

## **Invalidité par polyarthrite rhumatoïde**

*G.Goudet-Lunel Médecin chef de service  
CRF La Tour de Gassies 33523 Bruges*

En France plus de 400 000 personnes sont atteintes d'une PR or les études montrent qu'environ 50% de ces patients sont obligés d'interrompre leur activité professionnelle généralement moins de cinq ans après le début de la maladie et 10% d'entre eux développent une PR sévère déterminant une invalidité grave en moins de deux ans.

Il s'agit donc bien d'un grave problème de santé publique et l'on est un peu déçu quand on s'occupe de cette maladie de voir qu'elle n'a peut-être pas suscité tout l'intérêt qu'elle méritait au moins pendant de nombreuses années.

Du reste en 1984, le professeur Simon qui a tant œuvré pour la polyarthrite rhumatoïde, écrivait dans la lettre du rhumatologue, " les personnes atteintes de PR ne suscitent pas l'attention qu'elles méritent. Elles sont pourtant confrontées de façon chronique à une impotence fonctionnelle douloureuse, souvent polyarticulaire dont l'amélioration est fréquemment remise en cause par de nouvelles poussées évolutives.....Il est temps d'anoblir la PR vis à vis du public, des médias, et du législateur. Elle doit trouver sa place parmi les grandes causes de handicap... "

A l'aube du 3<sup>e</sup> millénaire, le temps serait-il venu ? ...Cette journée tendrait à le prouver, mais, je crains malgré tout que ce terme de " rhumatisme ", trop souvent galvaudé, qui évoque dans l'esprit du public toute une gamme de douleurs et dysfonctionnements articulaires de gravité très inégale souvent liés à l'âge, ne crée un amalgame qui ne sert pas la cause des grands rhumatismes inflammatoires.

Paradoxalement, en même temps que nous revendiquons, patients et médecins, cette reconnaissance parmi les grandes causes de handicap, nous nous prenons à rêver qu'enfin, à la lumière des connaissances acquises grâce au recueil d'échantillons de sang de beaucoup d'entre-vous, et grâce à l'efficacité de nouveaux traitements déjà utilisés et sans doute encore à venir, la PR n'entraînerait plus d'invalidité.

En attendant, la réalité s'impose à nous et sans doute malheureusement encore pour pas mal de temps.

Alors, comment évaluer ce handicap ?

Quelle en est son origine ?

Comment le minimiser ?

Quel problème socio-économique pose-t-il ?

Quel en est le coût ?

Autant de questions auxquelles il est important de répondre si l'on veut peser sur les décisions des pouvoirs publics quant aux sommes engagées pour vaincre le fléau de la Polyarthrite et des rhumatismes inflammatoires apparentés.

**L'évaluation du handicap.**

Pour juger de l'activité d'une polyarthrite, on dispose généralement de paramètres cliniques et biologiques qui évaluent la douleur, la fonction et l'inflammation.

**La douleur globale**

Elle est le plus souvent mesurée par l'échelle visuelle analogique de 0 à 10 proposée par Huskisson et elle est devenue la méthode de référence dans l'évaluation de la douleur.

Mais d'après les sondages 35% seulement des rhumatologues l'utilisent.. Peut-être que les jeunes générations le feront davantage mais il faut bien dire que cet instrument est plus adapté à l'évaluation d'une douleur aiguë et que nombre de patients habitués à leur douleur chronique ont du mal à noter celle-ci. Il est important de dire aussi que si 65% des rhumatologues ne proposent pas à leurs patients de fixer un chiffre sur la " petite réglette ", la première question généralement posée à une PR en consultation se rapporte à sa douleur ; L'expérience du thérapeute, l'examen des synovites articulaires, la connaissance du patient et de son mode d'expression toujours très individuel renseigne souvent assez bien sur le niveau de la douleur et l'efficacité du traitement.

**La fonction**

Le deuxième élément à évaluer est *l'impact fonctionnel* de la maladie. Des indices fonctionnels sont utilisés depuis longtemps dans les essais cliniques, indice de Lee, classification de Steinbrocker...Ils mesurent assez globalement douleur, impotence fonctionnelle et retentissement sur les activités de la vie quotidienne, c'est notamment le cas de la classification de Steinbrocker qui range les PR en quatre classes depuis le sujet qui vaque à ses occupations sans aucune limitation jusqu'à celui qui a besoin en permanence d'une tierce personne ;

On utilise beaucoup aussi le questionnaire HAQ qui explore un certain nombre de fonctions de la vie quotidienne.

Ces différents indices ou classifications ajoutés aux données objectives de l'examen clinique renseignent assez bien sur le niveau des déficiences, différent du handicap qu'elles génèrent.

Un moyen objectif d'évaluer l'impact de la polyarthrite serait de connaître le chiffre exact des patients en invalidité pour cette cause. Ces données sont difficiles à recueillir et souvent incomplètes.

Personnellement je n'ai pu obtenir qu'un certain nombre de renseignements du régime général, cela exclut les commerçants et les agriculteurs notamment.

On peut aussi se demander si ce chiffre est totalement représentatif de l'invalidité réelle par PR. On connaît tous dans notre pratique quotidienne des PR très sévères qui continuent à travailler alors qu'on les classerait plutôt en invalidité groupe 2 ou 3 ...Quant aux PR sévères qui n'ont jamais travaillé sont-elles toutes recensées ?

## La qualité de vie

Un troisième élément à évaluer est l'impact de la polyarthrite sur *la qualité de vie*.

La douleur y joue un rôle capital. Souvent omniprésente dans la PR, rebelle parfois à beaucoup d'antalgiques et antiinflammatoires, elle limite la fonction articulaire, limite les activités quotidiennes, les loisirs, altère l'humeur et sans doute constitue l'élément le plus déterminant dans l'altération de la qualité de vie, autre moyen d'évaluer l'agressivité d'une PR et d'une spondylarthropathie sévère

A l'ère de l'évaluation beaucoup d'indices de qualité de vie sont proposés, plus ou moins spécifiques de l'affection qu'ils mesurent. Ils deviennent indispensables dans les essais thérapeutiques.

Parmi eux l'EMIR questionnaire de qualité de vie spécifique de la PR est sans doute trop long pour être utilisé en pratique courante. Il faut en effet 20 à 30 minutes pour le passer.

Ces questionnaires qualité de vie soulèvent aussi bien des questions

Combien en effet, est-il difficile de mesurer une qualité de vie ! ...

Existe-t-il une norme de qualité de vie ?

Qu'est-ce que chaque individu met dans ce terme : "qualité de vie" ?

Tous les bien-portants ont-ils une qualité de vie merveilleuse ? ... Et tous les patients atteints d'une affection chronique ont-ils une qualité de vie déplorable ? ... On dit bien : " quand on a la santé... " mais, il y aurait beaucoup à dire là-dessus et ce n'est pas le propos de mon exposé.

A ces mesures de la douleur, de la fonction, de la qualité de vie, données obtenues avec la participation du patient, s'ajoutent des mesures objectives qui reposent sur les données des examens cliniques ( nombre et importance des synovites) radiologiques ( importance des destructions articulaires), et biologiques ( importance du syndrome inflammatoire et statut immunologique).

*L'ensemble de ces données concourt à évaluer de façon assez juste la gravité d'une PR et donc l'handicap qu'elle est susceptible de générer.*

## Origine du handicap

Il est induit par les incapacités dans les activités de la vie quotidienne, dans les activités sociales et professionnelles. Cette incapacité résulte de l'importance de l'atteinte articulaire : mobilité, force de préhension et douleur (déficience).

Il faut donc bien faire la distinction entre déficience, incapacité et Handicap, Handicap ou désavantage qui est par définition personnel car il dépend des nécessités sociales et professionnelles de chaque individu ;

Dans la Polyarthrite, on peut distinguer en effet deux grands types de handicap :

### **L'handicap gestuel**

qui résulte de l'atteinte presque systématique des mains et plus largement des membres supérieurs

### **L'handicap de locomotion**

qui résulte de l'atteinte fréquente des pieds et plus largement des articulations des membres inférieurs ;

Selon l'environnement familial, le type d'activité professionnelle, les moyens financiers, le niveau d'étude ou de qualification professionnelle, les déficiences créées par la PR génèreront un handicap différent à déficience par ailleurs égales.

D'où l'importance que nous accordons en tant que thérapeute et pour ma part en tant que rhumatologue travaillant dans un centre de rééducation aux

## Moyens mis en œuvre pour minimiser le handicap

Parmi eux et bien évidemment sous couvert d'un traitement médical bien conduit

### **La prise en charge pluridisciplinaire :**

.Je ne ferai que la citer puisqu'un exposé est consacré à ce thème après la pause ;

Elle reste un des grands moyens pour minimiser le handicap :

par l'apprentissage des mécanismes qui contribuent à aggraver les déformations,

par l'apprentissage des gestes utiles et nuisibles,

par l'entretien de la souplesse et d'un certain tonus musculaire,

par les adaptations qui transforment une incapacité en capacité,

par l'appareillage qui limite l'évolution des déformations,

par la prise en charge psychologique,

par l'information sur les droits et les aides financières éventuelles, les possibilités de réinsertion ou d'adaptation de poste de travail

et globalement par la découverte parfois tardive de possibilités méconnues en matière de loisirs et de vie sociale

Cela donne toute sa force au message que le professeur Sany adressait encore l'année dernière à Montpellier lors de la journée organisée par l'ANDAR :

“En matière de polyarthrite il est interdit d'interdire...” phrase soixante-huitarde bien célèbre ! ...Qu'il faut interpréter, bien sûr avec quelques nuances... !

mais combien plus motivantes que ces phrases pessimistes et défaitistes trop souvent entendues :

Surtout “ ne faites rien, reposez vous, ne bougez plus en période inflammatoire.... etc

Toutes phrases, qui, suivies à la lettre ne font qu'aggraver les incapacités et donc le handicap.

Alors battons- nous pour que toutes les personnes atteintes de polyarthrite puissent bénéficier de toutes les mesures destinées à minimiser leur handicap, quel qu'en soit le prix.

**Quel est en effet le coût socio-économique de la PR ?**

D'après Sabilia, qui a fait la revue de la littérature sur le sujet, il s'agit d'un vrai problème d'économie de santé.

Le coût annuel de la prise en charge d'une polyarthrite rhumatoïde est évalué à plus de 70 000F( coûts directs et indirects).Or les nouveaux traitements immunomodulateurs, en particulier les anti-TNF, auraient un coût direct annuel de 70 000 à 100 000F. Ces constatations justifient que l'on démontre formellement l'efficacité de ces produits, ce qui explique la lourdeur des mesures d'entrées dans ces protocoles thérapeutiques.

Les premières remontées de ces études semblent démontrer une grande efficacité clinique et aussi un effet sur la progression radiologique, cela laisse présager un rôle bénéfique sur le handicap fonctionnel.

Si tout cela se confirme, malgré leur prix, ces nouveaux traitements devraient faire baisser le coût indirect de la maladie en réduisant les hospitalisations, la mise en place de prothèses, en prolongeant l'insertion professionnelle, et.... Ce qui n'est que difficilement chiffrable mais qui représente le but ultime de tout thérapeute, en redonnant à nos patients la joie de vivre et de se mobiliser sans souffrir.

Alors, et là je m'adresse à tous les patients, mobilisons-nous pour que les politiques de santé dans nos pays riches ne basculent pas dans une dérive à l'américaine ; Nous avons d'après le classement OMS le meilleur système de santé au monde et si les Etats unis sont brillants dans la recherche médicale, ils ne viennent qu'en 37<sup>o</sup> position dans cette évaluation qui tient compte de la répartition des moyens sur l'ensemble de la population, riche ou pauvre.

Alors certes il est bon de faire progresser la connaissance dans le domaine de l'épidémiologie des maladies rhumatismales en étudiant fréquence, facteur de risque, prévalence, incidence de la Polyarthrite, pour éradiquer si possible un certain nombre de facteurs, pour pronostiquer les formes sévères et leur appliquer précocement les thérapeutiques les plus efficaces mais aussi pour estimer la charge que représente cette pathologie et " ses cousines ", et ainsi optimiser allocation de ressource et de moyens. Alors peut-être pourrons-nous, dans un avenir que nous espérons tous le plus proche possible nous réunir pour parler des progrès merveilleux accomplis vis à vis de l'invalidité que ne génèrerait plus la polyarthrite rhumatoïde ou la spondylarthropathie.

## Bibliographie :

- Dougados M., La sévérité de la polyarthrite rhumatoïde – la lettre du rhumatologue- supplément au n°266- novembre 2000, 9-16
- Durooz MT, Poireaudeau S, Fermanian, Menkes CJ. ..development and validation of a rheumatoid hand functional disability scale that assesses functional handicap ; - J.Rheumatol.1996 Jul ;23(7) : 1167-72
- Guillemin F., Epidémiologie des maladies rhumatismales- La lettre du rhumatologue-novembre 2000-n°266,19-22
- Harwood RH, Carr AJ- Handicap in inflammatory arthritis.Br J Rheumatol.1996 sep ;35(9) :891-7
- Le Loët X, Vittecoq O.,- La mesure de la qualité de vie est-elle une bonne modalité d'évaluation des nouveaux traitements de la polyarthrite rhumatoïde ?- Reflexions rhumatologiques –Edition hors série novembre 1997, 26-29
- Mau W, Bornmann M- Indicators of work incapacity in the first year of chronic polyarthritis.-Z Rheumatol.1996 Jul-Aug ;54(4) : 233-40. German
- Sany J., Aspects médico-économiques de la polyarthrite rhumatoïde –Journée d'information sur la prise en charge multidisciplinaire de la polyarthrite rhumatoïde- Montpellier – 1/04/2000- ANDAR
- Sibilia J. : la polyarthrite rhumatoïde : aspects médico-économiques-La lettre du rhumatologue- supplément au n°266- novembre 2000
- Simon L. :Plaidoyer pour les patients atteints de la polyarthrite rhumatoïde- EULAR Bulletin, 1985 ;3,100