

ENSEMBLE
contre les
RHUMATISMES

SOUS LE HAUT PATRONAGE DE
MONSIEUR EMMANUEL MACRON
PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

JOURNAL
de la
RENCONTRE



à l'initiative de

aviesan
alliance nationale
pour les sciences de la vie et de la santé

Fondation
ARTHRITIS
Recherche & Rhumatismes

Inserm
La science pour la santé
From science to health

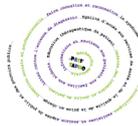


ACTIVITÉ PHYSIQUE ET MALADIES CHRONIQUES RHUMATISMALES

9^{ÈME} ÉDITION
DE LA RENCONTRE CHERCHEURS - PATIENTS
MERCREDI 12 OCTOBRE 2022 - PODCAST

www.ensemblecontrelesrhumatismes.org

Associations de malades



Avec le soutien de



ENSEMBLE CONTRE LES RHUMATISMES 2022 : LE 12 OCTOBRE, ENSEMBLE LORS D'UN PODCAST POUR PARLER D'ACTIVITÉ PHYSIQUE !

Ce mercredi 12 octobre 2022, à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation sur les rhumatismes et les maladies musculosquelettiques (« The World Arthritis Day »), la Fondation Arthritis, l'Inserm/Aviesan, la Société Française de Rhumatologie, et 17 associations de patients, partenaires de l'initiative « Ensemble contre les rhumatismes », s'associent pour la 9^{ème} édition de leur journée de promotion de la recherche médicale en rhumatologie. Il s'agit d'une occasion unique de parler des maladies rhumatismales dont souffrent plus de 12 millions de Français¹, mais aussi de présenter les dernières avancées de la recherche dans ce domaine et de montrer l'importance de continuer à la soutenir.

Le thème qui a été choisi cette année par les associations de patients partenaires est «Activité physique et maladies chroniques rhumatismales».

Depuis une dizaine d'années, on observe une prise de conscience du rôle positif de l'activité physique dans la santé des individus. L'expertise collective publiée par l'Inserm en 2019 sur « Activité physique : Prévention et traitement des maladies chroniques² » avait d'ailleurs permis de dresser un premier bilan des connaissances scientifiques dans ce domaine et d'analyser, dans le cadre des maladies chroniques, l'impact de l'activité physique (AP) et sa place dans le parcours de soin. L'objectif de l'édition ECR2022 est de faire un point plus détaillé sur les dernières données issues de la recherche dans le cadre des maladies musculo-squelettiques. Quelles sont les données sur les bénéfices de l'AP et surtout les modalités de mise en pratique ? Concrètement, quels types d'activité physique proposer en fonction des spécificités des maladies rhumatismales ? Comment construire les conditions d'une pratique durable et adaptée, inscrite dans le parcours de soin, en favorisant l'autonomie des personnes et en prenant en compte leur environnement social ? Autant de questions, et bien plus encore, qui seront abordées par le Pr Christelle Nguyen³, médecin de médecine physique et de réadaptation et rhumatologue dans le service de rééducation et de réadaptation de l'appareil locomoteur et des pathologies du rachis, à l'hôpital Cochin à Paris, en compagnie de deux porte-paroles associatifs, Franck Gérald (Président de l'association ACS, Action Contre les Spondylarthropathies) et Anne-Françoise Alliot-Launois (Présidente de l'AFLAR, Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale).

Une innovation importante pour l'édition 2022 de ECR : le thème de cette année sera abordé sous la forme d'un podcast (<https://www.ensemblecontrelsrhumatismes.org/>). Ce nouveau format, plus concis et plus facile à écouter par une large audience et à n'importe quel moment, permettra d'aborder en détail le sujet, tout en favorisant l'interaction et la discussion. Ce moment sera aussi l'occasion de présenter les résultats d'une enquête menée auprès de plus de 1000 personnes directement concernées par ce type de pathologies chroniques pour apprécier la place de l'activité physique dans leur vie quotidienne.

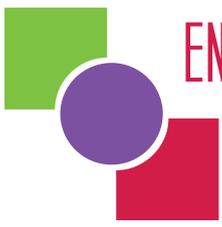
Nous vous attendons nombreux le 12 octobre pour vous informer, échanger et manifester votre soutien à l'initiative ECR !

Professeur Francis Berenbaum, Sorbonne Université
Chef du Service de Rhumatologie, AP-HP Hôpital Saint-Antoine, Paris
Responsable de l'équipe «Arthrose et maladies métaboliques», INSERM-Sorbonne Université

¹ <https://presse.inserm.fr/1-francais-sur-2-souffre-de-douleurs-articulaires/25303/>

² <https://www.inserm.fr/expertise-collective/activite-physique-prevention-et-traitement-maladies-chroniques>

³ Maître de Conférences des Universités - Praticien Hospitalier, Service de Rééducation et de Réadaptation de l'Appareil Locomoteur et des Pathologies du Rachis, Hôpital Cochin à Paris



QUI SOMMES-NOUS ?

L'initiative Ensemble Contre les Rhumatismes (ECR) fédère depuis plusieurs années de nombreuses associations de malades, des chercheurs, des professionnels de santé pour communiquer sur la nécessité de reconnaître la prévention et le traitement des rhumatismes et des maladies musculosquelettiques comme une priorité de santé publique. ECR met en avant la recherche médicale qui fait de grands pas d'année en année dans toutes les disciplines : immunologie, inflammation, génétique, épidémiologie clinique, biotechnologies, etc. Cependant la part de la recherche, nationale ou internationale, consacrée aux rhumatismes reste toujours insuffisante face aux défis que représentent ces maladies chroniques.

INTERVENANTS

PR CHRISTELLE NGUYEN



Professeure de médecine à la Faculté de Santé de Université Paris Cité.

FRANCK GERALD



Président de l'association ACS-France (Action contre les spondylarthropathies).

ANNE-FRANÇOISE ALLIOT-LAUNOIS



Présidente de l'AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatismale).

EQUIPE ECR

- MODERATEUR -

PR FRANCIS BERENBAUM

Sorbonne Université, AP-HP Hôpital Saint-Antoine, INSERM

NATHALIE GRIVEL

Aviesan, Inserm

MARIE-ANGE LITADIER-DOSSOU

DISC-Service Sciences et Société, Inserm

YOSRA MESSAI

Fondation Arthritis

LIONEL COMOLE

Fondation Arthritis

MARION MATHIEU

Association Tous Chercheurs

CORINNE MICELI

Hôpital Cochin

TANGUY MUR

Fondation Arthritis

AVEC LE PR CHRISTELLE NGUYEN

// Pour commencer, pourriez-vous nous expliquer la différence entre « activité physique » et « activité physique adaptée » ?

Il est effectivement important de bien définir ces termes car cela peut être source de confusion, que ce soit de la part des prescripteurs ou des patients eux-mêmes. On parle d'activité physique, de sport, d'exercice et d'activité physique adaptée, avec cette impression qu'on peut utiliser un terme à la place de l'autre mais ce n'est en réalité pas le cas !

« **Activité physique** » est le terme le plus générique. Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé⁵, qui a été reprise dans le guide de la Haute Autorité de Santé en 2018 et dans l'expertise collective de l'Inserm en 2019, il s'agit de « tout mouvement corporel produit par les muscles squelettiques, quel que soit le but et s'accompagnant d'une dépense énergétique ». L'activité physique désigne donc tous les mouvements que l'on effectue notamment dans le cadre des loisirs, du travail ou à son domicile lorsque l'on fait le ménage, pour se déplacer d'un endroit à l'autre, pour faire ses courses ou un jogging... Il s'agit d'un grand chapeau.

Il existe ensuite des sous-catégories au sein de l'activité physique, à savoir le sport, l'exercice physique ou l'activité physique adaptée.

La définition du sport par l'Organisation Mondiale de la Santé, qui a été reprise par d'autres instances est la suivante : « Le sport correspond à un ensemble d'activités physiques se présentant sous forme de jeux individuels ou collectifs, donnant généralement lieu à des compétitions pratiquées en observant certaines règles précises ».

Lorsque l'on dit, dans les rhumatismes inflammatoires chroniques ou dans les autres pathologies de l'appareil locomoteur, qu'il faut faire de l'activité physique, ce n'est pas forcément faire du sport ! On va privilégier, dans ce cas, les termes d'« exercice physique » et d'« activité physique adaptée (APA) ». Ceux-ci peuvent être prescrits par le médecin traitant, un rhumatologue ou un médecin de médecine physique et de réadaptation et il y a, dans ce cas, un **objectif de santé clairement défini**.

«
Lorsque je prescris à un patient un exercice physique, j'ai un objectif d'amélioration de sa force musculaire, de gain en souplesse ou en mobilité d'une articulation, d'amélioration de la proprioception ou de la fonction d'une articulation ou d'un segment de membre.
»

Enfin, on utilise le terme « adaptée » pour deux raisons : à la fois parce que l'activité physique est adaptée à l'état de santé de la personne (on ne fait pas la même activité lorsqu'on est obèse ou lorsqu'on a des risques cardio-vasculaires ou qu'on souffre d'arthrose) et parce que les objectifs de l'activité physique sont adaptés aux objectifs de santé spécifiques de la personne.

► **En résumé, ce qui définit les sous-groupes d'activités physiques, ce sont les objectifs : le sport avec comme objectif le loisir ou la compétition, alors que pour l'exercice physique ou l'APA, l'objectif de santé est soutenu. Il y a aussi maintenant le concept de sport santé qui combine les deux : c'est-à-dire une activité sportive à visée de santé.**

Ces objectifs de santé peuvent rentrer dans le cadre de la prévention primaire (action en amont de la maladie), ou secondaire (action à un stade précoce de l'évolution de la maladie) ou tertiaire (action sur les complications et les risques de récurrence). L'activité physique intervient à ces trois niveaux et fait partie, avec la lutte contre la consommation de tabac, d'alcool et la nutrition, des quatre piliers de la prévention en santé.

⁵ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>

Enfin, deux autres termes me semblent importants à définir, à savoir les termes de sédentarité et d'inactivité.

La sédentarité correspond au temps passé assis ou couché alors que la personne est éveillée. Ce temps entraîne de très faibles dépenses énergétiques alors que la personne est en éveil. L'inactivité physique correspond, elle, à un niveau d'activité trop faible pour atteindre les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé, qui correspondent à 30 minutes d'activité physique modérée, 5 jours par semaine, ou équivalents. La sédentarité et l'inactivité représentent deux facteurs de risque indépendants pour toutes les maladies chroniques. Là encore, il ne s'agit pas de synonymes : on peut être sédentaire mais pas inactif ! Prenons l'exemple d'une personne qui a un métier nécessitant de rester 8 heures assis par jour mais qui respecte les recommandations de l'OMS en pratiquant une activité physique en fin de journée. Cette personne, bien que pratiquant une activité physique, présente un facteur de risque (la sédentarité).

« Je crois qu'en France, on n'a pas suffisamment pris conscience de l'ampleur du facteur de risque qu'est la sédentarité alors que dans d'autres pays, une série de mesures a été prise pour limiter cette sédentarité, en fractionnant par exemple les périodes assises au travail. »

► Il y a encore des conduites d'évitement par rapport à l'activité physique. C'est l'héritage que l'on a depuis plusieurs décennies où on disait (à tort) aux patients qui avaient mal au genou ou au dos de ne plus bouger...

// Concernant cet héritage, qu'est-ce qui a conduit à changer le dogme « ne pas bouger quand on a une articulation douloureuse » ? Est-ce que cela découle de données issues de la recherche ?

Dès l'Antiquité, on savait que le repos n'était pas la panacée pour la santé en général (et pas que pour les articulations) ! Le médecin Galien, deux siècles après JC, disait déjà qu'une activité physique modérée était nécessaire au bon fonctionnement du corps humain. Il y a eu ensuite un changement.

« Je dirais que le dogme « il faut se reposer quand on a une maladie de l'appareil locomoteur » a perduré jusque dans les années 80. Puis il y a eu des modèles un peu différents notamment dans le cas de la lombalgie où les médecins ont proposé au contraire aux patients qui avaient mal au dos, des programmes d'exercices et d'activité physique très intensifs. »

Ils se sont rendu compte, par le biais de programmes quasi militaires, qu'on arrivait d'une part à réduire un peu les douleurs, mais ce n'était pas l'objectif principal de ces programmes, mais surtout à remettre en mouvement et en activité des personnes qui étaient complètement dans la sédentarité ou l'inactivité physique du fait de leur lombalgie.

► Un cercle vicieux peut s'installer chez des personnes ayant des douleurs articulaires. Ceci a été conceptualisé, en recherche, à partir des années 80, c'est le concept de peur/évitement : la personne a mal, elle va avoir par conséquent une réaction d'évitement, qui la conduit à arrêter de bouger. Le fait d'arrêter de bouger entretient les douleurs et les conduites d'évitement. Ensuite, c'est la spirale infernale !

Les conséquences sont non seulement articulaires (l'articulation est l'organe du mouvement et de la locomotion ; elle a besoin de bouger pour assurer sa fonction) mais aussi plus générales (musculaires, cardiaques, respiratoires, métaboliques, psychologiques, ...). Un grand nombre d'études épidémiologiques ont été menées et ont montré un effet-dose de l'inactivité physique sur l'apparition de pathologies : « plus je suis inactif physiquement, plus le risque de tomber malade est important, qu'il s'agisse de maladies rhumatologiques, métaboliques (comme le

diabète), cancéreuses ou neuro-évolutives ». Cette augmentation est quasi linéaire. Et on observe un effet dose inverse dès lors qu'on arrive à remettre en activité physique des personnes qui étaient jusque-là inactives.

Cela a été beaucoup médiatisé ces derniers mois avec les sorties de la station spatiale internationale, ISS. Il y a d'ailleurs maintenant des programmes d'activité physique pour les spationautes.

Je peux citer un autre exemple de recherche, qui concerne le repos maximal des articulations dans des situations de microgravité ou d'apesanteur que vivent les astronautes dans l'espace. Dans ce modèle, on observe une altération du cartilage, de l'os, et plus généralement de l'articulation, au bout de quelques semaines seulement !

Enfin, un autre modèle étudié en recherche est l'immobilisation plâtrée : on observe, dans ce cas, une diminution du remodelage du cartilage et de l'os, ce qui veut dire que ceux-ci se renouvellent plus lentement, voire même plus du tout et qu'il y a à terme une dégradation de ces tissus. D'autre part, les tendons et les ligaments perdent leur souplesse lors de l'immobilisation, et ceci se produit très rapidement.

// Existe-t-il des données issues de la recherche sur les modalités idéales de pratique d'exercice pour les troubles musculo-squelettiques ou cela reste-t-il encore empirique ?

Pour ce qui est des données de la recherche sur l'activité physique dans le champ des pathologies qui touchent l'appareil locomoteur, on essaie de plus en plus d'être précis. Il existe encore une forme d'empirisme entretenu par des messages simplistes ou de simplification (« je vais bouger et ça va aller bien comme ça »). Tout tissu articulaire a besoin physiologiquement d'être stimulé par un stress mécanique cyclique d'intensité modéré. Les travaux de recherche de ces dix dernières années ont permis de mieux définir les ingrédients indispensables quel que soit le rhumatisme ou la pathologie de l'appareil locomoteur. Je dirais qu'il y en a trois :

le travail en endurance⁶

le travail de renforcement musculaire

3 le travail d'assouplissement



● **ingrédients indispensables : endurance / renforcement musculaire / assouplissement**

Si on synthétise les données les plus récentes de la recherche, essentiellement issues de la recherche clinique, on sait que l'activité physique et les exercices permettent de réduire les douleurs et d'améliorer la fonction articulaire et la qualité de vie dans quatre maladies de l'appareil locomoteur et de manière indiscutable :

- L'arthrose des membres inférieurs (hanche, genou)
- La lombalgie
- La spondylarthrite ankylosante
- La polyarthrite rhumatoïde

Pour ces quatre maladies, le niveau de preuve dans la littérature, sur la base des essais cliniques, est extrêmement élevé et permet de dire que dans tous les cas, il faut prescrire de l'activité physique !



⁶ Ce sont les activités que l'on réalise 10 à 20 min en continu, en atteignant une activité modérée, c'est-à-dire de 50 à 70% de l'activité de fréquence cardiaque maximale

Après comment adapter le type d'activité, la fréquence et l'intensité des exercices ? Je dirais que là, la recherche manque de précision, mais ce n'est pas totalement la « faute » des chercheurs ! C'est aussi parce que les patients qui ont des rhumatismes inflammatoires et des pathologies de l'appareil locomoteur sont très hétérogènes. Par conséquent, quand on prescrit une activité physique à un patient, il faut aussi tenir compte de son point de vue, de ses spécificités, de son expérience de l'activité physique et sportive.

« Je ne peux donc pas vous dire actuellement, que lorsqu'un patient a une polyarthrite rhumatoïde, c'est telle activité physique avec telle intensité et telle durée qu'il faut faire, ni la progression à suivre. Il n'y a pas de prescription à taille unique ! »

« Le deuxième champ qui n'est pas résolu et qui est, à mon avis, un champ prioritaire de la recherche, est le suivant : « Maintenant que l'on sait que l'activité physique et les exercices sont utiles, comment faire pour changer les comportements en pratique ? ».

Ces comportements sont à la fois ceux des prescripteurs et ceux des patients qui, pour certains, ont encore des représentations négatives ou des inquiétudes par rapport à l'activité physique.

« Un chiffre m'a interpellée et m'a poussée justement à m'intéresser à ces questions : « quand bien même on sait que ces traitements fonctionnent (comme l'exercice pour l'arthrose du genou), et bien, quand un professionnel le prescrit, on sait que 70% des patients ne vont pas le faire ! »

C'est ce qu'on appelle l'adhésion ou plutôt ici le manque d'adhésion au traitement. Quand on s'intéresse aux trajectoires d'adhésion des personnes, deux tiers des patients commencent les exercices tel que cela leur a été prescrit ou conseillé puis au bout d'une vingtaine de semaines on voit l'adhésion décliner. Il y a tout un champ de la recherche qui s'intéresse à cela : Qu'est-ce qui explique ce déclin et comment faire pour que cette adhésion augmente, que les patients s'approprient ces exercices dans une routine personnelle qu'ils pourront (et c'est leur demande) faire au quotidien et devenir autonomes ? Les premiers résultats de la recherche indiquent, là encore, qu'il y a une grande hétérogénéité des patients en termes de profil d'adhésion. Je vous ai parlé des deux tiers qui adhèrent au départ, mais il y a aussi un tiers de patients qui ne fera jamais rien. Là, on est vraiment en difficulté car, les leviers sont beaucoup plus difficiles à trouver pour enclencher les changements de comportements en ce qui concerne l'activité physique pour ces patients.

On travaille par exemple avec des équipes en psychologie pour comprendre les profils motivationnels et psychologiques de ces personnes (qui vont être déterminants pour l'adhésion au long court à l'activité physique adaptée) et pour identifier des leviers à activer pour augmenter cette motivation : pour les patients pour lesquels on identifie que le manque de motivation est un des freins premiers, l'accompagnement initial peut être renforcé par la supervision un professionnel de l'activité physique ou un professionnel de la rééducation.

Sans ce renforcement initial de l'accompagnement, on n'obtiendrait très probablement pas de changement de comportement pérenne. Cette analyse-là doit être faite dès le bilan initial et dès la consultation au cours de laquelle on recommande ou on prescrit l'activité physique.

// Les outils numériques peuvent-ils jouer un rôle dans le changement de comportement et le gain d'autonomie du patient ? Des recherches sont-elles menées sur ce sujet ?

Il y a plusieurs profils de patients : chez certains, les outils numériques peuvent être un support d'accompagnement au changement de comportement. Un article très récent publié dans la revue the Lancet Digital Health⁷ a fait une synthèse des études publiées jusqu'à présent sur les traqueurs d'activité (comme le smartphone ou la montre connectée qui indiquent le nombre de pas) utilisés par des personnes non malades ou présentant diverses maladies. Le simple fait d'avoir un indicateur du nombre de pas et du niveau d'activité physique par jour, a permis non seulement d'augmenter le niveau d'activité physique, mais aussi d'avoir des conséquences positives sur divers marqueurs cliniques (qualité de vie, douleur, composition corporelle, forme physique, pression artérielle) et biologiques (bilan lipidique, hémoglobine glyquée).

► **Ainsi, le simple fait d'avoir un retour d'information régulier sur ce que l'on fait, permet d'induire, chez certaines personnes, des changements de comportements positifs vis-à-vis de l'activité physique et d'avoir des conséquences positives sur la santé.**

On est ici dans l'utilisation de l'outil numérique le plus simple qui est le traqueur d'activité.

Ensuite, on peut se demander si cela suffit ou s'il est possible de faire mieux.

« Je pense que les outils numériques pourraient aussi avoir une fonction d'accompagnement et de coaching. »

On le sait, notamment pour les pathologies non inflammatoires de l'appareil locomoteur qui concernent environ 10 millions de personnes en France, toutes n'iront pas consulter leur médecin. Comment faire pour toucher ces personnes qui n'ont pas nécessairement besoin d'un accompagnement très médicalisé ? Les outils numériques pourraient être un moyen de les accompagner vers un mode de vie plus actif. Il existe déjà de nombreux outils, certains ayant été évalués avec des résultats plutôt positifs, mais tout de même pas spectaculaires. Ces outils ne modifient pas radicalement les critères de douleur, de fonction et de qualité de vie, même s'ils peuvent apporter un bénéfice. Ils sont à considérer comme des outils facilitateurs mais pas la solution unique et ils doivent s'intégrer dans un accompagnement plus global. Il est important aussi d'être conscient que si certaines personnes sont sensibles à ces outils digitaux, toutes n'ont pas une appétence pour eux !

« Dans notre équipe, nous avons travaillé sur les outils digitaux, et c'est justement un des premiers écueils auquel nous avons été confrontés : seuls 30% des patients acceptent d'utiliser ces outils alors que les autres 70% privilégient un mode d'accompagnement plus « classique ». Dans tous les cas, il est nécessaire de personnaliser l'accompagnement. »

// Que sait-on des mécanismes physiologiques de l'activité physique sur les rhumatismes inflammatoires et les troubles musculo-squelettiques ?

En résumé, les cibles d'un traitement en rhumatologie sont principalement de deux types :

1/ Il y a tout d'abord les cibles biologiques, pour lesquelles on pense que les traitements, notamment les médicaments biologiques, interviennent en priorité. Mais en réalité, de plus en plus de travaux de recherche montrent que l'activité physique peut aussi intervenir via la stimulation de certaines cytokines ou certaines molécules anti-inflammatoires comme les exerckines.

⁷ Ferguson T., et al. The Lancet - Digital Health - Volume 4, ISSUE 8, e615-e626, August 01, 2022

2/ la deuxième cible est la biomécanique. La fonction d'une articulation est de permettre le mouvement. Il est clair que l'activité physique, en particulier les exercices centrés sur l'articulation, vont avoir des effets biomécaniques.

► **Concrètement, cela veut dire que, par le biais du renforcement musculaire, les muscles situés autour de l'articulation vont se développer et permettre une meilleure stabilité de l'articulation.**

On peut parfois en renforçant de façon ciblée certains groupes musculaires, lutter contre une déformation articulaire. Il s'agit donc d'un premier effet biomécanique. Un deuxième effet biomécanique est la conséquence des assouplissements ou des étirements qui vont favoriser l'entretien voire le gain de mobilité articulaire.

► **Dans le cas d'une atteinte inflammatoire ou mécanique d'une articulation, l'un des symptômes vraiment les plus gênants pour le patient est la raideur articulaire. Les exercices peuvent permettre de regagner en mobilité articulaire.**

Le troisième élément biomécanique est la proprioception : une articulation douloureuse chronique est une articulation dont le sens de positionnement peut être perturbé. Tous les exercices d'équilibre, de travail de la stabilité permettent d'améliorer la proprioception. Cela se traduit dans la vie quotidienne par une plus grande facilité à faire des mouvements, plus précis, plus rapides et des changements de position mieux contrôlés et moins douloureux. Tous les effets que je viens de citer sont des effets bien précis sur les articulations. Mais il existe aussi des effets biomécaniques plus généraux, qui sont en réalité un peu un mixte entre la biomécanique et la biologie : on améliore l'endurance et la capacité à faire des mouvements sur un plus long terme, avec moins de difficulté, moins de douleurs, moins de fatigabilité. En recherche, ce sont des aspects qui sont étudiés dans le champ de la rééducation, par des kinésithérapeutes ou des podologues, et qui permettent d'avancer sur les questions suivantes : Quels exercices vont améliorer le plus la force musculaire ? la stabilité ? la proprioception, etc. ? Certes, ce sont des travaux un peu fondamentaux mais ils permettent, lorsqu'on arrive à les transposer en clinique, de gagner en précision, pour lutter un peu contre l'empirisme, avoir des exercices plus adaptés en fonction de l'analyse vraiment précise de l'articulation.

// Existe-t-il des effets indésirables liés à l'activité physique adaptée ?

Certaines personnes peuvent se plaindre d'une exacerbation des douleurs lors de la réalisation d'exercices. Je dirais que cela dépend du niveau d'activité physique antérieur de ces personnes. Il est vrai que l'initiation d'une activité physique chez une personne qui n'en avait jamais fait avant peut être associée à des douleurs musculo-squelettiques. Tout dépend de leur intensité et de leur impact dans la vie quotidienne.

« Je pense qu'il faut être très rassurant vis-à-vis des patients en leur disant que cela peut être un symptôme normal de remise en activité physique. Néanmoins, comment faire pour s'en prémunir ou être moins gêné par celle-ci ? Là encore, c'est la progressivité et le fractionnement qui importent le plus.

Et s'il y a le moindre doute, l'accompagnement par un professionnel est recommandé. »

Quelques situations spécifiques peuvent conduire à préconiser le repos d'un segment de membre douloureux. C'est le cas de la traumatologie ou du post-opératoire où des temps précis de cicatrisation tissulaire osseux, ligamentaire, tendineux ou musculaire doivent être respectés, mais aussi les situations de forte poussée inflammatoire au niveau d'une articulation. Dans cette dernière situation, en général, on préconise d'attendre que les traitements médicaux fassent effets pour réduire suffisamment l'inflammation avant de reprendre une activité physique au même niveau qu'avant la poussée. Mais attention, le repos du segment articulaire ne veut

pas dire « repos strict et total » !

Cela ne contraindique jamais de manière absolue l'activité physique. Il s'agit plutôt de situations d'adaptation.

// Un dernier message pour conclure ?



Je voudrais insister sur le fait qu'il n'y a pas de programme standard d'activité physique.
Il n'existe pas un algorithme pour définir l'activité physique idéale pour chaque patient !
De nombreux paramètres sont à comprendre et à prendre en compte



Il y a bien sûr les paramètres cliniques, anatomiques et biomécaniques, mais ceux-ci sont faciles à évaluer et le clinicien sait très bien le faire. Ce sont les autres facteurs, que j'appelle contextuels, qui comportent à la fois des facteurs environnementaux et personnels, qui sont plus difficiles à définir et à analyser de manière complète dans le temps de la consultation : dans quel contexte le patient vit-il ? Quelles sont ses réticences ou ses représentations personnelles de l'activité physique ? Comment le professionnel doit-il adapter sa prescription pour optimiser les chances d'amélioration pour une personne donnée ? C'est notamment sur ces aspects que nous avons encore à travailler pour mieux les définir et améliorer l'accompagnement de nos patients.

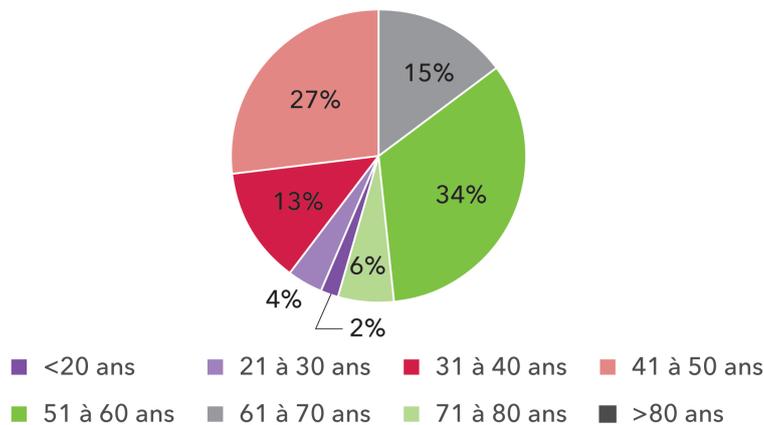
Présenté par Anne-Françoise Alliot-Launois et Franck Gérald,
avec l'aide de Nathalie de Benedittis.

Cette année, associations de patients et professionnels de santé impliqués dans l'initiative ECR ont souhaité diffuser largement une enquête sur « activité physique et affection chronique rhumatologique ». L'objectif était de mieux apprécier la place de l'activité physique dans la vie quotidienne de personnes souffrant d'une affection rhumatologique chronique. Cette enquête visait notamment à savoir si ces personnes pratiquent régulièrement une activité physique, si oui sous quelles modalités et si ce n'est pas le cas, pour quelles raisons. Les principaux résultats de l'enquête sont présentés ci-après.

ENQUETE MENEES AUPRES DES ASSOCIATIONS PARTENAIRES DE ENSEMBLE CONTRE LES RHUMATISMES

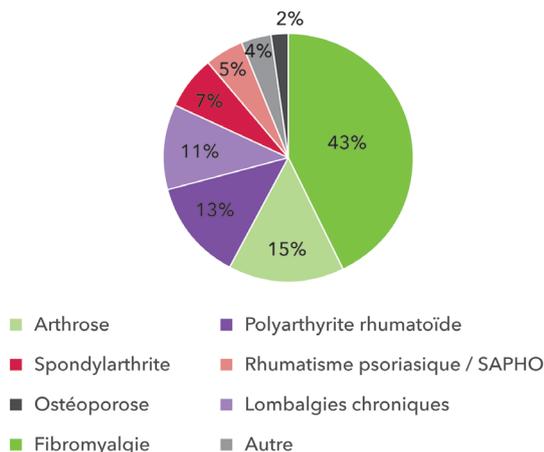
NOMBRE DE RÉPONDANTS : 1084 personnes (à la date du 9 août 2022)

Âge du répondant



• **AGE DU RÉPONDANT :**
61% des répondants
sont dans la tranche d'âge 41 à 60 ans

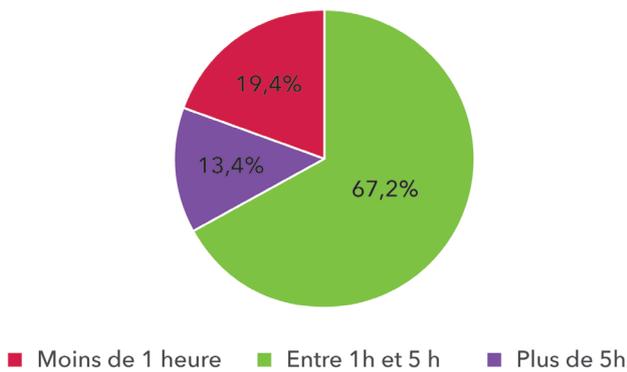
Type de pathologies



• **TYPE DE PATHOLOGIES :**
toutes les pathologies rhumatismales
sont représentées, mais dans des proportions variables comme détaillé dans le graphe ci-contre

PRATIQUE D'ACTIVITÉ PHYSIQUE (ADAPTÉE) :

Pratique de l'activité physique



• PLUS DES 2/3 DES RÉPONDANTS

69% des répondants

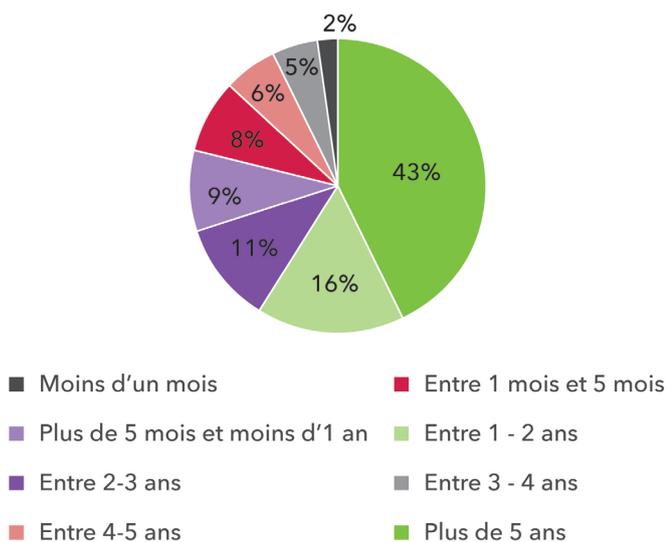
pratiquent une activité physique

• POUR ~2/3 DES RÉPONDANTS

la durée de leur pratique hebdomadaire est comprise entre une et cinq heures

Pour environ 20% d'entre eux, elle est de moins d'une heure.

Pérennisation de la pratique physique



• POUR LA MOITIÉ DES RÉPONDANTS

cette pratique s'inscrit de façon pérenne dans leur quotidien

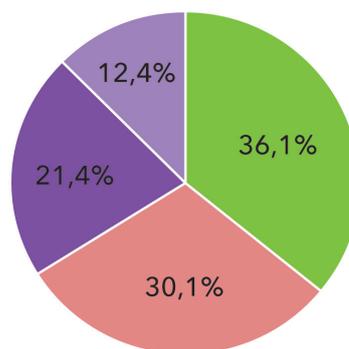
puisque'ils la pratiquent depuis plus de 4 ans. A l'opposé, 10% des répondants pratiquent une activité physique depuis moins de 5 mois

• Selon les répondants, les séances d'activité physique leur ont été rarement proposées par un professionnel de santé : elles l'ont été pour seulement 30% des répondants (« Aucune personne du milieu médicale qui me suit ne m'en a parlé », « Les médecins n'insistent pas suffisamment sur les bienfaits du sport en général et en particulier face aux maladies chroniques. », « Les généralistes sont frileux avec ces demandes ou ne connaissent pas et c'est dommage. J'ai prêché dans le vide à chaque fois que j'en ai parlé. Du coup je ne fais pas la démarche seule. », « Les médecins généralistes ne sont pas formés ou s'en moque pour nous proposer une APA. », « Les médecins que j'ai vus ne connaissaient pas et ne proposaient pas. J'ai tout appris toute seule. », « Il faudrait mieux informer les patients sur ce qu'ils peuvent adapter et mieux les orienter plutôt qu'être obligé de chercher soi-même ou adapter de notre propre initiative. », « Je trouve dommage que le sujet d'activité physique ne soit pas abordé par les médecins. Il existe des opportunités que j'ai dû attendre de découvrir moi-même. »).

Et ces séances leur ont été prescrites par un professionnel de santé dans moins de 20% des cas (17,9% des répondants, « Mon médecin m'a préconisé de faire de la balnéothérapie et du kiné mais actuellement je n'ai trouvé personne. Aucune disponibilité. », « Il faudrait une prise en charge pour que toute personne concernée puisse y prétendre et aussi beaucoup plus de publicité concernant l'APA, en informer même les médecins généralistes pour une orientation et une prise en charge. »).

• Concernant les modalités de réalisation de l'activité physique adaptée, elles sont variées et dépendent des répondants. Alors qu'ils sont plus d'un tiers (36,1%) à préférer l'effectuer seuls chez eux, ils sont 30% à préférer l'effectuer avec un groupe mixte de personnes avec ou sans handicap fonctionnel.

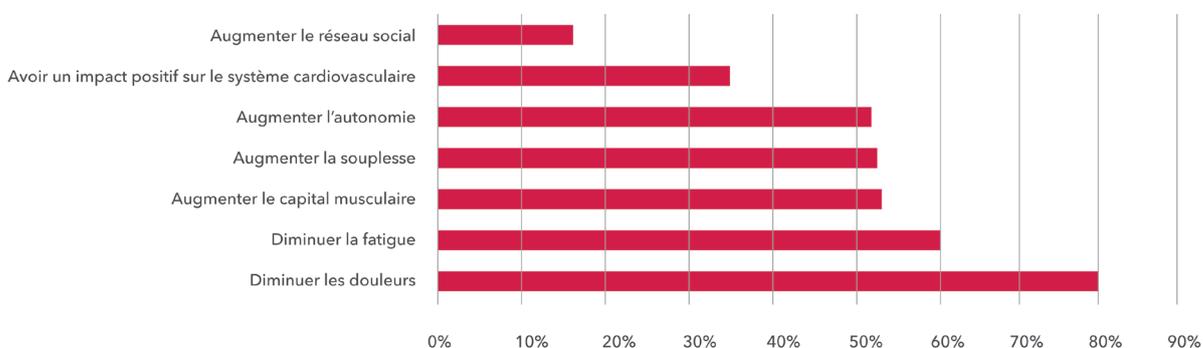
Modalité de l'activité physique



- L'effectuer (chez vous) tout(e) seul(e)
- L'effectuer avec un groupe de personnes ayant comme vous un handicap fonctionnel
- L'effectuer avec un groupe de personnes n'ayant aucun problème de handicap fonctionnel
- L'effectuer avec un groupe de personnes mixtes handicap fonctionnel / valides

• Lors des séances d'activité physique, les répondants cherchent en priorité à diminuer leurs douleurs (80% des répondants) et leur fatigue (~60% des répondants). Ils souhaitent aussi, pour environ la moitié d'entre eux, augmenter leur capital musculaire, leur souplesse et leur autonomie. Augmenter leur réseau social ne semble pas une motivation forte pour pratiquer une activité physique (seuls 16% des répondants ont cité ce motif).

Ce que les répondants recherchent lors des séances d'exercices physiques

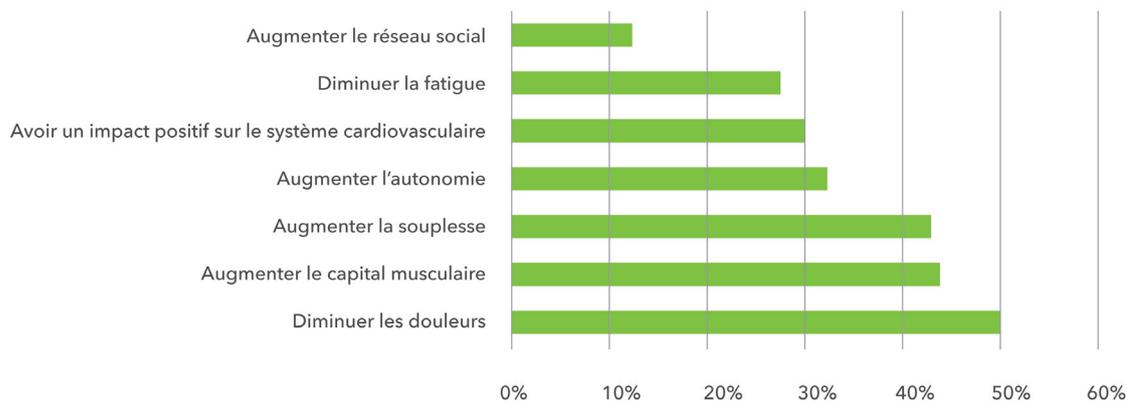


Parmi les autres motifs évoqués par les répondants figurent en premier lieu **le contrôle ou la perte de poids** et **l'impact positif de l'activité physique sur le moral** (« garder le moral », « me vider la tête », « améliorer mon état psychologique », « me valoriser », « me stimuler », « me booster », « me prouver que je peux le faire », « atténuer les symptômes de ma dépression », « aide pour se motiver », « diminuer mon stress et mes tensions musculaires »). Certains la pratiquent pour leur bien-être ou pour se faire plaisir (« me faire du bien », « savourer le calme ressourçant de la nature », « avoir un moment pour soi »). D'autres la font pour améliorer ou maintenir leur santé en général, pour se maintenir en forme (« s'entretenir ») et ils l'expriment comme un « besoin vital » pour « maintenir [leur] équilibre ». Certains répondants évoquent aussi le souhait de se dépasser (« avoir le sentiment d'en être juste capable », « pour la performance », « faire comme si la maladie n'était pas là », « reprendre une vie quasi normale », « se défouler »). Des personnes pratiquent une activité pour « améliorer [leur] sommeil » ou « apprendre à respirer ». Enfin, une personne dit pratiquer une activité physique « pour ne pas prendre (ou le moins possible) des médicaments allopathiques ».

LE POINT DE VUE DES PATIENTS

- Pour les personnes pratiquant une activité physique depuis plus de 1 an, celle-ci leur a permis en priorité de diminuer leurs douleurs (50% des répondants) mais aussi d'augmenter leur capital musculaire (43,5% des répondants) et leur souplesse (42,6% des répondants)

Ce que les séances d'exercices physiques ont permis, pour ceux qui pratiquent depuis plus d'un an



Malheureusement concernant la fatigue, alors que 60% des répondants souhaitaient qu'elle diminue grâce à l'activité physique, ce n'est le cas en pratique que pour un quart des répondants.

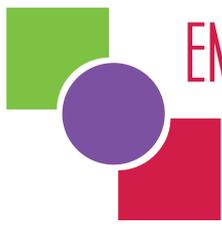
Parmi les autres bénéfices mentionnés, **l'impact positif sur le moral** est très souvent cité (« se sentir psychologiquement apaisée », « améliorer mon mental », « améliorer mon moral », « améliorer mon état psychologique », « améliorer le regard que je porte sur mon corps », « améliorer mon estime de moi », « reprendre confiance en moi », « diminuer mon stress et mes tensions », « penser à autre chose que mes douleurs », « évacuer mon stress », « se sentir mieux dans sa tête », « aérer mon esprit », « me booster », « bien être moral et bien être en général », ...). Pour certains, cela leur a permis de « rompre l'isolement » ou « éviter l'isolement et la solitude prolongée, difficiles à vivre », « oser sortir de chez [eux] ». Certains font état d'une amélioration de leur sommeil, d'une perte (ou d'un maintien) de poids ou d'un maintien physique et psychique (« se sentir vivante », « maintenir un seuil d'activité, ce qui est bon physiquement et moralement »). Une personne témoigne que grâce à l'activité physique cela lui a permis d'« avoir la force de continuité [son] activité professionnelle ».

Malgré ces retours globalement positifs, certains répondants n'ont malheureusement soit pas vu d'effet positif, soit ont eu des effets négatifs. Cet aspect est abordé dans la question suivante.

• Pour les personnes pratiquant une activité physique depuis plus de 1 an, un tiers d'entre elles (34%) ont observé des effets négatifs en lien avec cette pratique. En premier lieu, il s'agit d'aggravation de douleurs préexistantes ou l'apparition de nouvelles douleurs (tendinites, claquage, douleurs musculaires ou articulaires, douleurs neuropathiques, sciatique, bursite, épanchement, douleurs aux cervicales, inflammation ...). Les répondants mentionnent ensuite l'apparition de fatigue ou son augmentation pouvant aller jusqu'à l'épuisement, comme effets négatifs de la pratique d'activité physique.



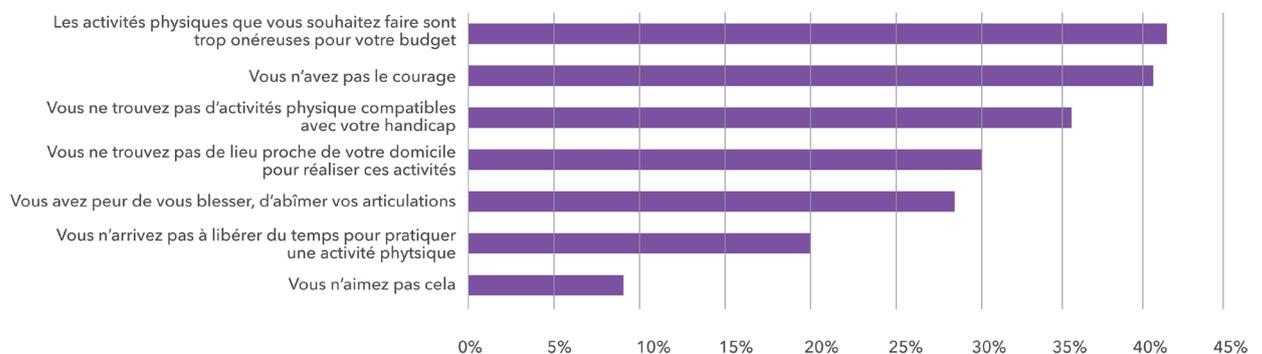
Ils sont plusieurs à parler de « blessures » et beaucoup insistent sur le **dosage de cette activité essentiel à respecter pour limiter les effets négatifs mais difficile à évaluer** comme on le voit dans ces nombreux verbatim: « Parfois j'en fais trop , me sentant bien sur le coup ... puis je le paie », « Il faut savoir doser et adapter son sport », « Je dois faire des mouvements très doux et les adapter à mon état. », « Difficulté à adapter l'effort à la forme du « moment », du coup on en fait trop », « Très difficile d'évaluer les efforts et souvent je dépasse mes limites », « Il est important de ne pas aller au-delà de ses limites, savoir écouter son corps », « Si j'en fais trop (trop souvent ou trop intensément), ça ne soulage pas les douleurs, ça les empire. Il faut trouver la justesse de l'activité. Mais chaque jour, les limites sont différentes. C'est donc difficile à évaluer. », « Ne pas dépasser mes limites. », « Parfois on en fait trop et on se fait mal. Dosage difficile à appréhender. », « j'observe une recrudescence de la douleur si mal dosée. », « Parfois des douleurs accrues, si le dosage de l'effort physique est mal évalué lors d'une séance d'activité physique. », « Il est important de bien spécifier d'adapter et de ne pas forcer, faire à son rythme et les jours où on est moins bien, en faire moins ». Enfin, trois personnes évoquent la problématique des poussées dans le cas des maladies rhumatismales : « J'observe une majoration des douleurs en cas de poussée. », « On a beau effectuer une activité physique quand une crise nous prend, on reste couchée huit jours. », « quand les douleurs sont intenses, il est impossible pour moi de faire du sport. »



LE POINT DE VUE DES PATIENTS

• Pour les personnes ne pratiquant pas d'activité physique, les trois principales raisons évoquées sont le coût (pour 42% des répondants, « Il y a vraiment des efforts à faire sur les tarifs des activités physiques. C'est un frein. » « C'est trop cher pour moi car ce n'est pas remboursé par la sécurité sociale », « Dommage que ce ne soit pas pris en charge par la sécurité sociale dans le cadre de nos pathologies. », « Il faudrait une prise en charge de l'accompagnement sportif dès le diagnostic posé. », « Pas de prise en charge financière pour polyarthrite, donc un coût de 80 euros par mois... »), le manque de courage (pour 41% des répondants, « La douleur étant présente 24h difficile de trouver l'énergie pour faire de l'exercice. ») et la difficulté de trouver des activités compatibles avec le handicap (pour 37% des répondants). Viennent ensuite l'absence de lieu proche du domicile pour pratiquer l'activité (30% des répondants, « Zone rurale, conditions d'accès sont autant de limitations à l'activité physique en groupe. Pas de motivation à le faire seule. », « En travaillant à temps plein + enfants en bas âge + milieu rural = incompatibilité de faire de l'activité physique plus de 2h / pas d'APA à moins de 50km aller... ») et la peur de se blesser (29% des répondants). Seuls 9% des répondants disent ne pas aimer l'activité physique.

Raisons de l'absence d'activités physiques



Et pour finir, quelques témoignages (issus du questionnaire ou d'associations partenaires de ECR) de personnes atteintes de maladies rhumatismales sur leur rapport au sport ou à l'exercice physique :

« Atteinte d'arthrose d'un genou à 35 ans, puis le deuxième, je ne marchais plus. Mon kiné m'a réappris à bouger et m'a encouragée, car j'étais sceptique et douloureuse, finalement, de 200 mètres de marche au début de ma rééducation, je marche maintenant au moins 1 fois tous les jours, une bonne demi-heure et je me sens bien mieux.

Si je ressens des douleurs, je prends mon antalgique et je mets des genouillères.

Enfin, je bouge plus qu'avant mon diagnostic. »

SABINE - 40 ANS

« J'ai été catastrophée quand on m'a annoncé ma maladie rhumatismale inflammatoire la polyarthrite rhumatoïde, mon médecin m'a dit d'arrêter le sport.

En fait, j'ai décidé moi-même de reprendre très vite le sport (le yoga), je nage avec une amie et cela m'a redonné de la souplesse, j'ai retrouvé mon poids et cela m'apaise.

Je participe seule aussi. »

ÉLODIE - 50 ANS

« J'ai horreur du sport.

Depuis le diagnostic de spondylarthrite (il y a 6 ans) je ne faisais plus rien du tout avec mes amis. Je m'isolais. Mon médecin m'a dit qu'il fallait « bouger », « me bouger ».

Deux fois par semaine, on fait une randonnée avec mes amis que j'ai retrouvés.

Les jours où je suis moins bien, j'y vais quand même et le groupe me soutient et s'adapte. »

THOMAS - 29 ANS

« Je suis convaincu que le mouvement fait beaucoup de bien mais pour beaucoup d'excellentes « mauvaises raisons », on est tenté de limiter les activités pour ne pas réveiller les douleurs. Il est parfois difficile de lutter contre une protection naturelle mais insidieuse. Je n'y parviens pas toujours. »

« Avant, j'avais mal mais je pensais que l'activité physique augmenterait les douleurs. C'est l'inverse ! En fait, quand j'ai mal, l'activité physique devient mon principal médicament car il fait baisser les douleurs efficacement. Il faut le dire et encourager les centres sportifs pour une pratique douce et adaptée. Les lieux de sports étant trop souvent des lieux où on va chercher à se dépasser et être performants. Le sport bien-être, doux et bénéfique devrait aussi être promu. »

« Prise en charge uniquement par les mutuelles pour le sport adapté avec un professionnel, ce qui est difficile financièrement car vu comme un «soin de confort» par la sécurité sociale. On a besoin de beaucoup de motivation pour faire du sport, même simplement marcher, car on ressent des douleurs avant, pendant et après l'activité physique. Et il faut tenir sur du long terme pour voir le côté bénéfique, personnellement je commence à le sentir après 10/12 mois de sport ! »

« J'avais un gros doute lorsque j'ai commencé l'activité physique adaptée (APA) au sein du CHU de Bordeaux car je suis malade depuis que j'ai 6 ans et je n'avais jamais pratiqué de sport. L'APA a un impact positif sur la fatigue et sur ma souplesse. Je suis assez surprise. Le seul hic, c'est que ça ne dure que 6 mois et je ne me vois pas faire du sport en salle. Je ferai toute seule les exercices chez moi. »

« La prescription par le rhumatologue d'une activité physique encadré par un kiné en balnéo m'a permis de reprendre une activité qui me convient et me permet d'obtenir un bon renfort musculaire, ce qui diminue les douleurs, de ne pas avoir de courbatures et surtout cela me permet de faire une activité que je ne pourrai pas faire autrement. Grâce à l'activité en balnéo, je retrouve une certaine mobilité. »

À VOIR, À LIRE ...

SITE WEB GRAND PUBLIC DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE RHUMATOLOGIE

- ▶ De nombreuses ressources sur le site de la société française de rhumatologie
<https://public.larhumatologie.fr/search/node/activit%C3%A9%20physique>

L'EXPERTISE COLLECTIVE DE L'INSERM

- ▶ L'Inserm a été sollicité en 2019 par le ministère des Sports pour réaliser une expertise collective afin de disposer d'un bilan des connaissances scientifiques et d'analyser, dans le cadre des maladies chroniques, l'impact de l'activité physique et sa place dans le parcours de soin.
La totalité de l'expertise, ainsi que sa synthèse, sont consultable sur le site :
<https://www.inserm.fr/expertise-collective/activite-physique-prevention-et-traitement-maladies-chroniques/>

FONDATION ARTHRITIS

- ▶ Depuis de nombreuses années, la Fondation Arthritis mène des actions pour sensibiliser le public sur le fait que développer l'activité physique, dans le domaine des maladies ostéo-articulaires, est un enjeu de santé publique. Plusieurs ressources sur ce thème sont donc disponibles sur le site de la fondation Arthritis.

Ci-dessous, quelques exemples de projets de recherche financés par la Fondation:

- trois projets de recherche sur « activité physique et fibromyalgie » : « Fibromyalgie et activité physique spécifique » à Nantes. Pour plus d'information :

<https://fondation-arthritis.org/essais-cliniques/fibromyalgie-et-activite-physique-specifique/>

Étude Fimouv1 à Saint-Etienne

<https://fondation-arthritis.org/essais-cliniques/pertinence-dun-programme-dactivite-physique-adapte-et-en-cadre-chez-les-patients-atteints-de-fibromyalgie-letude-fimouv-1/>

- Et « Efficacité de l'activité physique adaptée sur la qualité de vie des patients atteints de fibromyalgie » à Marseille

<https://fondation-arthritis.org/essais-cliniques/efficacite-de-lactivite-physique-adaptee-sur-la-qualite-de-vie-des-patients-atteints-de-fibromyalgie/>

- Un projet sur « activité physique et spondyloarthrite » : projet « Bouge ta Spondyl - Mieux vivre son rhumatisme grâce à l'activité physique » qui évalue l'impact de l'utilisation d'objets connectés incitant à l'activité physique sur l'activité clinique de la spondyloarthrite.

Pour plus d'information :

<https://fondation-arthritis.org/essais-cliniques/bouge-ta-spondyl-mieux-vivre-son-rhumatisme-grace-a-lactivite-physique/>

FRANCE ASSOS SANTE

- ▶ Un dossier sur le sujet est disponible sur le site de France Assos Santé.
« Activité physique adaptée, polyarthrites rhumatoïdes et rhumatismes inflammatoires chroniques »

<https://www.france-assos-sante.org/2019/01/04/activite-physique-adaptee-polyarthrites-rhumatoïdes-et-rhumatismes-inflammatoires-chroniques/>