

MOULEYRE Sylvain

**Questionnaire destiné aux patients atteints de
Spondylarthrite Ankylosante :**

**Confrontation et retentissements des différentes
prises en charge et traitements physiques actuels
sur le plan de la gêne fonctionnelle**

Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie de LYON
Session du Diplôme d'Etat de 2008

Résumé :

Lors d'un stage à l'Hôpital Edouard Herriot de Lyon, au pavillon de rhumatologie et pathologies osseuses, j'ai pu participer à la prise en charge kinésithérapique de plusieurs patients atteints de spondylarthrite ankylosante.

Voulant connaître les techniques de rééducation utilisées en dehors de l'hôpital, je me suis renseigné auprès de différents kinésithérapeutes libéraux.

J'ai constaté à cette occasion des différences relativement importantes quant aux soins prodigués par les différents thérapeutes.

J'ai alors créé et diffusé sur Internet un questionnaire à destination des patients.

Les personnes volontaires ont pu répondre à ces questions me permettant de connaître leur parcours thérapeutique et d'estimer leur gêne fonctionnelle.

Les réponses ainsi obtenues ont permis de clarifier le rôle du kinésithérapeute en identifiant les points importants de la prise en charge du patient et en mettant en évidence les traitements les plus efficaces pour lutter contre la gêne fonctionnelle engendrée par la maladie.

Mots clés :

- Spondylarthrite ankylosante
- Pelvispondylite
- Kinésithérapie
- Activité physique
- Score BASFI
- Gêne fonctionnelle

SOMMAIRE

Introduction	Page 1
1) La spondylarthrite ankylosante	Page 2
2) Matériel et méthode :	
- 2.1) Le questionnaire	Page 3
- 2.2) Le mode de diffusion	Page 3
- 2.3) Outils statistiques utilisés	Page 4
3) Les résultats :	
- 3.1) Les résultats bruts	Pages 5 à 7
- 3.2) Analyse des résultats	Pages 7 à 12
• 3.2.1) Les participants	Pages 7 et 8
• 3.2.2) L'activité professionnelle	Page 8
• 3.2.3) La prise en charge	Pages 9 et 10
• 3.2.4) Les traitements physiques	Pages 10 à 12
4) Discussion	Pages 13 et 14
Conclusion	Page 15
Annexes :	Page 16
- Annexe 1	Page 17
- Annexe 2	Page 28
- Annexe 3	Page 35
- Annexe 4	Page 38
- Annexe 5	Page 41
- Annexe 6	Page 43
- Annexe 7	Page 45
- Annexe 8	Page 49
Bibliographie :	Page 51
- [1] Plan gouvernemental pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques	Page 52
- [2] Témoignage de B. Stenger : Présidente d'ALuSSA	Page 60
- [3] La Spondylarthrite Ankylosante en 100 questions	Page 63
- [4] Rééducation de la spondylarthrite ankylosante	Page 71
- [5] Physiotherapy interventions for Ankylosing Spondylitis	Page 81
- Synthèse bibliographique	Page 85

Introduction :

En stage à l'Hôpital Edouard Herriot de Lyon, au pavillon de rhumatologie et pathologies osseuses, j'ai pu participer à la prise en charge kinésithérapique de plusieurs patients atteints de spondylarthrite ankylosante.

Voulant connaître les techniques de rééducation utilisées en dehors de l'hôpital, je me suis renseigné auprès de différents kinésithérapeutes libéraux.

J'ai constaté à cette occasion des différences relativement importantes quant aux soins proposés :

Certains thérapeutes font pratiquer à leur patient des postures et auto-étirements très doux ainsi que des exercices respiratoires aidés par la main du kinésithérapeute à visée d'assouplissement de la cage thoracique. ([Annexe 1](#))

D'autres conseillent des exercices gymniques en amplitude articulaire maximale à un rythme assez soutenu, calqués sur des cycles respiratoires de grande amplitude.

J'ai également pu consulter des ouvrages médicaux dont les auteurs préconisent 9 à 10 heures de sommeil complétées par 1 à 2 heures de sieste et une rééducation pluri-quotidienne. Ces dispositions m'ont paru très difficiles à concilier avec une vie familiale et professionnelle épanouie.

Cette diversité d'approche du traitement de la maladie m'a incité à rechercher les recommandations professionnelles actuelles données par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Je me suis aperçu que la SA était peu dissociée des classiques « lombalgies » et qu'aucune recommandation spécifique n'était donnée aux kinésithérapeutes.

Voulant savoir s'il existait un « consensus » thérapeutique pour la SA, l'idée m'est venue de consulter les patients eux-mêmes.

J'ai eu la chance de converser avec des personnes soignées dans différentes régions de France et dans d'autres pays francophones (Belgique, Suisse et Québec).

Les parcours thérapeutiques de ces patients étant très disparates, j'ai créé dans un but formaliste, avec l'aide de mes maîtres de stage, le questionnaire qui a servi de support à ce mémoire.

En analysant les réponses des patients, j'espère pouvoir identifier les points importants de la prise en charge rééducative et mettre en évidence les pratiques les plus efficaces.

1) La Spondylarthrite ankylosante :

*ou « pelvispondylite rhumatismale »
ou « spondylose rhizomélique »
ou « maladie de Bechterew »*

La Spondylarthrite Ankylosante (SA) est le deuxième rhumatisme inflammatoire chronique après la polyarthrite rhumatoïde. Elle touche plus de 300 000 personnes en France et environ 1,5 million en Europe. Cette maladie atteint de préférence une population jeune (entre 15 et 50 ans) et n'épargne pas l'enfant. Elle est plus communément rencontrée chez l'homme. La maladie ne diminue pas l'espérance de vie du patient. (chiffres du site www.euroas.org)

Etiologie :

La cause de la SA reste inconnue mais il existe certains facteurs favorisants :

- Formes familiales héréditaires
- Porteurs de l'antigène HLA-B27 du complexe d'histocompatibilité. Environ 90 % des malades blancs européens sont porteurs de cet antigène alors que la fréquence du B27 dans la population est de 5 à 14 % selon les pays d'Europe.
- D'autres facteurs environnementaux semblent entrer en jeu mais ils sont encore mal définis.

Clinique :

La maladie évolue par poussées.

Elle débute généralement par des douleurs au rachis lombaire et au bassin. Les douleurs rachidiennes sont fréquentes, accompagnées de raideur surtout matinale.

Des déformations et une ankylose rachidiennes peuvent apparaître à long terme (cyphose globale). **Figures 1, 2 et 3**

Les articulations des membres ne sont pas épargnées : Hanches et épaules, sont fréquemment touchées et plus rarement : genoux, chevilles, mains.

Des enthésites douloureuses sont souvent présentes (notamment au niveau calcanéen : talagie pouvant gêner la marche). **Figure 4**

Traitement médical :

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) limitent l'inflammation articulaire.

Les traitements de fond ne sont indiqués qu'en cas d'atteinte sévère et persistante en raison de leur toxicité et de leurs effets secondaires indésirables.

Pour plus d'informations sur la S.A., se reporter à l'**Annexe 2**

Traitement kinésithérapique : (**Annexe 3** : Extrait du livre « Vade-Mecum de kinésithérapie et de rééducation fonctionnelle » de Yves Xhardez et collaborateurs)

- Prise de conscience de correction d'attitude
- Gymnastique active et relâchante vertébro-thoracique, hanches, genoux et épaules
- Gymnastique de musculation : abdominaux, dorsaux, fixateurs des scapulas, fessiers.
- Massothérapie et électrothérapie sédative si nécessaire
- Exercices respiratoires d'expansion thoracique
- Hydrothérapie (natation en eau tiède)
- Conseils d'hygiène de vie
- Etude du poste de travail

2) Matériel et Méthode :

2.1) Le questionnaire :

Le questionnaire est composé de vingt-deux questions :

- Les douze premières ont été rédigées par mes soins et s'intéressent au sexe et à l'âge du patient, à sa prise en charge initiale, au suivi des soins et aux retentissements socio-professionnels de la maladie. ([Annexe 4](#))

Il s'agit de questions « fermées » avec un choix de réponses possibles restreint qui permet une analyse statistique plus simple ; parfois, malheureusement, au détriment de la précision des résultats individuels.

- Les dix questions suivantes sont reprises au « B.A.S.F.I. » (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index). Il s'agit d'une auto-évaluation de la gêne fonctionnelle entraînée par les atteintes ostéo-articulaires. ([Annexe 5](#))

Les réponses à ces questions sont de type « Echelle Visuelle Analogique », comprises entre 0 et 10. Le « zéro » désignant l'absence de gêne et le « dix », l'impossibilité de réaliser le geste décrit dans la question.

Le score global du B.A.S.F.I. étant, en fonction des auteurs, soit une somme sur 100, soit une moyenne des réponses sur 10.

Le choix de l'échelle B.A.S.F.I. a été motivé par sa fréquente utilisation sur le plan international dans les atteintes rhumatismales inflammatoires chroniques. Elle est aussi l'échelle adaptée ayant les questions les plus objectives et fonctionnelles. Il est donc plus aisé de se faire une idée des capacités fonctionnelles du patient malgré l'absence d'un bilan goniométrique.

Les réponses obtenues ont été enregistrées dans une base de données informatique non-accessible aux patients pour ne pas influencer les réponses à venir et ne contenant aucune information identificatoire concernant les personnes ayant répondu. [Figure 5](#)

2.2) Le mode de diffusion :

Le questionnaire a été mis à disposition des malades sous 2 formes différentes :

* Support papier dactylographié : disponible au pavillon de rhumatologie de l'Hôpital Edouard Herriot et au cabinet de plusieurs kinésithérapeutes libéraux.

* Support informatique : via Internet

Afin d'obtenir le plus grand nombre possible de réponses, j'ai sollicité plusieurs sites spécialisés et forums de discussion où le sujet de la SA avait été abordé par des malades. ([Annexe 6](#))

2.3) Outils statistiques utilisés :

Médiane : Figure 6

La médiane est la valeur qui permet de diviser une série statistique en deux parties de même effectif.

La médiane peut être égale à la moyenne quand les données sont réparties de façon symétrique de part et d'autre de la médiane (comme les séries suivant une « loi normale »).

Exemples :

Série de données : 1 2 3 4	Moyenne = 2,5	Médiane = 2,5
Série de données : 1 2 3 4 5	Moyenne = 3	Médiane = 3
Série de données : 1 2 3 4 20	Moyenne = 6	Médiane = 3

Contrairement à la moyenne, la médiane n'est pas sensible aux valeurs extrêmes.

Ecart-type : Figure 7

L'écart-type sert à mesurer la dispersion d'un ensemble de données. C'est la distance moyenne des observations par rapport à la moyenne.

Exemple :

La répartition des notes d'une classe. Dans ce cas, plus l'écart type est faible, plus la classe est homogène. Dans le cas d'une notation de 0 à 20, l'écart type minimum est 0 (si tous les élèves ont la même note), et va jusqu'à 10 (si la moitié des élèves ont 0/20 et l'autre moitié 20/20).

Coefficient de corrélation (c) : Figure 8

Le coefficient de corrélation renseigne sur une éventuelle relation linéaire entre deux variables.

Il est égal à 1 dans le cas où l'une des variables est fonction affine croissante de l'autre variable, à -1 dans le cas où la fonction affine est décroissante.

Les valeurs intermédiaires renseignent sur le degré de dépendance linéaire entre les deux variables. Plus le coefficient est proche des valeurs extrêmes -1 et 1, plus la corrélation entre les variables est forte.

Une corrélation égale à 0 signifie que les variables sont linéairement indépendantes.

Exemple :

L'évolution du poids et de la taille d'un enfant sont fortement corrélés. Ces deux valeurs augmentent conjointement lors de la croissance.

Test de Student (p) :

Teste la probabilité que deux échantillons suivant une loi normale ayant des « moyennes calculées » différentes aient en réalité la même « vraie moyenne ».

Si la valeur de p est inférieure au seuil significatif choisi, on peut raisonnablement conclure à une vraie différence entre les deux échantillons testés.

Nous considérerons pour cette étude qu'une conclusion sera « très probable » pour une valeur de p inférieure à 5% et « probable » pour une valeur inférieure à 10%.

3) Les Résultats :

3.1) Les résultats bruts :

Le questionnaire a été disponible sur Internet et sous forme papier du 20 Août 2007 au 20 Octobre 2007. Durant cette période, j'ai obtenu 158 réponses « valides ».

J'entends par « valide », les réponses restantes après le passage au crible de la base de données informatique. Ont été exclues :

- Les réponses « vierges » : résultantes des tests effectués par les administrateurs des forums sollicités avant la mise en ligne du lien web vers le questionnaire
- Les réponses en double : dues à une validation des réponses par un « double-clic ».
- Les réponses erronées : En se basant sur les 2^e et 3^e questions, lorsque l'âge actuel du patient est inférieur à l'âge du diagnostic de SA

La base de données a également été modifiée sur demande des patients ayant commis des erreurs lors du remplissage du questionnaire et s'en étant rendu compte après la validation de leurs réponses.

Voici une synthèse des résultats bruts :

* **158** réponses au total :
dont **155** réponses collectées via Internet et seulement **3** sur papier.

Question 1 : **Figure 9**

* Sexe : **101** femmes pour **57** hommes.

Question 2 et 3 : **Figure 10**

* Âge : L'âge moyen des personnes ayant répondu est de **40,9** ans
L'âge moyen lors du diagnostic de SA est de : **31,8** ans

Question 4 : **Figure 11**

* Information sur la maladie :

L'information prodiguée au patient par l'équipe soignante lors de la prise en charge initiale est jugée :

- Très satisfaisante par **13** patients
- Satisfaisante par **32** patients
- Moyenne par **43** patients
- Insuffisante par **34** patients
- Très insuffisante par **34** patients

- Abstentions : 2

Question 5 : **Figure 12**

* Prise en charge initiale :

- **46** patients ont bénéficié d'une prise en charge par un masseur-kinésithérapeute lors de leur première hospitalisation.
- **97** patients n'en ont pas bénéficié ou n'ont pas été hospitalisés.

- Abstentions : 15

Question 6 : **Figure 13**

* Suite de soins :

- **58** patients ont bénéficié d'une prescription médicale pour des séances de kinésithérapie au terme de leur première hospitalisation.
- **86** patients n'en ont pas bénéficié ou n'ont pas été hospitalisés.

- Abstentions : 14

Question 7 et 8 :

* Kinésithérapie :

- **115** patients sur 158 bénéficient régulièrement de séances de kinésithérapie.

L'analyse précise des soins pratiqués est rendue difficile suite à un problème informatique lors de la collecte des données.

Sans donner de chiffres, on peut tout de même exprimer certaines tendances :

Le massage semble être très utilisé par les kinésithérapeutes lors de la prise en charge des patients spondylarthritiques. Viennent ensuite par ordre de fréquence décroissante d'utilisation : les exercices assouplissants, la physiothérapie, les mobilisations passives et enfin la balnéothérapie.

Question 9 : **Figure 14**

* Pratique d'exercices assouplissants à domicile :

- **16** patients en pratiquent au moins une fois par jour
- **28** patients en pratiquent une fois tous les 2 ou 3 jours
- **14** patients en pratiquent une fois par semaine
- **4** patients en pratiquent une fois par mois
- **55** patients en pratiquent rarement
- **40** patients n'en pratiquent jamais

- Abstentions : 1

Question 10 : **Figure 15**

* Activité professionnelle :

- **85** patients ont pu conserver leur emploi initial (avec ou sans aménagements)
- **10** patients ont subi un reclassement professionnel
- **9** patients sont en recherche d'emploi
- **32** patients sont en arrêt maladie pour Affection Longue Durée (A.L.D.)
- **15** patients sont sans emploi (retraités, inactifs...)
- **5** patients sont collégiens, lycéens ou étudiants

- Abstentions : 2

Question 11 : **Figure 16**

* Pratique d'une activité physique :

89 personnes sur 158 pratiquent une activité physique régulière, quelle qu'elle soit.

En raison du faible effectif dans chaque catégorie d'activité mentionnée dans le questionnaire, il s'avérerait peu judicieux de regrouper les résultats par type d'activité.

Question 12 : **Figure 17**

* Impact de la maladie sur la vie quotidienne :

Sur une échelle de nombres entiers de 0 à 10, allant de « sans répercussions » à « extrêmement gênante », la moyenne des réponses est de **6,25**.

Questionnaire B.A.S.F.I. : **Figure 18**

* Gêne fonctionnelle :

Le score B.A.S.F.I. moyen est de **4,1** /10
(calculé sur les 144 questionnaires B.A.S.F.I. complets).

3.2) Analyse des résultats :

L'intégralité des calculs statistiques a été réalisée avec le logiciel Microsoft Excel 2000™.

3.2.1) Les participants :

On peut observer en premier lieu la forte participation féminine à cette étude : **64%** des personnes ayant répondu aux questions sont des femmes.

Cela peut paraître assez étonnant car ces chiffres vont à l'encontre du sexe-ratio communément admis dans le cadre de la spondylarthrite ankylosante.

Selon plusieurs études scientifiques, la maladie serait plus fréquente chez l'homme (les chiffres restant malgré tout assez variables d'une étude à l'autre).

Selon les propos du Professeur Ass S.Laoussadi recueillis sur le site www.euroas.org :
« Cette prédominance masculine a tendance à diminuer dans les études les plus récentes, peut-être en raison d'une meilleure connaissance de la maladie chez la femme. Les formes féminines avaient été sous-estimées antérieurement. »

[...]

« La SPA est une affection de la population jeune : l'âge moyen de début le plus fréquent chez l'adulte se situe entre 20 et 30 ans. »

Pour ce qui est de l'âge de diagnostic, nous obtenons :

Moyenne = **31,8 ans**

Médiane = **30 ans**

Ecart type = **10,8 ans**

Les résultats étant compris **entre 12 et 62 ans**.

Ces résultats s'éloignent quelque peu des chiffres susmentionnés mais restent en adéquation avec ceux d'autres études étant arrivées à la conclusion que la maladie était découverte le plus souvent au cours de la troisième décennie de vie.

L'âge actuel des personnes ayant répondu au questionnaire :

Moyenne = **40,9 ans** Médiane = **41 ans** Ecart type = **11 ans**

Les résultats étant compris **entre 16 et 64 ans**.

A la vue de ces résultats, on pourra déplorer l'absence de réponses émanant de personnes du 3^e âge (supérieur à 65 ans), probablement due à l'utilisation de l'outil informatique comme moyen de démarchage étant donné que la spondylarthrite ankylosante ne diminue pas l'espérance de vie.

Cette étude rassemblant un large panel de catégories d'âge, j'en ai profité pour tester la corrélation entre l'âge actuel, l'âge de diagnostic, la durée de traitement et le score B.A.S.F.I. J'en arrive aux conclusions suivantes : **Figure 19, 20 et 21**

- Il n'existe aucune corrélation entre l'âge du patient et son score B.A.S.F.I. (**c = - 0,03**)
- Il n'existe aucune corrélation entre l'âge de diagnostic et le score B.A.S.F.I. (**c = - 0,04**)
- Il n'existe aucune corrélation entre la durée du traitement (âge actuel – âge de diagnostic) et le score B.A.S.F.I. (**c = 0,01**)

L'interprétation de ces résultats évoque que la gêne fonctionnelle liée à la SA n'est pas fonction de l'âge de diagnostic, de l'âge actuel ni de la durée du traitement.

En extrapolant quelque peu, on pourrait penser que l'évolution de la gêne fonctionnelle est totalement aléatoire.

3.2.2) L'activité professionnelle :

62,5 % des personnes actives ont pu conserver leur emploi initial malgré la maladie.

7 % des personnes actives ont du changer d'emploi.

7 % des personnes actives sont en recherche d'emploi.

23,5 % des personnes actives sont en arrêt maladie (Affection Longue Durée (A.L.D.) n°27)

Score B.A.S.F.I. des personnes ayant pu conserver leur emploi initial :

Moyenne = **3,2** Médiane = **2,5** Ecart type = **2,2**

Minimum = **0,1** Maximum = **8,6**

Score B.A.S.F.I. des personnes en Arrêt Maladie :

Moyenne = **5,5** Médiane = **5,8** Ecart type = **2,2**

Minimum = **0,4** Maximum = **9,3**

On peut retenir que près d'un quart des personnes actives touchées par la spondylarthrite ankylosante sont en arrêt maladie et bénéficient d'une prise en charge à 100% des coûts du traitement par l'Assurance Maladie. (**Annexe 7**)

Ces résultats motivent la recherche thérapeutique car, en plus d'une diminution de la qualité de vie et des revenus financiers des patients, la spondylarthrite représente également une part non négligeable des dépenses de l'Assurance Maladie. ^[1]

[1] : Plan gouvernemental pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques
Plan présenté par Philippe BAS, Ministre de la Santé et des Solidarités ; Avril 2007

3.2.3) La prise en charge :

En ce qui concerne la prise en charge précoce par un masseur-kinésithérapeute :

32 % des personnes hospitalisées ont bénéficié d'une prise en charge kinésithérapique à l'hôpital

40 % des personnes hospitalisées ont bénéficié d'une prescription pour des séances de kinésithérapie à la sortie de l'hôpital.

On peut se rendre compte que la prescription de kinésithérapie n'est pas systématique de la part des médecins rhumatologues concernant la prise en charge des patients porteurs de spondylarthrite ankylosante. Les médecins hésitent-ils à prescrire des séances de kinésithérapie à cause de l'état inflammatoire chronique de ces patients, ou est-ce simplement du au manque d'études scientifiques concernant les effets de la kinésithérapie sur les malades.

Avant d'analyser les paramètres de la prise en charge proprement dite, il m'a semblé nécessaire de vérifier si l'outil de référence de cette étude qu'est le score BASFI se limitait à une mesure de gêne fonctionnelle ou s'il était également un indicateur de la qualité de vie subjective.

Pour cela, j'ai confronté les résultats de la question 12 du questionnaire (évaluation de l'impact de la SA sur la vie quotidienne) au score BASFI des patients.

Le coefficient de corrélation obtenu : **$r = 0,58$** ; suggère une corrélation positive de qualité moyenne. Le score BASFI et l'impact subjectif de la maladie, dans une certaine mesure, augmentent conjointement. **Figure 22**

Le score BASFI semble donc relativement bien refléter le vécu subjectif des patients en plus de leur gêne fonctionnelle ^[2] :

Moyenne = **4,1**

Médiane = **4,1**

Ecart type = **2,4**

Passons à l'analyse des résultats en lien avec la prise en charge et le traitement des patients :

Le recrutement des patients ayant été fait, pour la majorité, via des forums médicaux spécialisés, j'ai voulu savoir si l'information délivrée par une équipe soignante reste privilégiée par le patient par rapport à une information médiatique de vulgarisation médicale.

En me basant sur les réponses à la question n°4 du questionnaire, les patients jugeant l'information initiale sur la maladie « Satisfaisante » ou « Très Satisfaisante » semblent avoir un meilleur score BASFI (**3,5/10**) que ceux qui la juge « Insuffisante » ou « Très Insuffisante » (**4,4/10**)

Test de Student : **$p = 0,06$**

Le même test comparant uniquement les scores BASFI des personnes jugeant l'information initiale « Très Satisfaisante » (**3,3/10**) et « Très Insuffisante » (**4,8/10**) donne cette fois un résultat statistiquement significatif (**$p = 0,04$**)

En conclusion : La qualité de l'information initiale sur la maladie semble influencer positivement sur le score BASFI des patients. **Figure 23**

Une étude sur la polyarthrite rhumatoïde menée par le personnel du service de rhumatologie de l'hôpital Edouard Herriot (Lyon) conforte cette théorie par l'obtention d'une conclusion similaire. (**Annexe 8**). D'ailleurs, une équipe pluridisciplinaire assure régulièrement des journées d'information sur la polyarthrite rhumatoïde et la spondylarthrite ankylosante.

De plus, il semble exister une corrélation, certes très faible, entre la qualité de l'information initiale et le ressenti subjectif de la maladie sur la vie quotidienne. (**c = - 0,11**).
Donc plus l'information initiale est jugée correcte, moins la maladie est ressentie comme gênante.

Ces résultats renforcent l'idée qu'une information initiale personnalisée et de qualité reste indispensable pour permettre, à travers les questions des patients, d'éviter les mauvaises interprétations et pour ne pas laisser dans l'ignorance des personnes qui n'auraient pas accès aux supports médiatiques ou qui n'iraient pas spontanément vers ces sources de renseignements. ^[3]

3.2.4) Les traitements physiques :

En confrontant les réponses aux questions 7, 8, 9 et 11, j'ai voulu établir un comparatif de résultats entre le traitement kinésithérapique de la SA, les exercices assouplissants effectués régulièrement à domicile et la pratique régulière d'une activité physique.

Pour cela j'ai inclus les scores B.A.S.F.I. exploitables :

- des patients bénéficiant d'un suivi kinésithérapique régulier
- des patients réalisant des exercices assouplissants à domicile au moins une fois par semaine depuis plus d'un an
- des patients pratiquant une activité physique au moins une fois par semaine

Ce recul d'un an sur la pratique d'exercices assouplissants me paraît nécessaire pour que le patient acquière une meilleure perception de son corps (si possible avec l'aide d'un kinésithérapeute) et réalise des exercices réellement ciblés et efficaces.

Voici les résultats de ce comparatif : **Figure 24**

Légende :

K : kinésithérapie

A : exercices assouplissants

P : activité physique

EMM : Ecart entre la moyenne et la médiane des scores B.A.S.F.I. (en valeur absolue)

Chaque patient ne rentrant que dans une seule catégorie

Traitements	K	A	P	K + A	K + P	A + P	K+A+P	Aucun
Effectifs	41	3	14	5	42	6	19	14
BASFI moyen	4,9	4,8	3,6	4,2	3,7	2,7	3,9	4,2
BASFI médian	5,4	5,3	3,7	3,4	3,1	2,7	4,1	4,8
EMM	0,5	0,6	0,1	0,8	0,6	0	0,2	0,6

Au total : **144** scores BASFI exploitables avec une moyenne à **4,1/10**

[3] : « La Spondylarthrite Ankylosante en 100 questions » ;

Groupe Hospitalier Cochin, Paris ; Sous la coordination du Professeur Maxime DOUGADOS

ATTENTION :

Les résultats qui suivent concernent uniquement l'amélioration du score B.A.S.F.I. La prise en charge des douleurs, contractures musculaires réflexes, et autres affections liées à la maladie dont le traitement est du ressort du kinésithérapeute n'est pas évaluée par les tests suivants.

Ne seront pas retenus les tests dont l'effectif cumulé n'excède pas 25 personnes.

Nous obtenons les résultats suivants :

- **107** patients suivis par un kinésithérapeute avec un score BASFI moyen de **4,2/10** et **37** patients non-suivis avec un score BASFI moyen de **3,8/10**
(p = 0,37) : différence non significative
- **33** patients pratiquant des exercices assouplissants avec un score BASFI moyen de **3,8/10** et **111** patients n'en pratiquant pas régulièrement avec un score BASFI moyen de **4,2/10**
(p = 0,39) : différence non significative
- **81** patients pratiquant une activité physique régulière avec un score BASFI moyen de **3,6/10** et **63** patients n'en pratiquant pas régulièrement avec un score BASFI moyen de **4,7/10**
(p = 0,008) : **différence significative**

Dans le but de minimiser le risque d'erreur, nous avons exclu des tests comparatifs les catégories dont l'effectif est inférieur à 5 personnes ou ayant un EMM supérieur à 0,6. Donc les catégories « A » et « K+A » ne feront pas l'objet de tests de confrontation aux autres traitements.

Voici les conclusions de ces tests :

Il est très probable ($p \leq 0,05$) que : **Figure 25, 26 et 27**

- Les personnes pratiquant une activité physique régulière aient un meilleur score BASFI que celles qui n'en pratiquent pas régulièrement (**p = 0,008**)
- La pratique d'exercices assouplissants (au moins une séance hebdomadaire) associée à une activité physique régulière soit plus bénéfique qu'un suivi kinésithérapique seul (**p = 0,002**)
- La kinésithérapie associée à une activité physique régulière soit plus bénéfique qu'un suivi kinésithérapique seul (**p = 0,02**)

Il est probable ($p \leq 0,10$) que :

- La pratique d'une activité physique seule soit plus bénéfique qu'un suivi kinésithérapique seul (**p = 0,08**)

Il est à noter que :

- En ce qui concerne le « traitement par le mouvement », qu'il s'agisse d'un suivi kinésithérapique, d'exercices assouplissants, d'une activité physique ou de la combinaison de ces traitements, aucune méthode n'a statistiquement démontré son efficacité dans cette étude. En effet, si on compare les scores BASFI des patients pratiquant ces méthodes seules ou en combinaison, aux scores des patients n'en pratiquant aucune, les différences observées ne sont pas statistiquement significatives.

Il est possible que cette situation soit due au faible nombre de personnes ne pratiquant aucune de ces trois méthodes.

- La différence observée entre les scores BASFI des personnes pratiquant seulement la marche (30 minutes par jour minimum) (**4,2/10**) et ceux des personnes ne pratiquant pas d'activité physique régulière (**4,7/10**) n'est pas significative. (**p = 0,40**)

Néanmoins, il est possible que cette situation soit due au faible effectif de cette catégorie : 19 scores BASFI exploitables sur les 22 personnes ne pratiquant que la marche comme activité physique.

- Il ne semble exister aucune corrélation entre le suivi kinésithérapique des patients et le fait qu'ils aient pu conserver leur emploi initial. (**c = 0,03**)

- Il ne semble exister aucune corrélation entre le suivi kinésithérapique des patients et le ressenti subjectif de la maladie. (**c = 0,09**)

4) Discussion :

Rétrospective :

Bien que n'ayant pas la prétention de mener une étude « scientifique » avec toute la rigueur que cela implique, j'ai été quelque peu désorienté par la complexité de l'analyse des résultats.

Je savais dès le départ que le fait de consulter des patients par voie informatique représentait déjà un biais en excluant les personnes n'ayant pas accès à Internet. Cependant cette technique de recrutement m'a semblée nécessaire pour obtenir un maximum de réponses en un minimum de temps.

A l'inverse, j'étais loin d'imaginer l'immense diversité des parcours de soins de chaque patient :

Ayant inscrit mon adresse électronique sur le questionnaire, j'ai reçu de nombreuses lettres de patients me signalant qu'ils n'avaient jamais été hospitalisés pour l'initiation du traitement médical de la SA. Par conséquent, ils ne pouvaient pas répondre aux questions 4, 5 et 6.

D'autres personnes semblaient déçues que le questionnaire n'aborde pas le sujet des thérapies « alternatives » qui leur avait apporté un soulagement (réflexologie, shiatsu, qi-gong, yoga, biokinergie).

Pour ce qui est de l'analyse statistique, les connaissances acquises en P.C.E.M.1* m'ont aidé à interpréter les résultats des outils statistiques mais se sont révélées insuffisantes en ce qui concerne les calculs à effectuer. (* Première année du Premier Cycle des Etudes Médicales) J'ai donc du me fier aux tests réalisés par le logiciel Microsoft Excel™.

Il a également été nécessaire de faire des approximations : par exemple, les effectifs par tranche du score B.A.S.F.I. ne suivent pas strictement une loi « normale », or cette condition est théoriquement nécessaire pour réaliser les tests statistiques de Student. **Figure 28 et 29**

Les chiffres obtenus sont parfois difficiles à exploiter :

Exemple : Les patients suivis en kinésithérapie ont un score BASFI inférieur aux autres.

Qu'en conclure ?

Les séances de kinésithérapie ne sont-elles prescrites qu'aux patients les plus gênés fonctionnellement ou le patient attend-il trop de la prise en charge en kinésithérapie et par conséquent s'implique-t-il moins personnellement dans son traitement au quotidien ?

Les tests statistiques donnent des conclusions très précises, engendrant des tournures de phrases lourdes et assez déroutantes :

Par exemple, cette étude suggère que les personnes pratiquant une activité physique régulière ont un meilleur score BASFI que celles qui n'en pratiquent pas régulièrement.

Mais rien ne permet d'affirmer que l'amélioration du score B.A.S.F.I. soit vraiment due à l'activité physique.

Malgré ces imprécisions, les résultats significatifs obtenus semblent en adéquation avec ceux des études scientifiques récentes. ^[4]^[5]

[4] : Rééducation de la spondylarthrite ankylosante ; F. Michel ; B. Parratte ; E. Toussiro ; D. Wendling

[5] : Physiotherapy interventions for Ankylosing Spondylitis ; By: Dagfinrud H, Hagen K.
In: The Cochrane Library, Issue 3, 2004. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.

Perspectives :

Lorsque j'ai commencé à rédiger le questionnaire, je n'étais absolument pas certain que ce projet allait être « viable ».

D'une part, il m'était impossible d'estimer le nombre de réponses que j'allais obtenir. D'autre part, j'ai préféré poser des questions sur différents sujets et ainsi avoir plusieurs pistes de recherche plutôt que me concentrer sur un seul thème et risquer de ne rien pouvoir en retirer.

A la vue des résultats obtenus, il serait intéressant de mener de nouvelles études plus ciblées, notamment en ce qui concerne l'activité physique.

Les questions permettraient d'approfondir le sujet et de donner des conseils plus précis aux patients : activité/sport pratiqué, fréquence, intensité, ressenti lors d'une période de repos forcé, diminution des performances à la reprise de l'activité.

L'inconvénient majeur de cette technique de « sondage » est l'absence de bilan articulaire chiffré.

En effet une étude plus précise mériterait d'être menée dans un centre de rééducation ou un hôpital. La répétition des bilans articulaires et des auto-évaluations permettraient un suivi objectif et subjectif de l'évolution des patients.

Mais une telle étude nécessiterait un engagement important de la part des patients et des thérapeutes, des locaux, d'importants moyens financiers et beaucoup de temps.

Ce sont ces raisons qui font que des études « préliminaires » du type de celle que j'ai menée me paraissent intéressantes pour orienter et optimiser des études plus rigoureuses.

Conclusion :

Même si mon étude n'a pas une grande valeur scientifique, elle m'a permis, en l'absence d'un consensus thérapeutique, de me faire une opinion quant aux principes de prise en charge des patients atteints de S.A.

L'information du patient au sujet de sa maladie doit être complète, compréhensible, et personnalisée. Afin d'être le plus exhaustif possible, l'information doit être prodiguée par différents professionnels de santé spécialistes dans le domaine de la rhumatologie (médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes).

Un suivi psychologique peut également être d'une aide précieuse car l'annonce du diagnostic est parfois mal supportée par les patients.

En ce qui concerne le rôle du kinésithérapeute :

Les séances de kinésithérapie en libéral ne semblent pas apporter un réel mieux au patient sur le plan fonctionnel.

Par contre, il est très probable que la pratique régulière d'une activité physique améliore le score fonctionnel.

Le kinésithérapeute devra donc s'efforcer de lutter contre les causes de l'immobilisme et la sédentarité des patients.

- Le praticien emploiera des techniques antalgiques afin de soulager les douleurs lors des crises inflammatoires et ainsi permettre des mouvements plus libres.

- Son rôle sera également de conseiller le patient sur les améliorations et adaptations possibles de son cadre de vie.

- Enfin, le thérapeute devra encourager et guider la pratique d'une activité physique ou sportive adaptée au patient et à sa pathologie.

Une répétition de séances de kinésithérapie « à vie » n'est pas envisageable.

L'action du kinésithérapeute doit rester ponctuelle et ne pas monopoliser la vie du patient.

Pour la S.A., comme pour toute maladie chronique, le but ultime des traitements est bien « l'autonomisation » des patients.

Le thérapeute doit aider le malade à vivre AVEC la maladie et non pas le contraindre à vivre POUR la maladie.