médecin, et le patient), la VS, et le CHAQ.

Le PedsQL total a montré une relation significative entre le nombre de réveils nocturnes, l'EVA parents, médecin et patient, et la VS.

Sawyer et al. ont recherché la relation entre la QVLS, le vécu de la douleur, et le mode d'adaptation chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique à partir des déclarations des parents, et donc, ils ont détecté la présence d'une corrélation négative significative entre le score d'intensité de la douleur et les domaines évaluant la capacité physique, l'état émotionnel et le fonctionnement social. Le score d'intensité de la douleur était aussi associé négativement au score du CHAQ. Les Scores des auto-évaluations des enfants montraient également une relation négative entre l'intensité de la douleur et le fonctionnement physique, émotionnel, et social ; il y avait aussi une relation négative entre la douleur et l'inquiétude (PedsQL) [128].

En outre, une étude portant sur l'association entre les difficultés financières chez les soignants d'enfants, la détresse psychologique, l'activité de la maladie de l'enfant, et la QVLS d'enfants atteints d'AJI, suggère que les difficultés financières de l'aidant et la détresse psychologique, ainsi que l'activité de la maladie de l'enfant peuvent avoir un impact négatif sur la QVLS des enfants [129].

CONCLUSION

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI), est le rhumatisme inflammatoire le plus fréquent chez l'enfant. C'est une maladie chronique, Qui persiste souvent à l'âge adulte avec une morbidité, un handicap physique pouvant être important, et un retentissement psychologique non négligeable.

Il ressort de ce travail que les enfants et les adolescents atteints d'AJI subissent des répercussions psychologiques de la maladie ; les troubles du sommeil étant le chef de fil, atteignant 100% de nos patients, et liés principalement à l'activité de la maladie. Nous pensons que probablement la relation entre la douleur et les troubles du sommeil pourrait être un cercle vicieux avec une influence significative sur la qualité de vie.

L'anxiété vient en second plan, affectant 43% des enfants et des adolescents atteints d'AJI versus 8,5% des témoins. L'anxiété a été liée à l'activité de la maladie dans sa définition biologique (VS, CRP), et à l'altération de la capacité fonctionnelle.

Les troubles dépressifs ont été constatés aussi bien chez nos malades que chez nos témoins, avec une fréquence de 4,3%, associés significativement à l'altération de la capacité physique.

Quant à l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé, la présente étude a montré que la moitié de nos patients avait une mauvaise qualité de vie, corrélée au niveau d'activité de la maladie, estimé par le patient, les parents ou le médecin traitant. La qualité de vie chez ces enfants semble aussi perturbée par les réveils nocturnes multiples, liés à la douleur.

Nous avons aussi noté la présence d'une association entre les troubles anxieux, la dépression et la qualité de vie liée à la santé.

Enfin, l'arthrite juvénile idiopathique pourrait être un facteur de risque pour développer des troubles psychiques, et donc une prise en charge multi disciplinaire, incluant une intervention sur le plan psychique est donc nécessaire.

RESUME

Résumé

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est définie par la ligue internationale (ILAR) comme des arthrites sans étiologie reconnue, qui débutent avant l'âge de 16 ans, et qui persistent au minimum 6 semaines.

C'est un rhumatisme inflammatoire chronique touchant l'enfant en période de croissance et de scolarité, pouvant retentir aussi bien sur, sa qualité de vie, que sur son fonctionnement psychique.

L'objectif de ce travail était d'évaluer le retentissement psychique (dépression, anxiété, troubles du sommeil) de l'AJI sur l'enfant atteint, ainsi que son retentissement sur sa qualité de vie.

Pour cela Nous avons mené une étude cas témoins, incluant 47 cas d'AJI colligés au sein du service de rhumatologie à L'Hôpital AL Ayachi ; et l'hôpital d'enfant, CHU Rabat Salé et 47 témoins appariées pour l'âge et le sexe.

Chacun de nos enfants était candidat à remplir les questionnaires évaluant les différents paramètres de l'étude : le CDRS pour la dépression, le SCARED pour l'anxiété, le CSHQ pour les troubles du sommeil, et le PEDSQL Generic 4 ,0 pour la qualité de vie liée a la santé.

On a montré que les enfants et les adolescents atteints, présentaient des répercussions psychologiques de l'AJI; Ainsi, 100% d'entre eux avaient des troubles du sommeil, ce dernier était lié principalement à l'activité de la maladie. 43% avaient un trouble anxieux versus 8,5% des témoins. L'anxiété a été liée aux paramètres biologiques (VS, CRP), et à l'altération de la capacité fonctionnelle.

Les troubles dépressifs ont été constatés aussi bien chez nos malades que chez nos témoins, avec une fréquence de 4,3%, associés significativement à l'altération de la capacité fonctionnelle.

Enfin la qualité de vie liée à la santé de 50% de nos patients était altérée, corrélée significativement au niveau d'activité de la maladie, estimé par le patient, les parents ou le médecin traitant. La qualité de vie chez ces enfants semble aussi perturbée par les réveils nocturnes multiples, liés à la douleur.

On a montré également qu'il existe une association entre les troubles anxieux, la dépression et la qualité de vie liée à la santé

En conclusion, l'arthrite juvénile idiopathique pourrait altérer la qualité de vie des patients en partie à cause des répercussions psychiques négatives. Une prise en charge multi disciplinaire, incluant une intervention sur le plan psychique est donc nécessaire.

Abstract

According to the International League (ILAR), the Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is a kind of arthritis with unidentified origins that develops before the age of 16 years and which persists for at least 6 continuous weeks.

It is a chronic inflammatory disease that affects children during growth and schooling periods, and which has an impact on both their life quality and psychological status.

The aim of this study is to evaluate the impact of JIA on patient's life quality as well as on their psychological functioning, through the assessment of depression, anxiety and sleep disorders.

For this purpose, We conducted a case control study involving 47 children affected with the JIA disease and recruited from the "El Ayachi Hospital" and the "Children Hospital" which belong to the University Hospital Center in Rabat—Morocco. In addition, a control group of 47 safe children were also selected accordingly for their matching age and sex.

All the children responded to four questionnaires. Three questionnaires are designed to assess some key dimensions of psychological disorders (CDRS for depression, SCARED for anxiety, CSHQ for sleep disorders), and the forth one evaluates the children's quality of life (PedsQL Generic 4 0).

Our study shows that the JIA has a negative psychological impact on children and adolescents. Indeed, all our patients showed signs of sleep disorders due to the disease activity, and a proportion of 43% of them had anxiety disorders, compared to 8.5% of the healthy children in the control group. We also found a significant correlation

between anxiety on the one hand, and both biological parameters (ESR, CRP) and functional ability deterioration on the other.

As for depressive disorders, we did not find any difference between patients and children from the control group (a same proportion of 4.3% was found for both groups). In addition, depression was significantly associated with functional ability deterioration.

50% of our patients suffered from a deteriorated quality of life due to health reasons. This deterioration was correlated with the disease activity assessed by the patient, the parents or the doctor. Patient's quality of life seems also to be affected by the fact that they were regularly awoken at night because of the pain.

It has been shown therefore throughout this study that there is a correlation between anxiety disorders, depression and quality of life related to health reasons. In conclusion, we can assert that juvenile idiopathic arthritis could affect the life quality of patients partially as a result of its negative psychological impact upon them. Hence, in order to properly take care of the patients suffering from this disease, it seems necessary to adopt a multidisciplinary medical approach taking into account the patient's psychological dimension.

ملخص

يعرف التهاب مفاصل الأطفال مجهول السبب من قبل الرابطة الدولية (ILAR) بأنه التهاب للمفاصل يصيب الأطفال البالغين من العمر أقل من 16 سنة ويستمر لمدة 6 أسابيع على الأقل دون وجود تفسير لذلك. وهكذا فإن الأمر يتعلق بروماتيزم التهابي مزمن يصيب الأطفال في مرحلة النمو والتدرس، ومن شأنه أن يؤثر سواء على جودة الحياة لدى الطفل المصاب، أو على حالته النفسية. وتهدف هذه الدراسة إلى تقييم الأثر النفسي (الاكتئاب، القلق، اضطرابات النوم) لهذا المرض على الطفل المصاب، وكذا تداعياته على جودة الحياة لديه.

في هذا الإطار، قمنا بإجراء دراسة شملت 47 حالة مرضية تم تجميعها من قسم أمراض الروماتيزم في كل من مستشفى العياشي ومستشفى الأطفال التابعين للمركز الاستشفائي الجامعي الرباط سلا، إضافة إلى 47 طفلا من غير المرضى مطابقين للعمر والجنس.

وقد تمت دعوة هؤلاء الأطفال إلى ملء استمارات التقييم المتعلقة بالدراسة: استمارة مقياس الاكتئاب "CDRS" استمارة الكشف عن خاصية القلق "SCARED" استمارة عادات النوم "CSHQ"، واستمارة جودة الحياة "PEDSQL".

وقد تبين من خلال الدراسة أن الأطفال المصابين بمرض التهاب المفاصل مجهول السبب تظهر عليهم آثار نفسية، حيث أن 100٪ من هؤلاء الأطفال يعانون من اضطرابات في النوم مرتبطة أساسا بنشاط المرض، كما أن 43٪ منهم يعانون من القلق مقابل 8.5٪ من الأطفال الأصحاء. وهذا القلق مرتبط بالمعايير البيولوجية (VS, CRP)، وكذا بضعف القدرة الوظيفية.

بالنسبة للاضطرابات المتعلقة بالاكتئاب، فقد تم تسجيلها لدى الأطفال المرضى وكذا الأطفال الأصحاء على حد سواء، مع تردد 4.3٪ مرتبطة بشكل كبير بضعف القدرة الوظيفية.

وأخيرا فقد سجلت الدراسة أن جودة الحياة المرتبطة بالصحة قد تضررت بالنسبة لـ 50٪ من المرضى، ويرتبط ذلك إلى حد كبير بمستوى نشاط المرض وفقا لتقييم المريض نفسه أو الأبوين أو الطبيب المعالج. وبلاستيقاظ المتكرر من النوم بسبب الألم. كما أثبتت الدراسة وجود ارتباط بين اضطرابات القلق والاكتئاب وجودة الحياة المرتبطة بالصحة.

وكخلاصة، فإن التهاب مفاصل الأطفال مجهول السبب من شأنه أن يؤثر على جودة حياة المرضى جزئيا بسبب الأثر النفسي السلبي للمرض. ولتجاوز هذا الأمر فإن التدخل متعدد التخصصات، بما في ذلك التدخل على المستوى النفسي يبقى أمرا ضروريا.

ANNEXES

Annexe 1

CHILDREN'S DEPRESSION RATING SCALE (CDRS)

The Children's Depression Rating Scale (CDRS) is a 16-item measure used to determine the severity of depression in children 6-12 years of age. Items are measured on 3-, 4-, 5-, and 6-point scales. The CDRS is derived from the Hamilton Rating Scale for Depression (HAM-D); a score of 15 on the CDRS is equivalent to a score of 0 on the HAM-D. Assessment information is based on parent, child and schoolteacher interviews.

- 1. Depressed Mood (0-5).** Affect may be aroused (e.g., sad, forlorn, gloomy, anguished) or suppressed. Note nonverbal behavior (e.g., facial expression, eye contact, body posture). Child may or may not verbalize feelings of sadness.

0=No information

1=Definitely not depressed-facial expression and voice animated during interview

2=Doubtful-mild suppression of affect during interview and/or some loss of spontaneity

3=Mild-overall some loss of spontaneity. Child looks unhappy during parts of interview. May still be able to smile when discussing nonthreatening areas

4=Moderate-may have a moderate restriction of affect throughout most of the interview and have brief periods where looks unhappy

5=Severe-child looks sad, withdrawn with little verbal interaction throughout interview. May look like crying
- 2. Weeping (0-3).** Information usually from parents, teachers, but occasionally from child.

0=No information

1=Normal for age

2=Suggestive statements that child cries more frequently than peers

3=Cries frequently-more than reasonable for age or provocation
- 3. Self-Esteem (0-5).** The child's ability to describe self is very concrete at 6 and 7, becoming more sophisticated at 9 and 10. Note affective tones around the child's responses. Inappropriate guilt rates 3 or 4.

0=No information

1=Child describes self in mostly positive terms

2=Doubtful evidence of lowered self-esteem

3=Child describes self using a mixture of attributes, with both affectively positive and negative tones

4=Child uses both affectively positive and negative terms, but preponderance of negative attributes, or if concept understood, gives minimal bland answers

5=Child either refers to self in derogatory terms (e.g., unpleasant nicknames) or completely avoids any question dealing with self-concepts, self-image, or self-esteem
- 4. Morbid Ideation (0-4).**

0=No information

1=None expressed

2=Some morbid thoughts-all related to a recent reality event

3=Admits to morbid thoughts on questioning, but does not dwell on them, or parents report morbid thoughts of child

4=Death themes spontaneously discussed or elaborate and extensive morbid ideation
- 5. Suicide and Suicide Ideation (0-5).**

0=No information

1=None

2=Has thoughts about suicide-usually when angry

3=Recurrent thoughts of suicide

4=Thinks about suicide and names methods or if depressed, strongly denies thinking about suicide

5=Suicide attempt within the last month or actively suicidal
- 6. Irritability (0-5).** Information usually from Parents, nurses, etc., and direct observation. This can range from whining, "chip on the shoulder" attitudes to temper outbursts and other direct displays of hostility and anger. Rate on frequency of irritable behavior. Some children may directly display whining, irritable behavior during the interview.

0=No information

1=Normal

2=Occasional-slightly more than normal

3=Episodic

4=Frequent

5=Constant
- 7. Schoolwork (0-5).** Consider current function as opposed to usual or expected function. Expected function should take into consideration the intelligence of the child and specific learning disabilities, cultural and family expectations.

0=No information

1=Performing at or above the expected level.

3="Not working to capacity" or recent disinterest in schoolwork with minimal interference with performance

4=Doing poorly in most subjects or evidence of a recent major interference with performance

5=Incapable of doing productive schoolwork at time of rating
- 8. Capacity to have fun (0-5).** Often reflected in hobbies and interests outside of school.

0=No information

1=Child's interests and hobbies appropriate for age, personality, and environment. No appreciable change during present illness

2=Child has interests-hobbies outside of school, but activities mainly passive. Shows some interest but not enthusiasm

3=Child easily bored. May frequently complain of nothing to do or child expresses interest and hobbies which are realistically unavailable to the child

4=In structured activities, may "go through the motions" without real interest or enthusiasm

5=Child doesn't take initiative to involve self in any activities. Tends to passively watch others or watch TV. Takes pushing and coaxing to involve in any activities.

012696 (02-2004)

To reorder, call 1-877-638-7827

9. Social withdrawal (0-5).

0=No information

1=Enjoys good friendships with peers at school and home or never has had adequate peer relationships

2=Child names several friends, but relationships sound meager or has one or two friends, but not able to integrate into larger peer group

3=Child **changes** from actively seeking out friendships to a passive role (i.e., waits for others to initiate a relationship). Observes rather than participates in groups unless pushed

4=Child frequently rejects opportunities for seemingly desirable interaction with other children

5=Child does not relate to other children. Either states he has "no friends" or actively rejects former friends and any new children

10. Expressive Communication (0-3). Refers primarily to possible psychomotor retardation of language. Rate on the quantity and quality of verbal material. Consider the cultural background and intelligence of the child in the interview situation

0=No information

1=Normal

2=Doubtful-mild. Monotonous voice. Mild delay in answering questions. Gives monosyllabic or short answers in all areas of interview

3=Moderate-severe. Same as (1) except delay in answering questions prolongs the interview. Even greater reduction in verbal content, may also have poverty of facial expression

11. Sleep (0-3). This information usually most reliable from child interview.

0=No information

1=No difficulty or occasional difficulty sleeping

2=Mild-frequent difficulty sleeping. Child and/or parent may report this

3=Moderate-difficulty with sleeping nearly every night. May be evidence of sleep deprivation (e.g., child looks tired)

Circle if difficulty with sleep is:

0=No information/does not apply

1=Initial

2=Middle

3=Early morning wakening

12. Disturbance of Eating Pattern (0-3).

0=No information

1=No problem

2=Mild. Mother complains of change in eating pattern or chronic problems with food, either some variety of "poor eater" or overeats

3=Moderate. More severe disturbance of eating pattern. If undereats, accompanied by weight loss. If overeats, has moderate obesity. May steal and hoard food or show more bizarre pattern such as eating out of garbage cans. Unable to follow a medically necessary diet prescribed by a physician

13. Frequent Physical Complaints (0-4). Child may complain of stomach pains, headaches, or other bodily aches and pains. Rate frequency. Parents and nurses generally more reliable.

0=No information

1=No complaints

2=Occasional complaints. Child is easily reassured

3=Frequent complaints, but can be distracted or reassured (e.g., school phobic who feels fine if allowed to stay home from school)

4=Preoccupied with aches and pains, may keep child from other activities

14. General Somatic (0-3).

0=No information

1=Normal

2=Occasional complaints of fatigue

3=Frequent-complaints of being tired, doesn't feel like doing things used to enjoy

15. Hypoactivity (0-3). Consider current activity level as opposed to usual activity level. Check with parents, school teachers, nurses

0=No information

1=Activity at usual level

2=Minimal retardation activity

3=Talks slowly, walks slowly, slow to move during play

16. Reversal of Affect (0-2).

0=No information

1=No

2=Yes

Source: Trends in Evidence-Based Neuropsychiatry, January/February 2003

استمارة مقياس الاكتئاب عند الأطفال "CDRS"

تتكون هذه الاستمارة من 16 بنداً . وتملأ من لدن الطفل، الوالدين أو المعلمين.

- 5= الطفل يصف نفسه بأوصاف تحقيرية أو يرفض أي سؤال في هذا السياق (الشخصية، المظهر الخارجي)
- 4. الأفكار السوداء (0-4)**
- 0= لا توجد أية معلومة
- 1= لا يوجد أي تعبير من طرف الطفل
- 2= لدى الطفل بعض الأفكار السوداء التي لها علاقة بأحداث واقعية قريبة
- 3= لدى الطفل بعض الأفكار المرضية، لكنه لا يطيل الحديث في هذا الأمر، أو الوالدين هم الذين يلاحظون وجود هذه الأفكار
- 4= لدى الطفل أفكار سوداء متعددة، كما أنه يناقش الأفكار المتعلقة بالموت بكل عفوية
- 5.5. الانتحار أو الأفكار الانتحارية (0-5)**
- 0= لا توجد أية معلومة
- 1= ليست للطفل أية أفكار انتحارية
- 2= سبق للطفل أن فكر في الانتحار في لحظة غضب
- 3= لدى الطفل أفكار انتحارية متكررة
- 4= يفكر الطفل في الانتحار وفي طريقة تنفيذه، لكن عندما يكون غير مكتئب ينكر كل ذلك
- 5= فكر الطفل في الانتحار الشهر الماضي أو خلال هذه الأيام
- 6.6. العصبية (0-5).** يمكن استثناء هذه المعلومة من الوالدين، الممرضين أو بواسطة الملاحظة المباشرة للطفل. يمكن لهذه الخاصية أن تظهر على شكل محاكاة الدموع أو الغضب والعوانية. يتم القياس بواسطة عدد المرات التي يكون فيها الطفل عصيباً
- 0= لا توجد أية معلومة
- 1= عادي
- 2= في بعض المناسبات، أو أكثر بقليل من العادي
- 3= في بعض المرات
- 4= متكرر

- 1. المزاج المكتئب (0-5).** يمكن أن يظهر هذا المزاج (حزين، بئس، جزع) أو يختفي. تسجيل التعبير غير اللفظي (تعبير الوجه، النظرات، وضعية الجسد). يمكن للطفل أن يعبر عن أحاسيسه أو يخفيها.
- 0= لا توجد أية معلومة
- 1= الطفل غير مكتئب. تعابير الوجه والصوت عاديان أثناء الاستجواب)
- 2= هاك شك في أن الطفل مكتئب نسبياً. نقص في التلقائية أثناء الجواب
- 3= الطفل يبدو مكتئباً أثناء الاستجواب يبدو حزينا في جزء من الاستجواب، لكنه يبقى قادراً على الابتسام عند الحديث عن مواضيع مألوفة
- 4= الطفل مكتئب إلى حد ما يبدو متحفظاً في الأجوبة مع تسجيل فترات وجيزة يبدو فيها حزينا.
- 5= الطفل مكتئب. يبدو حزينا، منعزلاً، لا يتكلم إلا قليلاً أثناء الاستجواب، يتجنب الأجوبة. يعطي الانطباع أنه يبكي.
- 2. البكاء (0-3).** يتم استثناء هذه المعلومات غالباً من لدن الوالدين، والمعلمين، ومن الأطفال أحياناً
- 0= لا توجد أية معلومة
- 1= عادي بالنظر إلى سن الطفل
- 2= الطفل يبكي أكثر من أقرانه بالنظر إلى سنه،
- 3= الطفل يبكي أكثر من أقرانه اعتباراً لسبب بكائه
- 3. تقدير الذات (0-5).** يمكن للطفل الذي يتراوح عمره بين 6 و 7 سنوات أن يصف نفسه بشكل جيد. وتكون هذه الخاصية أكثر تطوراً ما بين 9 و 10 سنوات (الانتباه إلى نبرات الصوت عند الإجابة)
- 0= لا توجد أية معلومة
- 1= الطفل يصف نفسه بأوصاف إيجابية
- 2= هناك شك في أن الطفل عديم الثقة بنفسه
- 3= الطفل يستعمل أوصاف إيجابية وسلبية في نفس الوقت
- 4= الطفل يستعمل الأوصاف الإيجابية أكثر من السلبية. في حالة الاستيعاب الجيد، يعطي الطفل أجوبة سطحية

5=دائم

7.7. الواجبات المدرسية (5-0). لا يجب أخذ درجة ذكاء الطفل بعين الاعتبار ، ولا المشاكل المدرسية أو العائلية

0= لا توجد أية معلومة

1= أداء في المستوى المتوقع أو أحسن

2= أحسن من المستوى المطلوب

3= الطفل لا يستغل كل قدراته أو لا يهتم مؤخرًا بالواجبات المدرسية، مع تأثير ضعيف على كفاءته

4= مستوى ضعيف في أغلبية المواد أو تراجع ملحوظ في مستوى الأداء

5= الطفل عاجز عن إنجاز الواجبات المدرسية

8.8. القدرة على الاستمتاع (5-0). تقاس بالهوايات والأنشطة المدرسية

0= لا توجد أية معلومة

1= الهوايات والأنشطة متناسبة مع سن وشخصية الطفل. لم تتأثر بمرضه

2= لدى الطفل هوايات خارج المدرسة، ولكن أنشطته سلبية على العموم وبدون حماس

3= يمل الطفل بسرعة. يشكو في كثير من الأحيان من عدم القيام بأي شيء، أو يعرب عن اهتمامه بهوايات غير متوفرة

4= خلال ممارسته لأنشطة معينة، يبدو الطفل غير مهتم وغير متحمس

5= لا يتخذ الطفل أية مبادرة للمشاركة في نشاط معين. يكتفي بمشاهدة التلفاز أو الأطفال الآخرين ويحتاج إلى مجهود لإقناعه للمشاركة في نشاط معين.

9.9. العزلة الاجتماعية (5-0)

0= لا توجد أية معلومة

1= يستمتع الطفل بصحبة أصدقائه في المدرسة أو في البيت، ولكن ليست له علاقات وطيدة مع أقرانه

2= لدى الطفل علاقات سطحية، بحيث لديه صديق أو صديقة على الأكثر، ويجد صعوبة في الاندماج مع مجموعة أكبر

3= ينتظر الطفل المبادرة من طرف الآخرين، ولا يشارك داخل أية مجموعة إلا إذا كان ملزماً بذلك

4= يرفض الطفل محاولة تقرب أو صداقة من طرف الآخرين

5= الطفل غير مكترث بالأطفال الآخرين. يؤكد أن ليس لديه صديق أو يرفض أصدقاء جدد كانوا أم قدامى

10. التواصل التعبيري (3-0)

0= لا توجد أية معلومة

1= عادي

2= نبرة الصوت غير متغيرة، مع تأخر في الإجابات التي تكزن وجيزة على العموم

3= نبرة الصوت غير متغيرة مع نقص تعبير الوجه

11. النوم (3-0) يتم استقاء هذه المعلومة بشكل أكثر مصداقية عندما تسأل الطفل مباشرة

0= لا توجد أية معلومة

1= لا توجد أية صعوبة، أو بالأحرى توجد صعوبة قليلا في بداية النوم

2= صعوبة متكررة في النوم

3= صعوبة في النوم تقريبا كل ليلة، حيث أن بعض أعراض قلة النوم قد تظهر على الطفل

اختر الجواب الصحيح إذا كانت هناك صعوبة في النوم:

0= لا توجد أية معلومة

1= في بداية النوم

2= في وسط النوم

3= الاستيقاظ المبكر

12. مشاكل في الأكل (3-0)

0= لا توجد أية معلومة

1= ليس هناك أي مشكل

2= تشتكي الأم من تغير النظام الغذائي لدى الطفل أو أنه لا يتغذى جيدا أو يفرط في ذلك

3= مشكل كبير في الأكل يرافقه نقص في الوزن لا سيما إذا كان الطفل لا يتغذى جيدا أو هناك زيادة في الوزن إذا كان الطفل يفرط في الأكل. يكمن ملاحظة بعض السلوكيات غير العادية مثل تخزين الأكل أو البحث في القمامة

13. الطفل يشتكي من أوجاع البطن أو الرأس أو غيرها (4-0)

0= لا توجد أية معلومة

1= ليس هناك أي مشكل

2= أحيانا

3= تتكرر عدة مرات لكن سرعان ما يطمئن
الطفل

4= أوجاع دائمة، مما يمنع الطفل من ممارسة
انشطة أخرى

14. الصحة العامة (3-0)

0= لا توجد أية معلومة

1= عادي

2= الإحساس بالعياء أحيانا

3= عياء متكرر. لا يبدو أن الطفل مهتم بأي نشاط
ممتع

4= أوجاع دائمة، مما يمنع الطفل من ممارسة
انشطة أخرى

15. نقص الحيوية والنشاط (3-0). يتعين مقارنة
نشاط الطفل بدرجة النشاط العادية للأطفال في سنه،
والتأكد من ذلك من طرف الممرضين والمعلمين

0= لا توجد أية معلومة

1= عادي

2= تأخر قليل في مستوى النشاط

3= الطفل يتكلم، يتمشى، ويتحرك ببطء أثناء
اللعب

16. إلغاء المشاعر (2-0).

0= لا توجد أية معلومة

1= لا

2= نعم

Annexe:3

Screen for Child Anxiety Related Disorders (SCARED) CHILD Version—Page 1 of 2 (to be filled out by the CHILD)

Developed by Boris Birmaher, M.D., Suneeta Khetarpal, M.D., Marlane Cully, M.Ed., David Brent, M.D., and Sandra McKenzie, Ph.D., Western Psychiatric Institute and Clinic, University of Pittsburgh (October, 1995). E-mail: birmaherb@upmc.edu

See: Birmaher, B., Brent, D. A., Chiappetta, L., Bridge, J., Monga, S., & Baugher, M. (1999). Psychometric properties of the Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders (SCARED): a replication study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38(10), 1230–6.

Name: _____ Date: _____

Directions:

Below is a list of sentences that describe how people feel. Read each phrase and decide if it is “Not True or Hardly Ever True” or “Somewhat True or Sometimes True” or “Very True or Often True” for you. Then, for each sentence, fill in one circle that corresponds to the response that seems to describe you *for the last 3 months*.

	0 Not True or Hardly Ever True	1 Somewhat True or Sometimes True	2 Very True or Often True	
1. When I feel frightened, it is hard to breathe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	PN
2. I get headaches when I am at school.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	SH
3. I don't like to be with people I don't know well.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	SC
4. I get scared if I sleep away from home.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	SP
5. I worry about other people liking me.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	GD
6. When I get frightened, I feel like passing out.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	PN
7. I am nervous.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	GD
8. I follow my mother or father wherever they go.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	SP
9. People tell me that I look nervous.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	PN
10. I feel nervous with people I don't know well.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	SC
11. I get stomachaches at school.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	SH
12. When I get frightened, I feel like I am going crazy.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	PN
13. I worry about sleeping alone.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	SP
14. I worry about being as good as other kids.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	GD
15. When I get frightened, I feel like things are not real.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	PN
16. I have nightmares about something bad happening to my parents.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	SP
17. I worry about going to school.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	SH
18. When I get frightened, my heart beats fast.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	PN
19. I get shaky.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	PN
20. I have nightmares about something bad happening to me.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	SP

Screen for Child Anxiety Related Disorders (SCARED)
CHILD Version—Page 2 of 2 (to be filled out by the CHILD)

	0 Not True or Hardly Ever True	1 Somewhat True or Sometimes True	2 Very True or Often True	
21. I worry about things working out for me.	○	○	○	GD
22. When I get frightened, I sweat a lot.	○	○	○	PN
23. I am a worrier.	○	○	○	GD
24. I get really frightened for no reason at all.	○	○	○	PN
25. I am afraid to be alone in the house.	○	○	○	SP
26. It is hard for me to talk with people I don't know well.	○	○	○	SC
27. When I get frightened, I feel like I am choking.	○	○	○	PN
28. People tell me that I worry too much.	○	○	○	GD
29. I don't like to be away from my family.	○	○	○	SP
30. I am afraid of having anxiety (or panic) attacks.	○	○	○	PN
31. I worry that something bad might happen to my parents.	○	○	○	SP
32. I feel shy with people I don't know well.	○	○	○	SC
33. I worry about what is going to happen in the future.	○	○	○	GD
34. When I get frightened, I feel like throwing up.	○	○	○	PN
35. I worry about how well I do things.	○	○	○	GD
36. I am scared to go to school.	○	○	○	SH
37. I worry about things that have already happened.	○	○	○	GD
38. When I get frightened, I feel dizzy.	○	○	○	PN
39. I feel nervous when I am with other children or adults and I have to do something while they watch me (for example: read aloud, speak, play a game, play a sport).	○	○	○	SC
40. I feel nervous when I am going to parties, dances, or any place where there will be people that I don't know well.	○	○	○	SC
41. I am shy.	○	○	○	SC

SCORING:

A total score of ≥ 25 may indicate the presence of an **Anxiety Disorder**. Scores higher than 30 are more specific. **TOTAL =**

A score of 7 for items 1, 6, 9, 12, 15, 18, 19, 22, 24, 27, 30, 34, 38 may indicate **Panic Disorder** or **Significant Somatic Symptoms**. **PN =**

A score of 9 for items 5, 7, 14, 21, 23, 28, 33, 35, 37 may indicate **Generalized Anxiety Disorder**. **GD =**

A score of 5 for items 4, 8, 13, 16, 20, 25, 29, 31 may indicate **Separation Anxiety SOC**. **SP =**

A score of 8 for items 3, 10, 26, 32, 39, 40, 41 may indicate **Social Anxiety Disorder**. **SC =**

A score of 3 for items 2, 11, 17, 36 may indicate **Significant School Avoidance**. **SH =**

For children ages 8 to 11, it is recommended that the clinician explain all questions, or have the child answer the questionnaire sitting with an adult in case they have any questions.

The SCARED is available at no cost at www.wpic.pitt.edu/research_under_tools_and_assessments, or at www.pediatric_bipolar.pitt.edu under instruments.

March 27, 2012

استمارة الكشف عن خاصية القلق لدى الطفل SCARED

(نسخة للأطفال)

يتم ملء هذه الإستمارة من قبل الطفل

تعليمات :

فيما يلي قائمة من الجمل, التي تصف شعور الطفل:

يجب قراءة كل عبارة على حدى, و تحديد إذا ما كانت <غير صحيحة>, أو <صحيحة الى حد ما>, أو <صحيحة جدا و في كثير من الأحيان>

بعد ذلك, يجب ملئ الخانة المناسبة لحالة الطفل خلال اخر ثلاث اشهر

	2 صحيح جدا أو صحيح في غالب الأحيان	1 صحيح إلى حد ما أو صحيح أحيانا	0 غير صحيح أو في الغالب غير صحيح	
PN				1. عندما اشعر بالخوف, اجد صعوبة في التنفس
SH				2. احس بصداغ في راسي, عندما اكون في المدرسة
SC				3. لا احب ان اكون معا اناس لا اعرفهم
SP				4. احس بالخوف ادا لم اتم في منزلي
GD				5. اقلق بشأن من يحبونني
PN				6. عندما اخاف احس انني سأفقد الوعي
GD				7. أنا عصبي
SP				8. ارافق دائما امي و ابي اينما ذهبا
PN				9. يقول لي الناس انني ابدو عصبي
SC				10. اشعر بالعصبية عندما اكون مع اناس لا اعرفهم جيدا
SH				11. احس بألم في بطني عندما اكون في المدرسة

PN				12. عندما اخاف احس كأنني سأجن
SP				13. اخاف ان انام بمفردي
GD				14. اخاف ألا اكون جيدا مثل الاطفال الآخرين
PN				15. عندما اخاف احس ان الكون حولي ليس حقيقي
SP				16. لدي كوابيس بشأن ان احداث سيئة ستحصل لوالدي
SH				17. أنا قلق بشأن الذهاب الى المدرسة
PN				18. عندما اخاف يدق قلبي بسرعة
PN				19. جسمي يرتعش
SP				20. لدي كوابيس بشأن ان احداث سيئة ستحصل معي
GD				21. انا قلق بشأن الامور التي تهمني
PN				22. عندما اكون خائفا , اعرق كثيرا
GD				23. أنا خواف
PN				24. أنا حقا اخاف بدون اي سبب
SP				25. اخاف ان ابقى لوحدي بالبيت
SC				26. من الصعب علي ان اتحدث مع اشخاص لا اعرفهم جيدا
PN				27. عندما اكون خائفا , احس بالاختناق
GD				28. الناس يقولون لي انني اخاف و اقلق كثيرا
SP				29. لا احب ان اكون بعيدا عن عائلتي
PN				30. اخاف ان اصاب بنوبة دعر او قلق
SP				31. انا قلق من ان يحدث شيء سيء لوالدي
SC				32. اشعر بالخجل عندما اكون مع اناس لا اعرفهم جيدا
GD				33. انا قلق بشأن ما سيحدث في المستقبل
PN				34. عندما اكون خائفا , اشعر برغبة في التقيؤ

GD				35. انا قلق بشأن مدى حسن افعالي
SH				36. انا خائف من الذهاب الى المدرسة
GD				37. انا قلق بشأن احداث واقعية مرت
PN				38. عندما اكون خائفا , احس بالدوار
SC				39. اشعر بالتوتر عندما اكون مع اطفال اخرين, او كبار, ويجب علي ان افعل شيئا بينما هم يشاهدون (مثلا: القراءة بصوت عال, الكلام, اللعب, ممارسة رياضة...)
SC				40. اشعر بالتوتر عندما اذهب الى حفلة, أو ابي مكان حيث سيكون هنالك اناس لا اعرفهم جيدا
SC				41. أنا خجول

التقيط

نتيجة اجمالية اكثر من 25, تدل على وجود اضطرابات القلق

المجموع :

النتائج الاكبر من 30, تعتبر اكثر دقة

نتيجة تساوي 7 , بالنسبة للبنود: 1 6 9 12 15 18 19 22 24 27 30 34 38 تدل على وجود اضطرابات الهلع مع اعراض جسدية هامة

PN :

نتيجة تساوي 9, بالنسبة للبنود 5 7 14 21 23 28 33 35 37 تدل على وجود اضطراب القلق العام

GD :

نتيجة تساوي 5, بالنسبة للبنود 4 8 13 16 20 25 29 31 تدل على وجود قلق الانفصال

SP :

نتيجة تساوي 8, بالنسبة للبنود 3 10 26 32 39 40 41 تدل على وجود اضطراب القلق الاجتماعي

SC :

نتيجة تساوي 3, بالنسبة للبنود 2 11 17 تدل على وجود رفض كبير للمدرسة

SH :

Annexe 5

Child's Name: _____ Child's Date of Birth: _____ Child's Age: _____

Date form completed: _____ Who filled out form? Mom or Dad (please circle)

Child's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ)

The following statements are about your child's sleep habits and possible difficulties with sleep. Think about the past week in your child's life when answering these questions. If last week was unusual for a specific reason (such as your child had an ear infection and did not sleep well or the TV set was broken), choose the most recent typical week. Answer **USUALLY** if something occurs 5 or more times in a week; answer **SOMETIMES** if it occurs 2-4 times in a week; answer **RARELY** if something occurs never or 1 time during a week. Also please indicate whether or not the sleep habit is a problem by circling "YES", "NO", or "Not Applicable (N/A)".

Bedtime

Write in child's bedtime: week nights _____ weekends _____

	Usually (5-7)	Sometimes (2-4)	Rarely (0-1)	Problem?		
Child goes to sleep at the same time at night	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child falls asleep within 20 minutes after going to bed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child falls asleep in own bed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child falls asleep in sibling's bed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child falls asleep with rocking or rhythmic movements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child needs special object to fall asleep (doll, special blanket, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child needs parent in room to fall asleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child is ready to go to bed at bedtime	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child resists going to bed at bedtime	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child struggles at bedtime (cries, refuses to stay in bed, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child is afraid of sleeping in the dark	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child is afraid of sleeping alone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A

Sleep Behavior

Child's usual amount of sleep each day: week days _____ hours and _____ minutes
(combining nighttime sleep and naps) weekends _____ hours and _____ minutes

	Usually (5-7)	Sometimes (2-4)	Rarely (0-1)	Problem?		
Child sleeps too little	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child sleeps too much	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child sleeps the right amount	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child sleeps about the same amount each day	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A

Sleep Behavior (Cont.)

	Usually (5-7)	Sometimes (2-4)	Rarely (0-1)	Problem?		
Child wets the bed at night	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child talks during sleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child is restless and moves a lot during sleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child sleepwalks during the night	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child moves to someone else's bed during the night (parent, brother, sister, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child reports body pains during sleep. If so, where?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child grinds teeth during sleep (your dentist may have told you this)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child snores loudly	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child seems to stop breathing during sleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child snorts and/or gasps during sleep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child has trouble sleeping away from home (visiting relatives, vacation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child complains about problems sleeping	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child awakens during night screaming, sweating, and inconsolable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child awakens alarmed by a frightening dream	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A

Waking During the Night

	Usually (5-7)	Sometimes (2-4)	Rarely (0-1)	Problem?		
Child awakes once during the night	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child awakes more than once during the night	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child returns to sleep without help after waking	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A

Write in the number of minutes a night that waking usually lasts: _____

Morning Waking

Write in the time of day child usually wakes in the morning: weekdays _____ weekends _____

	Usually (5-7)	Sometimes (2-4)	Rarely (0-1)	Problem?		
Child wakes up by him/herself	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child wakes up with alarm clock	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child wakes up in negative mood	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Adults or siblings wake up child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child has difficulty getting out of bed in the morning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A

Morning Waking (Cont.)

	Usually (5-7)	Sometimes (2-4)	Rarely (0-1)	Problem?		
Child takes a long time to become alert in the morning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child wakes up very early in the morning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child has a good appetite in the morning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A

Daytime Sleepiness

	Usually (5-7)	Sometimes (2-4)	Rarely (0-1)	Problem?		
Child naps during the day	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child suddenly falls asleep in the middle of active behavior	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A
Child seems tired	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Yes	No	N/A

During the past week your child has appeared sleepy or fallen asleep during the following (check all that apply):

	Very Sleepy	Falls Asleep
Dressing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Playing alone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Playing with others	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Watching TV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Riding in a car	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eating meals	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Going to the bathroom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

استمارة عادات النوم عند الطفل

CSHQ

تتطرق هذه الإستمارة الى عادات و مشاكل الطفل اثناء النوم. اجب على هذه الاستمارة معتمدا على ملاحظة سلوك طفلك خلال الأسبوع الماضي.

إذا لاحظت الاسبوع الماضي كان غير عادي بالنسبة لطفلك لسبب من الاسباب (مرض, حمى...), اختر اخر اسبوع كان فيه عاديا.

اجب **بدائما** إذا حصل السلوك 5 مرات او اكثر في الاسبوع, اجب **بأحيانا** إذا حصل السلوك ما بين مرتين و 4 مرات في الاسبوع, اجب **بنادرا** إذا لم يحصل الأمر أو حدث مرة واحدة في الاسبوع.

أشر كذلك إذا ما شكل سلوك النوم عند طفلك مشكلا من خلال تأطير <نعم> او <لا> أو <لا ينطبق>

وقت النوم

ساعة نوم الطفل ليلا : في ايام الأسبوع..... في عطلة نهاية الاسبوع.....

	مشكل	نادرا (1-0)	أحيانا (4-2)	دائما (7-6)	
لا	نعم				يذهب الطفل إلى فراشه في نفس الساعة من الليل
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ينام الطفل بعد 20 دقيقة من ذهابه إلى سريره
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ينام الطفل في سريره
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ينام الطفل في سرير الآباء أو الإخوة
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ينام الطفل و هو يتحرك بطريقة متواترة
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يحتاج الطفل لكي ينام إلى أشياء خاصة مثل (دمية , لعبة , غطاء خاص....)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يحتاج الطفل لوجود والديه بالغرفة ليتمكن من النوم
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يكون الطفل مستعدا للذهاب إلى فراشه وقت النوم
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يقاوم الطفل الذهاب إلى فراشه وقت النوم
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يصارع الطفل من أجل عدم الذهاب إلى سريره وقت النوم (الصراخ...)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يخاف الطفل من النوم في الظلام
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يخاف الطفل أن ينام بمفرده

سلوك النوم

عدد ساعات نوم الطفل يوميا : في أيام الأسبوع:.....ساعات و.....دقائق
في عطلة نهاية الأسبوع : ساعات و.....دقائق

	مشكل	ناذرا (1-0)	أحيانا (4-2)	دائما (7-6)	
لا	نعم				ينام الطفل قليلا
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ينام الطفل كثيرا
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ينام الطفل عدد الساعات اللازمة
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ينام الطفل حوالي نفس عدد الساعات يوميا
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يبذل الطفل سريره بالليل
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يتكلم الطفل خلال نومه
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يتحرك الطفل كثيرا خلال نومه
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يتمشى الطفل أثناء نومه
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يذهب الطفل لسرير شخص آخر أثناء الليل (الاباء, الاخ, الأخت....)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يشتكى الطفل من آلام في جسده أثناء الليل, إذا كان الجواب نعم, حدد أين
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يقوم الطفل بتحريك أسنانه خلال النوم
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يشخر الطفل بصوت عالي خلال النوم
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يبدو الطفل و كأنه يتوقف عن التنفس لبضع دقائق خلال النوم

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يذعر و يصرخ الطفل أثناء نومه
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يضطرب نوم الطفل عندما يغير مكان نومه المعتاد
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يشكو الطفل من مشاكل في النوم
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يستيقظ الطفل أثناء الليل صارخا مضطربا
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يستيقظ الطفل خائفا بسبب كوابيس

الإستيقاظ ليلا

	مشكل	ناذرا (1-0)	أحيانا (4-2)	دائما (7-6)	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يستيقظ الطفل مرة واحدة في الليلة
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يستيقظ الطفل أكثر من مرة واحدة في الليلة
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يعود الطفل للنوم بعد استيقاظه, بدون أي مساعدة

حدد عدد دقائق استيقاظ الطفل في الليل عادة :.....

الإستيقاظ صباحا

ساعة استيقاظ الطفل صباحا : في أيام الأسبوع.....في عطلة نهاية الأسبوع.....

	مشكل	نادرا (1-0)	أحيانا (4-2)	دائما (7-6)	
لا	نعم				يستيقظ الطفل بمفرده
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يستيقظ الطفل على رنة المنبه
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يستيقظ الطفل بمزاج سيء
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يقوم الآباء أو الإخوان بإيقاظ الطفل
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يجد الطفل صعوبة في مغادرة سريره صباحا
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يحتاج الطفل لوقت طويل لكي يكون يقظا
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يستيقظ الطفل باكرا
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يستيقظ الطفل بشهية مفتوحة

القبلولة :

	مشكل	نادرا (1-0)	أحيانا (4-2)	دائما (7-6)	
لا	نعم				يقوم الطفل بالقبلولة أثناء النهار
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ينام الطفل فجأة خلال سلوك نشيط
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يبدو الطفل متعبا

خلال الأسبوع الماضي , هل بدأ الطفل نعسان أثناء :

يغفو	نعسان جدا	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ارتداء ملابسه
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	اللعب بمفرده
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	اللعب مع الآخرين
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	مشاهدة التلفاز
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ركوب السيارة
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	تناول الوجبات

ID#	_____
Date:	_____

PedsQL™

Pediatric Quality of Life Inventory

Version 4.0

CHILD REPORT (ages 8-12)

DIRECTIONS

On the following page is a list of things that might be a problem for you. Please tell us **how much of a problem** each one has been for you during the **past ONE month** by circling:

- 0 if it is **never** a problem
- 1 if it is **almost never** a problem
- 2 if it is **sometimes** a problem
- 3 if it is **often** a problem
- 4 if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

In the past **ONE month**, how much of a **problem** has this been for you ...

ABOUT MY HEALTH AND ACTIVITIES (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. It is hard for me to walk more than one block	0	1	2	3	4
2. It is hard for me to run	0	1	2	3	4
3. It is hard for me to do sports activity or exercise	0	1	2	3	4
4. It is hard for me to lift something heavy	0	1	2	3	4
5. It is hard for me to take a bath or shower by myself	0	1	2	3	4
6. It is hard for me to do chores around the house	0	1	2	3	4
7. I hurt or ache	0	1	2	3	4
8. I have low energy	0	1	2	3	4

ABOUT MY FEELINGS (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. I feel afraid or scared	0	1	2	3	4
2. I feel sad or blue	0	1	2	3	4
3. I feel angry	0	1	2	3	4
4. I have trouble sleeping	0	1	2	3	4
5. I worry about what will happen to me	0	1	2	3	4

HOW I GET ALONG WITH OTHERS (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. I have trouble getting along with other kids	0	1	2	3	4
2. Other kids do not want to be my friend	0	1	2	3	4
3. Other kids tease me	0	1	2	3	4
4. I cannot do things that other kids my age can do	0	1	2	3	4
5. It is hard to keep up when I play with other kids	0	1	2	3	4

ABOUT SCHOOL (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. It is hard to pay attention in class	0	1	2	3	4
2. I forget things	0	1	2	3	4
3. I have trouble keeping up with my schoolwork	0	1	2	3	4
4. I miss school because of not feeling well	0	1	2	3	4
5. I miss school to go to the doctor or hospital	0	1	2	3	4

ID# _____
Date: _____

PedsQL™

Pediatric Quality of Life Inventory

Version 4.0

PARENT REPORT for CHILDREN (ages 8-12)

DIRECTIONS

On the following page is a list of things that might be a problem for **your child**. Please tell us **how much of a problem** each one has been for **your child** during the **past ONE month** by circling:

- 0 if it is **never** a problem
- 1 if it is **almost never** a problem
- 2 if it is **sometimes** a problem
- 3 if it is **often** a problem
- 4 if it is **almost always** a problem

There are no right or wrong answers.
If you do not understand a question, please ask for help.

In the past **ONE month**, how much of a **problem** has your child had with ...

PHYSICAL FUNCTIONING (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Walking more than one block	0	1	2	3	4
2. Running	0	1	2	3	4
3. Participating in sports activity or exercise	0	1	2	3	4
4. Lifting something heavy	0	1	2	3	4
5. Taking a bath or shower by him or herself	0	1	2	3	4
6. Doing chores around the house	0	1	2	3	4
7. Having hurts or aches	0	1	2	3	4
8. Low energy level	0	1	2	3	4

EMOTIONAL FUNCTIONING (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Feeling afraid or scared	0	1	2	3	4
2. Feeling sad or blue	0	1	2	3	4
3. Feeling angry	0	1	2	3	4
4. Trouble sleeping	0	1	2	3	4
5. Worrying about what will happen to him or her	0	1	2	3	4

SOCIAL FUNCTIONING (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Getting along with other children	0	1	2	3	4
2. Other kids not wanting to be his or her friend	0	1	2	3	4
3. Getting teased by other children	0	1	2	3	4
4. Not able to do things that other children his or her age can do	0	1	2	3	4
5. Keeping up when playing with other children	0	1	2	3	4

SCHOOL FUNCTIONING (problems with...)	Never	Almost Never	Some-times	Often	Almost Always
1. Paying attention in class	0	1	2	3	4
2. Forgetting things	0	1	2	3	4
3. Keeping up with schoolwork	0	1	2	3	4
4. Missing school because of not feeling well	0	1	2	3	4
5. Missing school to go to the doctor or hospital	0	1	2	3	4

Peds QL

طبيعة الحياة عند الطفل

تقرير الطفل (السن 8 - 12)

ارشادات

في الورقة التالية لائحة عن الأشياء التي من الممكن أن تشكل مشكلة لديك. من فضلكم أذكروا كيف كانت كل مشكلة عندك خلال الشهر الماضي

0 لا مشكلة أبدا

1 تقريبا لا مشكلة

2 بعض الأحيان مشكلة

3 تقريبا دائما مشكلة

4 ليست هناك أجوبة صحيحة أو أجوبة خاطئة

5 إذا لم تفهم أي سؤال أطلب المساعدة

في الشهر اللي فات إلى أي حد كان عندك مشكل في

أبدا	تقريبا أبدا	أحيانا	كثيرا ما	دائما	على صحتي وأنشطتي (مشاكل مع..)
0	1	2	3	4	صعب علي نتمشى في أكثر من كولوار واحد
0	1	2	3	4	صعب علي تجري
0	1	2	3	4	صعب علي ندير أنشطة رياضية وتتمرن
0	1	2	3	4	صعب علي نهز شي حاجة ثقيلة
0	1	2	3	4	صعب علي ناخذ حمام أو دوش وحدي
0	1	2	3	4	صعب علي ندير الشغل ديال الدار
0	1	2	3	4	أتألم أتوجع
0	1	2	3	4	عندي طاقة ضعيفة

أبدا	تقريبا أبدا	أحيانا	كثيرا ما	دائما	عن مشاعري (مشاكل مع..)
0	1	2	3	4	تتحس بالخوف أو الدعر
0	1	2	3	4	حزين أو كئيب
0	1	2	3	4	تتشعر بالغضب
0	1	2	3	4	عندي اضطراب في النوم
0	1	2	3	4	مقلق على اللي غادي يوقع لي

أبدا	تقريبا أبدا	أحيانا	كثيرا ما	دائما	كيف نسجم مع الآخرين (مشاكل مع..)
0	1	2	3	4	عندي مشكل في تفاهم مع أطفال آخرين
0	1	2	3	4	أطفال آخرون ما بغاوش يكونوا أصدقائي
0	1	2	3	4	الأطفال الآخرين تيسخروا مني
0	1	2	3	4	ما تنقدرش ندير شي أعمال تيدروها أطفال مثل عمري
0	1	2	3	4	ما تنقدرش نستمر منين كلعب مع أطفال آخرين

أبدا	تقريبا أبدا	أحيانا	كثيرا ما	دائما	عن المدرسة (مشاكل مع..)
0	1	2	3	4	صعب علي نتبه في القسم
0	1	2	3	4	كنسى أشياء
0	1	2	3	4	عندي مشكل باش نساير الدروس
0	1	2	3	4	تنتغيب عن المدرسة لأنني لست في حالة جيدة
0	1	2	3	4	تنتغيب عن المدرسة باش نمشي لطبيب أو السبيطار

تقرير الوالدين عن الطفل.

في الشهر اللي فات إلى أي حد كان عند ولدك مشكل مع ...

أبدا	تقريبا أبدا	أحيانا	كثيرا ما	دائما	الوظائف البدنية. (مشاكل مع ..)
0	1	2	3	4	المشي أكثر من بلوك واحد.
0	1	2	3	4	الجري
0	1	2	3	4	المشاركة في أنشطة رياضية أو التمرن
0	1	2	3	4	حمل شي حاجة ثقيلة
0	1	2	3	4	أخذ حمام أو دوش لوحده أو لوحدها
0	1	2	3	4	القيام بأعمال منزلية
0	1	2	3	4	إحساس بالألم أو أوجاع
0	1	2	3	4	طاقة ضعيفة

أبدا	تقريبا أبدا	أحيانا	كثيرا ما	دائما	الوظائف العاطفية (مشاكل مع ..)
0	1	2	3	4	الاحساس بالخوف أو الذعر
0	1	2	3	4	الاحساس بالحزن أو الكآبة
0	1	2	3	4	الاحساس بالغضب
0	1	2	3	4	اضطراب في النوم
0	1	2	3	4	القلق على ما سيحصل له أو لها

أبدا	تقريبا أبدا	أحيانا	كثيرا ما	دائما	الوظائف الاجتماعية (مشاكل مع ..)
0	1	2	3	4	الانسجام مع أطفال آخرين
0	1	2	3	4	أطفال آخرون لا يريدون أن يكونوا أصدقاء له أو لها
0	1	2	3	4	الأطفال يسخرون منه أو منها
0	1	2	3	4	غير قادر على الأعمال التي يقوم بها الأطفال الآخريين
0	1	2	3	4	الاستمرار عندما يلعب مع الأطفال الآخريين

أبدا	تقريبا أبدا	أحيانا	كثيرا ما	دائما	الوظائف المدرسية
0	1	2	3	4	الانتباه في القسم
0	1	2	3	4	نسيان أشياء
0	1	2	3	4	مواكبة العمل المدرسي
0	1	2	3	4	الغياب عن المدرسة لأنه ليس في حالة جيدة
0	1	2	3	4	الغياب عن المدرسة للذهاب لطبيب أو السبيطار

Annexe 9

CHILDHOOD HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE						
1						
2	<p>In this section we are interested in learning how your child's illness affects his/her ability to function in daily life. Please feel free to add any comments on the back of this page. In the following questions, please check the one response which best describes your child's usual activities (averaged over an entire day) OVER THE PAST WEEK. ONLY NOTE THOSE DIFFICULTIES OR LIMITATIONS WHICH ARE DUE TO ILLNESS. If most children at your child's age are not expected to do a certain activity, please mark it as "Not Applicable". For example, if your child has difficulty in doing a certain activity or is unable to do it because he/she is too young but not because he/she is RESTRICTED BY ILLNESS, please mark it as "NOT Applicable".</p>					
3		Without ANY Difficulty	With SOME Difficulty	With MUCH Difficulty	UNABLE To do	Not Applicable
4	DRESSING & GROOMING					
5	Is your child able to:					
6	- Dress, including tying shoelaces and doing buttons?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	- Shampoo his/her hair?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	- Remove socks?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	- Cut fingernails?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	ARISING					
11	Is your child able to:					
12	- Stand up from a low chair or floor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	- Get in and out of bed or stand up in a crib?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	EATING					
15	Is your child able to:					
16	- Cut his/her own meat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	- Lift up a cup or glass to mouth?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	- Open a new cereal box?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	WALKING					
20	Is your child able to:					
21	- Walk outdoors on flat ground?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	- Climb up five steps?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	* Please check any AIDS or DEVICES that your child usually uses for any of the above activities:					
24	- Cane	<input type="checkbox"/>	- Devices used for dressing (button hook, zipper pull, long-handled shoe horn, etc.)			<input type="checkbox"/>
25	- Walker	<input type="checkbox"/>	- Built up pencil or special utensils			<input type="checkbox"/>
26	- Crutches	<input type="checkbox"/>	- Special or built up chair			<input type="checkbox"/>
27	- Wheelchair	<input type="checkbox"/>	- Other (Specify: _____)			<input type="checkbox"/>
28	* Please check any categories for which your child usually needs help from another person BECAUSE OF ILLNESS:					
29	- Dressing and Grooming	<input type="checkbox"/>	- Eating			<input type="checkbox"/>
30	- Arising	<input type="checkbox"/>	- Walking			<input type="checkbox"/>

	<u>Without ANY Difficulty</u>	<u>With SOME Difficulty</u>	<u>With MUCH Difficulty</u>	<u>UNABLE To do</u>	<u>Not Applicable</u>
31					
32	HYGIENE				
33	Is your child able to:				
34	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39	REACH				
40	Is your child able to:				
41	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45	GRIP				
46	Is your child able to:				
47	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52	ACTIVITIES				
53	Is your child able to:				
54	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59	* Please check any AIDS or DEVICES that your child usually uses for any of the above activities:				
60	<input type="checkbox"/>	- Bath tub bar			<input type="checkbox"/>
61	<input type="checkbox"/>	- Long-handled appliances for reach			<input type="checkbox"/>
62	<input type="checkbox"/>	- Long-handled appliances in bathroom			<input type="checkbox"/>
63	* Please check any categories for which your child usually needs help from another person BECAUSE OF ILLNESS:				
64	<input type="checkbox"/>	- Gripping and opening things			<input type="checkbox"/>
65	<input type="checkbox"/>	- Errands and chores			<input type="checkbox"/>
66	PAIN: We are also interested in learning whether or not your child has been affected by pain because of his or her illness. How much pain do you think your child has had because of his/her illness IN THE PAST WEEK? Place a mark on the line below, to indicate the severity of the pain				
67	No pain 0 ----- 100 Very severe pain				
68	GLOBAL EVALUATION: Considering all the ways that arthritis affects your child, rate how he/she is doing by placing a single mark on the line below.				
69	Very well 0 ----- 100 Very poor				

Annexe 11[108]

La classification internationale des troubles du sommeil 2001

Table I Sleep disorders

1. Dyssomnias

- a. Intrinsic sleep disorders, eg, sleep disordered breathing, narcolepsy.
- b. Extrinsic sleep disorders, eg, sleep-onset association disorder, inadequate sleep hygiene.
- c. Circadian rhythm sleep disorders, eg, delayed sleep phase syndrome, irregular sleep-wake pattern.

2. Parasomnias

- a. Arousal disorders, eg, somnambulism, sleep terror.
- b. Sleep-wake transition disorders, eg, sleep starts, sleep talking.
- c. Parasomnias usually associated with REM sleep, eg, nightmares, sleep paralysis.
- d. Other parasomnias, eg, sleep bruxism.

3. Sleep disorders associated with mental, neurologic, or other medical disorders

- a. Associated with mental disorders, eg, psychoses, mood disorders.
- b. Associated with neurologic disorders, eg, sleep-related epilepsy.
- c. Associated with other medical disorders, eg, sleep-related asthma, sleep-related gastroesophageal reflux.

4. Proposed sleep disorders, eg, short sleeper, long sleeper, terrifying hypnagogic hallucinations, sleep-related neurogenic tachypnea, sleep-related laryngospasm.

Abbreviation: REM, rapid eye movement.

Note: Based on *The International Classification of Sleep Disorders, Revised: Diagnostic and Coding Manual*³⁴ used with permission of the publisher.

REFERENCES

- [1] **Prakken B, Albani S, Martini A** Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet* 2011; 377(9783):2138–49.
- [2] **Solau–Gervais E, Robin C, Gambert C, Troller S, Danner S, Gombert B, Debiais F, Hankard R.** Prévalence et distribution des arthrites juvéniles idiopathiques dans une région de l'ouest de la France. *Rev rhum*, 2010. 77(1) 55–58.
- [3] **Manners P, Bower C.** Worldwide prevalence of juvenile arthritis. Why does it vary so much? *J. Rheumatol.* 2002; 29(7):1520–1530
- [4] **Amine Bouchra, Ibn Yacoub Yousra, Rostom Samira, Abouqal Redouane, Hajjaj–Hassouni Najia** :Long–Term Outcome In Patients With Juvenile Idiopathic Arthritis *Journal of Orthopaedics* 2010;7(3):9
- [5] **Steinbrocker O, Traeger CH, Battman RG.** Therapeutic criteria in rheumatoid arthritis. *J Am Med Assoc* 1949; 140(8):659–62.
- [6] **Gare BA, Fasth A:** The natural history of juvenile chronic arthritis: a population based cohort study. II. Outcome *J Rheumatol.* 1995 ;22(2):308-19
- [7] **Zak M, Muller J, Karup Pedersen F.** Final height, armspan, subischial leg length and body proportions in juvenile chronic arthritis. *Horm Res* 1999; 52(2):80–5.

- [8] **Simon D, Lucidarme N, Prieur A-M, Ruiz J-C, Czernichow P.** Treatment of growth failure in juvenile chronic arthritis. *Horm Res* 2002; 58 (1):28-32.
- [9] **Ilham Bouaddi, Samira Rostom, Dalal El Badri, Asmae Hassani, Bouchra Chkirate, Bouchra Amine and Najia Hajjaj-Hassouni .**Impact of juvenile idiopathic arthritis on Schooling *BMC Pediatrics* 2013, 13;2 doi: 10.1186/1471-2431-13-2.
- [10] **Karen T. Nakano, MD; Geoffrey B. Crawford, MD; Tatiana Zenzano, MD, MPH; Ligia Peralta, MD** Transition of Care for Adolescents ; the American College of Preventive Medicine 2012
- [11] **K.L.Shaw et al.** users perspectives of transitional care of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 2004;43(6):770-778
- [12] **Guillemin F, Bombardier C, Beaton D:** Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993, 46(12):1417-1432.
- [13] **Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB:** Guidelines for the Process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)* 2000, 25(24):3186-3191.

[14] **M. Hamilton**, « A rating scale for depression », *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 1960 (23): 56–62

[15] **Taryn L. Mayes, M.S, Ira H. Bernstein**, Psychometric Properties of the Children's Depression Rating Scale–Revised in Adolescents *journal of child and adolescent psychopharmacology*,2010 (20) 6:513–516 .

[16] **S. Gueddari , B. Amine , D. Badri , N. Mawani , M. Ezzahri , F. Moussa , S. Shyen , W. Abimou , B. Chkirat , R. Abouqal , S. Rostom , N. Hajjaj–Hassouni**

La relation entre l'anxiété, la dépression, la capacité fonctionnelle et l'activité de l'arthrite juvénile idiopathique ;25e Congrès français de rhumatologie 2012 Paris

[17] **Birmaher, B., Brent, D. A., Chiappetta, L., Bridge, J., Monga, S., & Baugher, M.** Psychometric properties of the Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders (SCARED): A replication study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*,1999,38(10):1230–6

[18] **DSM–IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux** "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders" , publié par l'American Psychiatric Association

[19] **Owens JA, Spirito A, McGuinn M, Nobile C.** Sleep habits and sleep disturbance in elementary school–aged children. *J Dev Behav Pediatr.* 2000; 21(1): 27;36

[20] **Judith A. Owens MD, MPH, Anthony Spirito PhD, and Melissa McGuinn BS** : The Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ): Psychometric Properties of A Survey Instrument for School-Aged Children 2000; 23(8):1043-51

[21] **Ruperto N, Lovell DJ, Li T, Sztajnbok F, Goldenstein-Schainberg C, Scheinberg M.** Abatacept improves health-related quality of life, pain, sleep quality, and daily participation in subjects with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care Res.* 2010; 62(11):1542-5.

[22] **Bloom BJ, Owens JA, McGuinn M, Nobile C, Schaeffer L, Alario AJ.** Sleep and its relationship to pain, dysfunction, and disease activity in juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol.* 2002; 29 (1):169-73.

[23] **Goodlin-Jones B, Sitnick S, Tang K, Liu J, Anders TF.** The children's sleep habits questionnaire in toddlers and preschool children. *J Dev Behav Pediatr.* 2008; 29(2):82- 88.

[24] **Van Litsenburg RR, Waumans RC, van den Berg G, GemkeRJ.** Sleep habits and sleep disturbances in Dutch children: a population-based study. *Eur J Pediatr.* 2010;169 (8):1009-15.

[25] **Liu X, Liu L, Owens JA, Kaplan DL.** Sleep Patterns and Sleep Problems Among School children in the United States and China. *Pediatrics.* 2005;115(1):241-9.

[26] **Tzchishinsky O, Lufi D, Shochat T.** Reliability of the Children's Sleep Habits Questionnaire Hebrew Translation and Cross Cultural Comparison of the Psychometric Properties. *Sleep Diagnosis and Therapy*. 2008; 3(3): 30–34.

[27] **Waumans RC, Terwee CB, van den Berg G, Knol DL, van Litsen-burg RR, Gemke RJ.** Sleep and sleep disturbance in children: Reliability and validity of the Dutch version of the Child Sleep Habits Questionnaire. *Sleep*. 2010; 33(6):841–5.

[28] **Schlarb AA, Schwerdtle B, Hautzinger M.** Validation and psychometric properties of the German version of the Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ-DE). *Somnologie*. 2010;14(4):260–6.

[29] **Cortesi F, Giannotti F, Sebastiani T, Vagnoni C.** Cosleeping and Sleep Behavior in Italian School-aged Children. *J Dev Behav Pediatr*. 2004;25(1):28–33.

[30] **Grupo de Sueno de la AEPap . Cuestionarios de Sueno. Madrid: Asociación Espanola de Pediatría de Atención Pri-maria; 2012.**

www.aepap.org/gtsiaepap/page 9

[31] **Filipe Glória Silvaa, Cláudia Rocha Silvab, L B Bragac, A S Neto** Portuguese Children's Sleep Habits Questionnaire – validation and cross-cultural comparison *J Pediatr (Rio J)*. 2014 90(1) :78–84

[32] **S. Shyen & B. Amine & S. Rostom & D. EL Badri** Sleep and its relationship to pain, dysfunction, and disease activity in juvenile idiopathic arthritis ;Clin Rheumatol DOI 10.1007/s10067-013-2409-x

[33] **Brousse, C., Boisaubert, B.** Quality of life and scales measuring. Rev. Med. Interne , 2007, 28(7):458-462.

[34] **Guyatt, G.H., Feeny, D.H., Patrick, D.L.** Measuring health-related quality of life. Ann. Intern. Med. 1993; 118(8):622-629.

[35] **James W. Varni,¹ Michael Seid,² Tara Smith Knight,² Tasha Burwinkle,² Joy Brown,² and Ilona S. Szer** The PedsQL™ in Pediatric Rheumatology Reliability, Validity, and Responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module ;arthritis & rhumatism 2002. 46,(3) :714-725

[36] **Varni JW, Wilcox KT, Hanson V, Brik R.** Chronic musculoskeletal pain and functional status in juvenile rheumatoid arthritis: an empirical model. Pain 1988;32(1) :1-7.

[37] **Varni JW, Thompson KL, Hanson V.** Pediatric Pain Questionnaire. I. Chronic musculoskeletal pain in juvenile rheumatoid arthritis. Pain 1987; 28(1):27-38.

[38] Varni JW, Waldron SA, Gragg RA, Rapoff MA, Bernstein BH, Lindsley CB, et al. Development of the Waldron/Varni Pediatric Pain Coping Inventory. *Pain* 1996; 67(1): 141–50.

[39] Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Med Care* 1999;37(2):126–39.

[40] Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJL, Friedman–Bender A, Castro CM. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL). I. Instrument development, descriptive statistics, and cross–informant variance. *J Behav Med* 1998;21(2):179–204.

[41] Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJL, Friedman–Bender A. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory–32 (PCQL–32) . I. Reliability and validity. *Cancer* 1998;82(11):84–96.

[42] Varni JW, Rode CA, Seid M, Katz ER, Friedman–Bender A, Quiggins DJL. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory–32 (PCQL–32) . II. Feasibility and range of measurement. *J Behav Med* 1999;22(4):397–406.

[43] M. Ezzahri & B. Amine & S. Rostom & D. Badri Factors influencing the quality of life of Moroccan patients with juvenile idiopathic arthritis *Clin Rheumatol* DOI 10.1007/s10067–014–2489–2

[44] **Singh G, Athreya BH, Fries JF, Goldsmith DP.** Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis . *Arthritis Rheum* 1994 ; 37(12):1761–9.

[45] **Fries JF, Spitz P, Kraines RG, Holman HR.** Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum* 1980 ; 23(2):137–45.

[46] **Guillemin F, Briançon S, Pourel J.** Mesure de la capacité fonctionnelle dans la polyarthrite rhumatoïde : adaptation française du Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Rev Rhum* 1991 ; 58(6): 459–65

[47] **Fantini F, Corvaglia G, Bergomi P, Gattinara M, Gerloni V, Lomater C, et al.** Validation of the Italian version of the Stanford Childhood Health Assessment Questionnaire for measuring functional status in children with chronic arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 1995 ; 13(6):785–91.

[48] **Arguedas O, Andersson-Gäre B, Fasth A, Porrás O.** Development of a Costa Rican version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. *J Rheumatol* 1997 ; 24(11): 2233–41.

[49] **Goycochea-Robles MV, Garduno-Espinosa J, Vilchis-Guizar E, Ortiz-Alvarez O, Burgos-Vargas R.** Validation of a Spanish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. *J Rheumatol* 1997 ; 24(11): 2242–5

[50] **Garcia–Garcia JJ, Gonzalez–Pascual E, Pou–Fernandez J, Singh G, Jimenez R.** Developement of a Spanish (Castillian) version of the Chilhood Health Assessment Questionnaire. Measurement of health status in children with juvenile chronic arthritis . Clin Exp Rheumatol 2000 ; 18(1) 95–102.

[51] **Moroldo MB, de Cunto C, Hübscher O, Liberatore D, Palermo R, Russo R, et al.** Cross–cultural adaptation and validation of an Argentine Spanish version of the Stanford Childhood Health Assessment Questionnaire. Arthritis Care Res 1998 ; 11(5): 382–90.

[52] **vander Net J, Prakken ABJ, Helders PJM, Ten Berge M, van Herwaarden M, Sinnema G, et al.** Correlates of disablement in polyarticular juvenile chronic arthritis. A cross–sectional study. Br J Rheumatol 1996 ; 35(1):91–100

[53] **Len C, Goldenberg J, Bosi Ferraz M, Hilario MOE, Oliveira LM, Sacchetti S.** Crosscultural reliability of the Childhood Health Assessment Questionnaire. J Rheumatol 1994 ; 21(12): 2349–52.

[54] **Flato B, Sorskaar D, Vinje O, Lien G, Aasland A, Moum T, et al.** Measuring disability in early juvenile rheumatoid arthritis : evaluation of a Norwegian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. J Rheumatol 1998 ; 25(9): 1851–8.

[55] **Anderson Gäre B, Fasth A, Wiklund I.** Measurement of functional status in juvenile chronic arthritis : evaluation of a Swedish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. Clin Exp Rheumatol 1993 ; 11(5): 569–76.

[56] **Billings AG, Moos RH, Miller JJIII, Gottlieb JE.** Psychosocial adaptation in juvenile rheumatic disease: a controlled evaluation. Health Psychology 1987 ; 6(4):343–59.

[57] **Timko C, Stovel KW, Moos RH, Miller JJIII.** Adaptation to juvenile rheumatic disease: a controlled evaluation of functional disability with a one–year follow–up. Health Psychology 1992 ; 11(1):67–76.

[58] **Jacques Pouchot, Jean–Paul Larbre, Irène Lemelle, Danièle Sommelet, Eric Grouteau,** Validation de la version française du Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) dans les arthrites juvéniles idiopathiques Rev Rhum 2002;69(9) :898–914

[59] **S. Rostom, B. Amine, R. Bensabbah, K. Benbouazza, B. Chkirat, R. Abouqal, N. Hajjaj–Hassouni** Adaptation transculturelle et validation du Childhood Health Assessment Questionnaire dans l’arthrite juvénile idiopathique ;Rev Rhum 2006 73(10.11):1031–1088

[60] **Consolaro A, Ruperto N, Bazso A et al** Development and validation of a composite disease activity score for juvenile idiopathic arthritis. Arthritis Rheum 2009; 61(5):658–666

[61] Petty R.E, Southwood T.R, Baum J, Glass D.N, Goldenberg J, He X, et al;ILAR Classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton 2001 *J. Rheumatol.* 2004 ; 31(2): 390–392

[62] Bertilsson L1, Andersson–Gäre B, Fasth A, Petersson IF, Forsblad–D'elia H. Disease course, outcome, and predictors of outcome in a population–based juvenile chronic arthritis cohort followed for 17 years. *J Rheumatol.* 2013;40(5):715–24.

[63]J. C. Packham and M. A. Hall; Long–term follow–up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: functional outcome;*Rheumatology* 2002;41(12):1428–1435

[64] Bertilsson L1, Andersson–Gäre B, Fasth A, Forsblad–d'Elia H.

A 5–year prospective population–based study of juvenile chronic arthritis: onset, disease process, and outcome. *Scand J Rheumatol.* 2012 ;41(5):379–82.

[65] Zak M, Müller J, Pedersen FK. Final height, armspan, subischial leg length and body proportions in juvenile chronic arthritis: a long–term follow–up study. *Horm Res* 1999;52(2):80–5.

[66] Lovell DJ, White PH. Growth and nutrition in juvenile rheumatoid arthritis. *Paediatric Rheumatology update* 1990. Oxford: Oxford University Press;.

[67] **Bernstein BH, Stobie D, Singsen BH, Koster–King K, Kornreich HK, Hanson V, et al.** Growth retardation in juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1977;20 (2):212.

[68] **Wioleta Umławska and Anna Prusek–Dudkiewicz** ;Growth retardation and delayed puberty in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis *Arch Med Sci.* 2010 March 1; 6(1): 19–23.

[69] **Dominique Simon , Paul Czernichow** Arthrites juvéniles et croissance staturo pondérale .*Revue du rhumatisme* 2003 70(1):511–516.

[70] **Mohammad S.I. Mullick¹, Jhunu S. Nahar¹, and Syed Atiqul Haq** Psychiatric Morbidity, Stressors, Impact, and Burden in Juvenile Idiopathic Arthritis *J Helth popul nutr* 2005, 23(0):142–149

[71] **Rangel L, Garralda ME, Hall A, Woodham S.** Psychiatric adjustment in chronic fatigue syndrome of childhood and in juvenile idiopathic arthritis. *Psychol Med* 2003; 33(2):289–97

[72] **Vandvik IH.** Mental health and psychosocial functioning in children with recent onset of rheumatic disease. *J Child Psychol Psychiatry* 1990; 31(6):961–71

[73] Emanuela Russo, E. Trevisi, F. Zulian, M. A. Battaglia, D. Viel, D. Facchin, A. Chiusso, and A. Martinuzzi ; Psychological Profile in Children and Adolescents with Severe Course Juvenile Idiopathic Arthritis .The Scientific World Journal 2012, 10(1100) 841375, 7 pages.

[74] A. C. J. Huygen, W. Kuis, and G. Sinnema, Psychological, behavioural, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis, Annals of the Rheumatic Diseases, 2000 59(4):276–282.

[75] E. M. Baidam, P. J. L. Holt, S. C. Cornway, and M. J. S. Morton, “The association between physical function and psychological problems in children with juvenile chronic arthritis,” British Journal of Rheumatology 1995. 34(5) :470–477,

[76] J. W. Varni, M. A. Rapoff, S. A. Waldron, R. A. Gragg, B. H. Bernstein, and C. B. Lindsley, “Chronic pain and emotional distress in children and adolescents,” Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 1996 .17(3):154–161.

[77] D. P. Orr, S. C. Weller, B. Satterwhite, and I. B. Pless, “Psychosocial implications of chronic illness in adolescence,” Journal of Pediatrics, 1984. 104(1):152–157,

[78] J. G. Beales, P. J. Lennox Holt, J. H. Keen, and V. P. Mellor, “Children with juvenile chronic arthritis: their beliefs about their illness and therapy,” Annals of the Rheumatic Diseases, 1983. 42(5):481–486.

[79] **Van der Lee JH1, Mokkink LB, Grootenhuis MA, Heymans HS, Offringa M.** Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *JAMA*. 2007 ; 297(24):2741–51.

[80] **David Cadman, MD, MSc, FRCPC, Michael Boyle, MSc, Peter Szatmari, MD, FRCPC, and David R. Offord, MD, FRCPC** Chronic Illness, Disability, and Mental and Social Well-Being: Findings of the Ontario Child Health Study Pediatrics 1987 ;79 (5) 805–813.

[81] **Boekaerts M1, Röder I.** Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature *Disabil Rehabil*. 1999 ,21(7):311–37.

[82] **Li Y1, Wei M, Page G, Immelt S** Stressors, coping strategies and psychosocial state of children with chronic illness]. *Zhongguo Dang Dai Er Ke Za Zhi*. 2008;10(3):337–42.

[83] **Barbara Maughan PhD*1; Stephan Collishaw DPhil2; Argyris Stringaris MD, PhD, MRCPsych3 ;**Depression in Childhood and Adolescence ; *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry* 2013, 22(1):35–40.

[84] **Thapar, A., Collishaw, S., Pine, D. S., & Thapar, A. K.** Depression in adolescence. *Lancet*, 2012. 379(9820):1056–1067.

[85] **T. Ding, A. Hall, K. Jacobs and J. David;** Psychological functioning of children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis is related to physical disability but not to disease status .*Rheumatology* 2008;47(5):660–664

[86] **Lavigne JV, Faier–Routman J.** Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta–analytic review and comparison with existing models. ; *J Dev Behav Pediatr* 1993;14(2):117–23.

[87] **Rapoff MA, McGrath AM, Lindsley CB.** Medical and psychosocial aspects of juvenile rheumatoid arthritis. In: Roberts MC, *Handbook of pediatric psychology*, 3rd edn. New York: Guildford, 2003

[88] **Tarakci E1, Yeldan I, Kaya Mutlu E, Baydogan SN, Kasapcopur O.**

The relationship between physical activity level, anxiety, depression, and functional ability in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis
Clin Rheumatol. 2011;30(11):1415–20.

[89] **Amany R. El–Najjar, Mohamed G. Negm , Wael M. El–Sayed** The relationship between depression, disease activity and physical function in juvenile idiopathic arthritis patients in Zagazig University Hospitals – Egypt.*The Egyptian Rheumatologist* 2014,10(1016):1110–1164

[90] **Hugues Simard, M.D.**, et l'équipe de la clinique spécialisée des troubles anxieux du CHU Sainte-Justine les troubles anxieux chez l'enfant et l'adolescent
[http://www.revivre.orgcent%20\(Revivre\).pdf](http://www.revivre.orgcent%20(Revivre).pdf).

[91] **Peter Muris & Suzanne Broeren** Twenty-five Years of Research on Childhood Anxiety Disorders: Publication Trends Between 1982 and 2006 and a Selective Review of the Literature *J Child Fam Stud* 2009, 18(4):388-395

[92] **Vandvik IH.** Mental health and psychosocial functioning in children with recent onset of rheumatic disease. *J Child Psychol Psychiatry* 1990;31(6):961-71.

[93] **C. Busnelli, E. Dall'Aglio, and P. Faina,** Questionario scala d'ansia per l'età evolutiva, O. S. Organizzazioni Speciali, Firenze, Italy, 1996

[94] **Reynolds CR.** Multitrait validation of the Revised Children's Manifest Anxiety Scale for children of high intelligence. *Psychol Rep* 1985;56(2):402

[95] **DSM-III,** Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders" 3eme revision, publié par l'American Psychiatric Association

[96] **Hanan M El Shakankiry** ; Sleep physiology and sleep disorders in childhood ;
Nature and Science of Sleep 2011 6(3):101–114.

[97] **Kotagal S**. Sleep disturbances. In: Maria BL, editor. Current
Management in Child Neurology. 2nd ed. London, UK: BC Decker Inc; 2002

[98] **Chadwick D**. Sleep and sleep disorders. In: Donaghy M, editor. Brain's
Diseases of the Nervous System. 11th ed. Oxford, UK: Oxford University
Press; 2001.

[99] **Zee PC, Turek FW**. Introduction to sleep and circadian rhythms. Regulation of
Sleep and Circadian Rhythms. New York, NY: Marcel Dekker Inc; 1999.

[100] **Czeisler CA, Winkelman JW, Richardson GS**. Sleep disorders. In: Braunwald E,
Fauci A, Kasper D, Hauser S, Longo D, Jameson J, editors. Harrison's Principles of
Internal Medicine. 15th ed. New York, NY: McGraw–Hill; 2001.

[101] **Davis FC, Heller HC, Frank MG**. Ontogeny of sleep and circadian rhythms. In:
Turek FW, Zee PC, editors. Regulation of Sleep and Circadian Rhythms. New York,
NY: Marcel Dekker Inc; 2000

[102] **Anders TF, Sadeh A, Appareddy V.** Normal sleep in neonates and children. In: Ferber R, Kryger M, editors. Principles and Practice of Sleep Medicine in the Child. 3rd ed. Philadelphia, PA: WB Saunders; 1995

[103] **Adair RH, Bauchner H.** Sleep problems in childhood. *Curr Probl Pediatr.* 1993;23(2):147-170.

[104] **Margaret-Ann Carno, RN, PhD Leslie A. Hoffman, RN, PhD Joseph A. Carcillo, MD Mark H. Sanders, MD;** Developmental Stages of Sleep From Birth to Adolescence, Common Childhood Sleep Disorders: Overview and Nursing Implications *Journal of Pediatric Nursing*, 2003 18(4) :274-83

[105] **Howard H, Hurtig** Sleep disorders. *Pediatrics in Review*, B., & Wong, J. 2001. 22: 327-341

[106] **Ohayon MM, Roberts FE, Zulley J, Smirne S, Priest RG.** Prevalence and patterns of problematic sleep among older adolescents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2000;39(12):1549-1556

[107] **Rocío de la Vega, Jordi Miró** The assessment of sleep in pediatric chronic pain sufferers ; *Sleep Medicine Reviews* 2013;17(3):185-92

[108] **American Academy of Sleep Medicine.** The International Classification of Sleep Disorders, Revised: Diagnostic and Coding Manual. Westchester, IL: American

Academy of Sleep Medicine; 2001. Available from:

<http://www.esst.org/adds/ICSD.pdf>. 2001. Accessed July 15, 2011

[109] **Ward TM, Ringold S, Metz J et al** Sleep disturbances and neurobehavioral functioning in children with and without juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care Res* 2011; 63(7):1006–1012

[110] **Passarelli CM, Roizenblatt S, Len CA et al** A case-control sleep study in children with polyarticular juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2006;33(4):796–802

[111] **Zamir G, Press J, Tal A, Tarasiuk A** Sleep fragmentation in children with juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1998; 25(6): 1191–1197

[112] **Lopes MC, Guilleminault C, Rosa A, Passarelli C, Roizenblatt S, Tufik S** Delta sleep instability in children with chronic arthritis. *Braz J Med Biol Res.* 2008 41(10):938–943

[113] **Ward TM, Brandt P, Archbold K et al** Polysomnography and self-reported sleep, pain fatigue, and anxiety in children with active and inactive juvenile rheumatoid arthritis. *J Pediatr Psychol* ;2008 ;33(3):232–241

[114] **Butbul Aviel Y, Stremler R, Benseler SM et al** Sleep and fatigue and the relationship to pain, disease activity and quality of life in juvenile idiopathic arthritis and juvenile dermatomyositis. *Rheumatol* 2011; 50(11):2051–2060

[115] **Long AC, Krishnamurthy V, Palermo TM** Sleep disturbances in school-age children with chronic pain. *J Pediatr Psychol* 2008 ; 33(3) :258–268

[116] **Theadom A, CropleyM, Humphrey KL** Exploring the role of sleep and coping in quality of life in fibromyalgia. *J Psychosom Res* 2007; 62(2):145–151

[117] Organization WH. Constitution of the World Health Organization basic document. 1948.

[118] **Duffy CM.** Health outcome in pediatric rheumatic diseases. *Curr Opin Rheumatol* 2004;16(2):102–8.

[119] **Viola S, Felici E, Magni–Manzoni S, Pistorio A, Buoncompagni A, Ruperto N, et al.** Development and validation of a clinical index for assessment of long-term damage in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2005;52(7):2092–102.

[120] **Duffy CM.** Measurement of health status, functional status, and quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis: clinical science for the pediatrician. *Pediatr Clin North Am* 2005;52(2):359–72

[121] **Amine B, Rostom S, Benbouazza K, Abouqal R, Hajjaj–Hassouni N**

Health related quality of life survey about children and adolescents

with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatol Int* 2009;29(3):275–279

[122] **Lundberg V, Lindh V, Eriksson C, Petersen S, Eurenus E** Health–related quality

of life in girls and boys with juvenile idiopathic arthritis: self– and parental reports

in a cross–sectional study. *Pediatr Rheumatol* ;2012 10(1):33

[123] **R. Gutierrez–Suarez¹, A. Pistorio², A. Cespedes Cruz** Health–related quality

of life of patients with juvenile idiopathic arthritis coming from 3 different

geographic areas. The PRINTO multinational quality of life cohort study

Rheumatology 2007;46(2):314–320

[124] **Nicolino Ruperto, Daniel J. Lovell** Abatacept Improves Health–Related Quality

of Life, Pain, Sleep Quality, and Daily Participation in Subjects With Juvenile

Idiopathic Arthritis *Arthritis Care & Research* 2010, 62(11):1542–1551

[125] **Minden K1, Niewerth M, Zink A, Seipelt E, Foeldvari I, Girschick H, Ganser G,**

Horneff G. Long–term outcome of patients with JIA treated with etanercept, results

of the biologic register JuMBO ;*Rheumatology (Oxford)*. 2012; 51(8):1407–15

[126] **April KT, Feldman DE, Platt RW, Duffy CM** Comparison between children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and their parents concerning perceived quality of life. *Qual Life Res* 2006; 15(4):655–661

[127] **Sawyer MG, Whitham JN, Robertson DM, Taplin JE, Varni JW, Baghurst PA** The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 2004; 43(3):325–330

[128] **Shaw K, Southwood T, McDonagh J** Growing up and moving on in rheumatology: parents as proxies of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2006; 55(2):189–198

[129] **April KT, Cavallo S, Feldman DE, Ni A** The associations among economic hardship, caregiver psychological distress, disease activity, and health-related quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis ; *Qual Life Res* 2012, 21(7):1185–1191