



ITO

Agréé par décret du Ministère de la Santé depuis juillet 2007

Mémoire en vue de l'obtention
du **Diplôme d'Ostéopathe***

**PRISE EN CHARGE OSTÉOPATHIQUE
DE PATIENTS SYMPTOMATIQUES
ATTEINTS DE LA MALFORMATION
D'ARNOLD CHIARI TYPE I
(*Étude de cas*)**

Soutenu le 27 juin 2023 à Labège

Par : Michel **CHÊNE**

Directeur de Mémoire : Jean-Luc **CHARRIER**
Co-Directeur de Mémoire : Bernard **SCHMITT**

Année 2022-2023

*diplôme enregistré au niveau 7 au RNCP

Remerciements

Je remercie Bernard Schmitt pour m'avoir soutenu dans mon projet fou de faire une étude sur une pathologie rare ainsi que pour son soutien indéfectible et ses commentaires capables de donner des heures de réflexion et de travail même après son départ de l'école.

Je remercie Jean-Luc Charrier pour avoir pris sa suite, avoir supporté un étudiant qui débarque dans son bureau ou l'appelle à toute heure, angoissé de ne pas avoir rendu un travail « parfait ».

Je remercie mes deux patients, pour avoir accepté de participer à cette étude et pour m'avoir octroyé leur confiance.

Je remercie mon père, Patrick Chêne, pour m'avoir donné l'envie de me lancer dans ce beau et passionnant métier qu'est l'ostéopathie. Je le remercie également pour le partage de connaissances qu'il réalise au quotidien notamment sur les notions de force de traction médullaire. Mais aussi, pour sa relecture de mon livre de code pour l'entretien compréhensif.

Pour la même raison de relecture et analyse de l'entretien compréhensif, je remercie Agathe Arcens, diplômée quelques années avant moi de l'Institut Toulousain d'Ostéopathie.

Je remercie Maïté Don, pour m'avoir aidé dans la tournure d'un passage complexe de la discussion. Merci pour son implication et son aide la plus souvent nocturne !

Je remercie mes relecteurs orthographiques ayant supporté de corriger un dyslexique dysorthographique :

- Ma mère, Anne Chêne ;
- Mon père, Patrick Chêne ;
- Ma tante, Elizabeth Chêne ;
- Ma voisine, Amélie Reitz ;
- Mes ami(e)s, Agathe Arcens, Erwan Margotin, Clémence Macombe...

Je remercie mes professeurs de l'Institut Toulousain d'Ostéopathie qui m'ont appris les bases du métier qui me suivra toute ma vie.

Je remercie mes lecteurs passés et futurs pour leur patience et leur engagement...

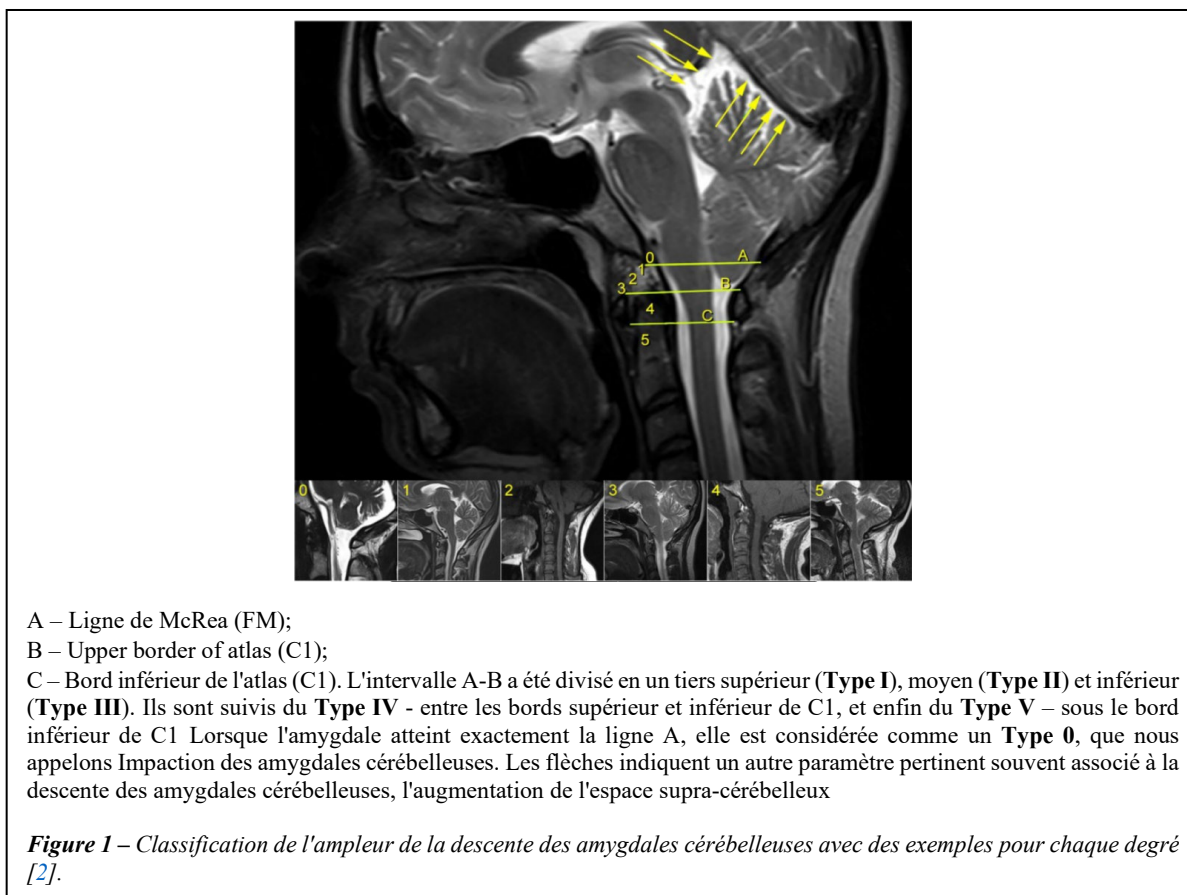
Table des matières

Remerciements	3
Table des matières	4
1. Introduction	6
1.1. Epidémiologie	7
1.2. Symptomatologie	7
1.3. L'évolution de la pathologie	8
1.4. Les prises en charge	8
1.5. L'approche ostéopathique	11
2. Matériel & Méthode	14
2.1. Matériel	14
2.1.1. Population	14
2.1.1.1. Recrutement de la population	14
2.1.1.2. Critères d'inclusion	14
2.1.1.3. Critères de non-inclusion	14
2.1.1.4. Critères d'exclusion	14
2.1.2. Lieu de réalisation de l'étude	15
2.1.3. Critères de jugement principal et secondaires	15
2.2. Méthode	18
2.2.1. Déroulement de l'étude	18
2.2.2. Recueil des données	21
2.2.2.1. Anonymisation des données	21
2.2.2.2. Stockage des données	21
3. Résultats	22
3.1. Généralité sur la prise de donnée	22
3.1.1. Questionnaire de qualité de vie SF-12v2	22
3.1.2. Fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari	24
3.1.3. Entretien compréhensif	24
3.1.4. Eléments de la consultation	25
3.2. Caractéristiques de l'échantillon	26
3.3. Cas Clinique	27
3.3.1. Marc	27
3.3.1.1. Présentation du cas	27

3.3.1.2.	Résultat du SF-12v2	30
3.3.1.3.	Résultat de la fiche d'évaluation des symptômes	31
3.3.1.4.	Relevé de l'entretien compréhensif	33
3.3.1.5.	Élément de la consultation d'ostéopathie	41
3.3.2.	Laura	47
3.3.2.1.	Présentation du cas	47
3.3.2.2.	Résultat du SF-12v2	51
3.3.2.3.	Résultat de la fiche d'évaluation des symptômes	52
3.3.2.4.	Relevé de l'entretien compréhensif	55
3.3.2.5.	Élément de la consultation d'ostéopathie	64
4.	Discussion	70
4.1.	Critique de l'étude	70
4.2.	Confrontation des profils	71
4.3.	Analyse des Résultats	72
4.3.1.	Analyse du questionnaire de qualité de vie	72
4.3.2.	Analyse de l'évolution des symptômes	73
4.3.3.	Analyse de l'entretien compréhensif	76
4.3.4.	Analyse de l'approche ostéopathique	86
4.4.	Conclusion	89
	Références bibliographiques	91
	Table des Abréviations	95
	Table des Annexes	96
	Table des Figures	97
	Table des Tableaux	98
	Annexes	99
	Abstract	144

1. Introduction

La malformation d'Arnold Chiari (CM) a été décrite dans les années soixante-dix. Il s'agit d'une descente des amygdales cérébelleuses dans le canal médullaire. Il en résulte une compression du cervelet par le foramen magnum, et parfois la première vertèbre cervicale, ainsi qu'une altération de la physiologie du liquide céphalorachidien (LCR) [1].



Le diagnostic de cette pathologie se fait par imagerie à résonance magnétique (IRM). [1]. Il existe un classement de la pathologie allant de 0 à 5 [Figure 1, 2, 3, 4, 5]. Ces différents grades dépendent de la sévérité de la ptôse cérébelleuse ainsi que des pathologies associées. La plupart du temps, la CM est associée à une syringomyélie, une malformation de la moelle épinière [1, 6] (65 % [7]). Les autres pathologies associées sont la scoliose (42 %) et l'invagination basilaire (12 %) [7].

Il arrive parfois que cette pathologie reste longtemps asymptomatique [1, 5, 8] et que sa découverte soit fortuite à l'occasion d'une IRM crânienne [1, 5, 9].

1.1. Epidémiologie

Près de 1 % des adultes soumis à un examen IRM présentent une ectopie amygdalienne cérébelleuse de cinq millimètres ou plus, suffisante pour un diagnostic radiographique de la CM-I [4].

Leslie A. Aitken et al. ont mené une étude de cohorte rétrospective basée sur la population [10] en Californie du Nord en recherchant le diagnostic de CM-I dans les rapports de radiologie sur une période de deux ans (janvier 1997 - décembre 1998) à partir d'une population globale de 741 815 enfants de moins de 20 ans. Sur les 5 248 ayant subi une IRM, 51, soit 0,97 %, ont eu un diagnostic radiographique de CM-I.

La CM-I semble relativement fréquente [1], entre 0,25 % et 3,5 % selon les études [11], toutefois, le fait qu'elle soit symptomatique est moins commun et plus significatif¹. La symptomatologie peut apparaître tardivement et évoluer dans le temps. L'âge d'apparition des symptômes, les symptômes eux-mêmes et les signes cliniques sont très variés et dépendent du patient [1]. La CM-I montrerait également une faible tendance héréditaire² [7, 8].

1.2. Symptomatologie

D'après l'étude nord-californienne [10], sur les 51 enfants présentant une CM-I radiographique, 32 (63 %) étaient symptomatiques. Ainsi, les symptômes les plus fréquents retrouvés sur cette population étaient les céphalées (55 %), les douleurs cervicales (12 %), les vertiges (8 %), les modifications sensorielles (6 %) et l'ataxie ou la mauvaise coordination (6 %).

En France, « Apaiser S&C » (Association Pour Aider, Informer, Soutenir Études et Recherches pour la Syringomyélie et le Chiari) est la première association française dédiée aux patients atteints de la CM [8]. Elle nous propose le tableau présentant les symptômes retrouvés régulièrement en présence d'une CM-I [Annexe 1]. Elle cite : fatigue (91 %), maux de tête (88 %), douleurs cervicales (85 %), vertiges (71 %), engourdissement et/ou fourmillement des bras ou des mains (58 %), faiblesse dans les bras ou les mains (57 %), troubles du sommeil (57 %) ... et bien d'autres symptômes qui impactent inévitablement la qualité de vie de la personne vivant avec une CM.

¹ Trois à dix fois plus faible ; Kahn EN, Muraszko KM, Maher CO. Prevalence of Chiari I Malformation and Syringomyelia. *Neurosurg Clin N Am.* 2015 Oct;26(4):501-7. doi: 10.1016/j.nec.2015.06.006. Epub 2015 Aug 4. PMID: 26408058.

² De 5 % à 12 % selon les littératures.

Les différentes littératures sont en accord avec le fait que les céphalées et les vertiges sont les symptômes principaux de la CM-I [1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 11, 12]

1.3. L'évolution de la pathologie

En 2008, Novegno F et al. ont réalisé une étude sur 22 patients atteints de CM-I avec une approche conservatrice, c'est-à-dire, sans chirurgie, afin d'appréhender l'évolution naturelle de la pathologie [9]. Ces patients, âgés de 1 à 16 ans (moyenne de 6,3 ans) au moment du diagnostic, ont, pour la moitié, été diagnostiqués fortuitement.

Sur ces 22 patients, 17 (77,3 %) sont restés asymptomatiques ou ont montré une amélioration progressive de leurs symptômes dont trois patients avec une réduction et un avec une résorption spontanée complète. En revanche, cinq (22,7 %) ont eu une aggravation dont trois (13,6 %) seulement ont nécessité une chirurgie [9].

Les patients adultes, quant à eux, auraient un taux d'aggravation cinq fois plus élevé que la population pédiatrique. La plupart du temps, quand ils connaissent une amélioration de certains aspects cliniques, il y a aussi la présence d'une aggravation dans d'autres [4].

1.4. Les prises en charge

La méta-analyse réalisée par Avellaneda Fernández A & al. sur la malformation d'Arnold Chiari et la syringomyélie [1] mentionne l'intérêt de l'ostéopathie dans la prise en charge des patients symptomatiques atteints de cette malformation. Malheureusement, même s'il existe quelques cas cliniques ostéopathiques³, il n'y a pas d'étude avancée sur le sujet.

La diversité symptomatique du syndrome d'Arnold Chiari fait qu'il n'y a pas de consensus sur la prise en charge et le traitement. Au niveau médical, il existe différents protocoles de prise en charge. Pour illustrer l'hétérogénéité des prises en charge médicales, nous prendrons l'exemple des informations données par l'association française de patients « Apaiser S&C » [6] et de l'« Institut Chiari & Siringomielia & Escoliosis de Barcelona » (ICSEB) en Espagne [2, 13]

³ Shadoan D. Migraine headaches from Arnold Chiari Syndrome. [PDF]. 2010; 7 p. <https://cranialacademy.org/wp-content/uploads/2017/07/ExampleCase.pdf>
Ricard F. (Page consulted on 31/10/2020). Cas cliniques. Elsevier Masson. [Internet]. <https://www.em-consulte.com/article/298763/cas-cliniques>

En France, selon « Apaiser S&C » [6], le seul traitement connu est l'intervention chirurgicale. L'objectif de cette intervention est de rétablir un flux normal de LCR afin de stabiliser ou de diminuer les signes neurologiques des patients. Elle est réservée aux patients symptomatiques dont les signes cliniques présents sont indiscutablement liés à la malformation. À ce stade, il y a une discussion sur la balance bénéfico-risque pour décider si la chirurgie est nécessaire afin d'améliorer la qualité de vie du patient, car les thérapies chirurgicales ne sont pas anodines. Les différentes approches chirurgicales soutenues sont les suivantes [6] :

- une craniectomie occipitale et une ouverture du foramen magnum avec plus ou moins une laminectomie des arcs postérieurs de C1 et C2 ;
- une plastie de la dure-mère et la réalisation d'une néo-citerne : plastie d'élargissement qui présente des risques de fuite de LCR.

Si le patient présente une syringomyélie associée, il n'y a pas de traitement spécifique à celle-ci, car sa présence est une conséquence des troubles de la circulation du LCR.

Le tableau [Tableau I] montre que la chirurgie a des résultats variables.

Tableau I – Résultats de la chirurgie d'après une étude de cohorte américaine relevés sur plus de 3000 patients [6].

Excellents	Bons	Faibles
30 – 40%	30 – 40%	10 – 20%
<i>Disparition des symptômes</i>	<i>Amélioration de la symptomatologie</i>	<i>Pas d'amélioration des symptômes</i>
<i>Aucune précaution de mode de vie du patient</i>	<i>Persistance de certaines contraintes (restriction sportive, ...)</i>	<i>Persistance de contraintes importantes</i>

Cependant, les patients ayant subi une intervention chirurgicale doivent toujours être suivis et peuvent nécessiter une rééducation.

L'alternative que l'association « Apaiser S&C » [6] propose est de suivre l'évolution du patient et de se limiter à un traitement symptomatique. Il se caractérise, par exemple, par la prise en charge de la douleur à l'aide des médicaments ou la neuro-stimulation. Quoi qu'il en soit, chaque suivi est géré au cas par cas ; il n'y a pas de protocole préétabli en raison de la diversité du syndrome.

En Espagne, Miguel B. Royo-Salvador & al., proposent une nouvelle approche et décrivent une cause pour des pathologies considérées comme idiopathiques. Il s'agit du

concept de la maladie du Filum (FD) [2, 13] et du syndrome neuro-cranio-vertébral (NCVS) [2].

Au cours de l'évolution intra-utérine, vers le quatrième mois, il existe un différentiel de croissance entre la colonne vertébrale et la moelle épinière. Selon eux, cette croissance différentielle crée une tension dans la moelle épinière et donc une faible traction provenant du filum terminal [14]. Le filum terminal apparemment normal, c'est-à-dire ne présentant aucune anomalie à l'imagerie médicale, est considéré comme le transmetteur ou l'agent causal de la traction de la moelle épinière et de l'ensemble du système nerveux central, les affectant tous deux ainsi que leurs environnements osseux. Cette traction serait la cause commune du syndrome d'Arnold-Chiari de type I, de la syringomyélie idiopathique, de la scoliose idiopathique et d'autres pathologies.

Ils appellent "syndrome neuro-crânio-vertébral" la présence d'une ou plusieurs de ces maladies chez un patient. Lorsqu'il est impossible d'identifier un traumatisme, une tumeur, une maladie infectieuse, une malformation congénitale évidente, ou autre, ils l'appellent "maladie du filum". [2]

Le traitement chirurgical proposé par l'ICSEB est la section du filum terminal [3]. Selon eux, cette intervention est moins risquée que la craniectomie et il n'y aurait aucune complication post-opératoire.

Le but de la chirurgie est de stopper la progression de la maladie et que ni l'ectopie ni les lésions n'augmentent par la suite. A noter que dans certains cas, des améliorations significatives de l'état clinique ont été obtenues, même avec l'élévation des amygdales cérébelleuses.

Ainsi, il apparaît qu'il n'y a pas de consensus sur l'étiologie. Différentes théories sont retrouvées sur le mécanisme d'apparition du syndrome d'Arnold Chiari :

- une cause hydrodynamique, avec la descente des amygdales cérébelleuses, ayant pour conséquence une anomalie de l'écoulement du LCR ;
- la théorie de la malformation : la théorie de la présence d'une petite fosse crânienne qui induirait une hernie du cervelet dans le canal rachidien ;
- une maladie du filum (FD) induite par une force de traction médullaire (FTM) trop élevée.

1.5. L'approche ostéopathique

En 2010, l'organisme mondial de la santé (OMS) définit l'ostéopathie comme une pratique qui :

Repose sur l'utilisation du contact manuel pour le diagnostic et le traitement. Elle prend en compte les relations entre le corps, l'esprit, la raison, la santé et la maladie. Elle place l'accent sur l'intégrité structurelle et fonctionnelle du corps et la tendance intrinsèque de **l'organisme à s'auto-guérir**.

Les ostéopathes utilisent une grande variété de techniques thérapeutiques manuelles pour améliorer les fonctions physiologiques et/ou soutenir l'homéostasie altérées par des dysfonctions somatiques (les structures du corps), c'est-à-dire une altération ou une dégradation de la fonction des composantes concernées du système somatique : les structures squelettiques, articulaires, et myofasciales, ainsi que les éléments vasculaires, lymphatiques et neurologiques corrélés.

Les ostéopathes utilisent leur connaissance des relations entre la structure et la fonction pour optimiser les capacités du corps à s'auto-réguler et à s'auto-guérir. Cette approche holistique de la prise en charge du patient est fondée sur le concept que l'être humain constitue une unité fonctionnelle dynamique, dans laquelle toutes les parties sont reliées entre elles. [15]

La littérature scientifique autour de la CM-I parle de plus en plus de l'amélioration spontanée de celle-ci. L'ostéopathie travaillant sur la capacité du corps à s'auto-guérir, elle est envisageable dans la prise en charge des patients atteints de la CM-I pour faciliter cette amélioration spontanée.

L'ostéopathe dans sa prise en charge doit réaliser un diagnostic ostéopathique dans lequel il s'assure que le patient ne nécessite pas « un avis médical préalable » [16]. Dans le cas où le patient n'aurait pas le diagnostic, cette pathologie requiert une prise en charge par un médecin spécialiste. La CM est classée par trois ostéopathes puis validée par la commission académique de la fédération suisse des ostéopathes (FSO) comme une contre-indication absolue à l'ostéopathie en 2007 [17]. Toutefois, nous pensons qu'une fois un diagnostic établi et le patient pris en charge médicalement, l'ostéopathe peut accompagner par son traitement le traitement médical. En effet, la notion d'unité en ostéopathie permet de s'adapter dans la prise en charge d'une grande variété de patients et de symptômes. Il convient tout de même de s'assurer que ces techniques soient appropriées et non-contre-indiquées.

Selon les étiologies proposées, nous pourrions imaginer différentes approches, en effet, plusieurs écrits abordent différents points pouvant permettre la prise en charge de ces étiologies.

Pour les anomalies circulatoires du LCR, nous citerons William G. Sutherland, qui dit que l'ostéopathe peut avoir un impact sur l'optimisation de la circulation du LCR et la mobilité des os du crâne par ses techniques crâniennes et cranio-sacrées [18].

Pour les malformations de la fosse postérieure, nous citerons Eduardo Bicalho, qui explique, à l'aide de données anatomiques et physiologiques du tissu osseux, qu'il est possible de considérer qu'une approche ostéopathique aboutirait à certaines répercussions pertinentes concernant les dysfonctionnements intra-osseux. Entre autres, il cite des répercussions potentielles sur les mécanismes physiologiques du tissu osseux lui-même, ainsi que sur tous les tissus neurologiquement interconnectés [19]. L'ostéopathie pourrait ainsi avoir un impact sur le remodelage osseux. La malformation de la fosse postérieure est d'origine embryologique, par une dissonance entre la croissance du cerveau, d'origine ectodermique, et celle de la fosse postérieure, d'origine mésodermique [20]. Cette étiologie proposée étant d'origine embryologique et intra-osseuses et bien que les travaux d'Eduard Bicalho prétendent qu'on peut théoriquement avoir un impact sur le remaniement osseux, il n'y a encore pas assez d'études permettant de le certifier à ce jour.

Le premier ostéopathe à décrire une approche de la dernière étiologie, la FTM, fut Antonio Ruiz de Azua Mercadal en 2002 dans la revue « Apostill » [21]. Cette approche a par la suite été décrite et approfondie [22]. Selon le témoignage d'une patiente⁴, les traitements ostéopathiques avec le principe de FTM ont un très bon impact sur les scolioses idiopathiques avec symptômes aggravés. La FTM est également citée pour d'autres pathologies pouvant être dues à cette force comme pour la CM [22]. En partant de ce postulat, il est possible de conjecturer que l'approche ostéopathique, puisse avoir un effet bénéfique sur le syndrome d'Arnold Chiari.

En raison des symptômes et de leurs pluralités, les patients symptomatiques vivant avec la malformation d'Arnold Chiari ont une qualité de vie réduite⁵. L'OMS définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de

⁴ Ferreira M, Chêne P. (Page consultée le 10/01/2021). La FTM c'est pas du flanc ! Ostéo4pattes-SDO [Internet]. <https://www.revue.sdo.osteo4pattes.eu/spip.php?article2260>

⁵ La qualité de vie peut être relevée à l'aide de questionnaires conçus à cet effet, tel que les questionnaires SF-12v2 ou SF36v2. Ces questionnaires mesurent la qualité de vie. Ils prennent en compte un score mental et un score physique. Voir : <https://www.qualitymetric.com/health-surveys/>

sa culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes »⁶.

Dans l'objectif d'une approche globale et pour obtenir les informations nécessaires à la tentative d'appréhension de la qualité de vie du patient, il est important d'écouter le discours du patient qui est vecteur d'informations sur son ressenti et donc sa qualité de vie. Il est également nécessaire que la prise en charge ostéopathique et le traitement réalisé aient une approche holistique tout en portant une attention particulière aux points sus-cités : la mobilité des os du crâne, la circulation du LCR, l'axe cranio-sacré et la FTM.

Alors que le point de vue actuel sur la prise en charge des patients atteints de la CM-I évolue dans le sens d'un traitement conservateur sans prise en charge chirurgicale [4, 9, 23], les accompagnements par des médecines complémentaires pourraient avoir un intérêt comme évoqué par la méta-analyse faite par Avellaneda Fernández A & al. [1].

La question à se poser est donc la suivante : **une prise en charge ostéopathique peut-elle améliorer la qualité de vie des patients symptomatiques atteints de la malformation d'Arnold Chiari type I ?**

En considérant les principes ostéopathiques, il paraît possible de partir sur l'hypothèse que la pratique ostéopathique puisse avoir un impact positif sur la qualité de vie des patients vivant avec une CM-I symptomatique. Nous pouvons conjecturer une réduction des symptômes et, ainsi, en amont d'une prise en charge chirurgicale potentielle grâce à un suivi ostéopathique et pluridisciplinaire, espérer faire pencher la balance bénéfice/risque⁷ de la chirurgie du côté conservateur.

Au vu de la difficulté à trouver une population statistiquement suffisante, l'approche choisie pour répondre à cette question de recherche est la présentation d'études de cas. Elle est la première rédigée sous un format « scientifique » reliant ostéopathie et malformation d'Arnold Chiari type I chez l'Homme.

⁶ WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). What quality of life?. World Health Forum 1996 ; 17(4) : 354-356 <https://apps.who.int/iris/handle/10665/54358>

⁷ D'après la HAS et le Centre de référence C-MAVEM, « Il n'y a toutefois pas encore de score réellement validé permettant d'orienter l'indication chirurgicale ». Sept. 21 ; https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-08/pnds_chiari_texte_formathas.pdf

2. Matériel & Méthode

2.1. Matériel

2.1.1. Population

2.1.1.1. Recrutement de la population

Nous avons choisi d'effectuer la recherche de la population de l'étude par effet boule de neige. Le recrutement des patients a ciblé un échantillon en recherche de variation maximale, selon un échantillonnage théorique.

Puisque les consultations ostéopathiques faisaient partie d'un projet de recherche, une notice d'information [[Annexe 4](#)] a été distribuée aux patients afin qu'ils disposent de toutes les informations nécessaires pour accepter de participer ou non à ce mémoire conformément à la loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.

2.1.1.2. Critères d'inclusion

Pour participer à l'étude, les critères d'inclusion suivants ont été choisis :

- être volontaire ;
- avoir été diagnostiqué par une IRM d'une CM-I ;
- présenter des douleurs / gênes liées à la CM-I ;
- traitement : les patients étaient acceptés qu'ils aient subi un traitement chirurgical ou non ;
- avoir lu la notice d'informations de l'étude et y avoir consenti. [[Annexe 5](#)].

2.1.1.3. Critères de non-inclusion

Il a été décidé que les patients présentant les critères suivants ne pouvaient pas rejoindre l'étude :

- personne non atteinte d'une CM-I ;
- patient diagnostiqué par une IRM d'une CM-I mais asymptomatique ;
- patient ayant lu la notice d'informations de l'étude et n'y ayant pas consenti [[Annexe 5](#)].

2.1.1.4. Critères d'exclusion

La présence de l'un des critères suivants aurait mené à l'exclusion du patient de l'étude :

- tout patient réalisant un traitement chirurgical de la CM-I ou du crâne au cours de l'étude ;

- une hospitalisation à long terme au cours de l'étude ;
- le décès du patient au cours de l'étude.

En effet, une hospitalisation à long terme ou un traitement chirurgical de la CM-I ne nous permettrait pas d'apprécier l'impact de l'approche ostéopathique. L'évolution positive ou négative des symptômes et de la qualité de vie potentiellement présente à la fin de l'étude présenterait plus d'incertitude quant à sa provenance. La présence de patient répondant à ces critères au sein de l'étude nous aurait trop éloigné de notre question de recherche.

2.1.2. Lieu de réalisation de l'étude

L'étude s'est déroulée au sein de la Clinique ostéopathique de Labège (31670) encadrée par l'Institut Toulousain d'Ostéopathie, ou lors de stages externes, à chaque fois encadrée par un Ostéopathe D.O. ayant obtenu son diplôme depuis plus de 5 ans.

2.1.3. Critères de jugement principal et secondaires

Le critère de jugement principal était le questionnaire de qualité de vie SF-12v2 [Annexe 2, 24, 25, 26, 27]. Nous avons fait ce choix, car la question de recherche s'orientait principalement vers la qualité de vie du patient. En effet, le questionnaire SF-12v2 mesure à la fois la santé physique et la santé mentale. Il nous a ainsi apporté un aspect global de l'état général du patient et de sa qualité de vie. Nous avons obtenu ce questionnaire à la suite d'une demande de licence auprès de QualityMetric Incorporated⁸ [Annexe 7]. Il existe également d'autres questionnaires, seulement, ils ne sont pas tous validés, à l'instar du questionnaire SF-12v2 [Annexe 2, 24, 25, 26, 27] pour une utilisation sur la CM-I [28]. Ce questionnaire est, par ailleurs, recommandé par la Haute Autorité de Santé (HAS) [11].

Nous avons également utilisé des critères de jugement secondaires afin d'étayer la recherche :

- fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I [Annexe 3] ;
- entretien compréhensif [29] ;
- élément de la consultation :
 - motif(s) de consultation ;
 - observations ;
 - tests globaux ;

⁸ : <https://www.qualitymetric.com>

- diagnostic fonctionnel ostéopathique [16] ;
- zone de traitement ostéopathique.

La fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I [Annexe 3] a été créée par nos soins afin d'évaluer les symptômes liés directement à la pathologie qui impactent la qualité de vie. En effet, c'est l'ensemble du tableau clinique qui fait pencher la balance bénéfice-risque en faveur d'une chirurgie ou d'un traitement conservateur. Cette fiche [Annexe 3] a été créée sur la base de la liste de symptômes proposés par l'association « Apaiser S&C » [8, Annexe 1]. Nous avons au départ créé un questionnaire de 51 items. Seulement un symptôme redondant⁹ a été supprimé de la liste nous donnant donc un questionnaire de 50 items. Afin de pouvoir être mis en corrélation avec le SF-12v2 [Annexe 2, 24, 25, 26, 27], le questionnaire concerne les symptômes que le patient a pu avoir au cours des 4 semaines précédant, à l'instar des questions 3, 4, 5, 6 et 7 du SF-12v2 [Annexe 2].

Comme nous l'avons signalé dans l'introduction, la qualité de vie dépend de sa perception. Pour approfondir cette partie de la qualité de vie, des entretiens ont été réalisés. Les entretiens sont des outils intéressants permettant de mettre en avant le patient par le biais de sa parole recueillie et regroupant des données qualitatives [29]. Ils permettent, entre autres, d'obtenir des informations riches et variées sur le patient, sa situation et son ressenti. La disparité du syndrome d'Arnold Chiari rend l'entretien semi-dirigé complexe par risque de manque d'information. Nous avons donc décidé de réaliser des entretiens compréhensifs [29] qui ont pour objectif d'obtenir un maximum d'informations sur le patient, ses gênes et douleurs quotidiennes dues à la CM-I.

Les entretiens compréhensifs se sont déroulés via le logiciel Zoom® pour plusieurs raisons. Un des patients habitait à plus de 350 kilomètres du lieu de réalisation de l'étude. Cette distance rendait compliquée la réalisation de deux entretiens compréhensifs en présentiel en plus des consultations qui auraient imposé des trajets supplémentaires pour l'étudiant chercheur ou pour le patient. De plus, l'enregistrement de l'entretien fut simplifié. Chaque enregistrement a été sauvegardé sur une clé USB avant d'être retranscrit en entier à l'écrit pour permettre son analyse.

⁹ Le symptôme « Fausse route » a été supprimé car il apparaissait déjà dans le symptôme « Difficultés à avaler (fausse route - difficultés à déglutir) »

Les entretiens avaient pour but d'aborder différents sujets définis. Il convient tout de même dans un entretien compréhensif de laisser un maximum de liberté au patient de pouvoir faire diverger l'entretien vers des points spécifiques qui le touchent personnellement. Sur ce type d'entretien, c'est le chercheur qui s'adapte au discours du patient et non le patient qui doit suivre les réflexions du protocole [29]. Voici donc les points que nous avons souhaité aborder lors de ces échanges :

- diagnostic de la malformation d'Arnold Chiari Type I : ce thème avait pour but de connaître l'histoire de la pathologie chez ce patient ;
- entourage : l'objectif était d'en savoir plus sur son entourage à la fois professionnel, familial et médical (professionnel de santé ou de la santé) ;
- la symptomatologie et son évolution ;
- vie quotidienne : aborder ce sujet permettait d'appréhender au mieux l'impact ressenti de cette pathologie chronique sur le patient et son autonomie ;
- médication : elle donnait l'occasion d'apprécier la nécessité du patient à prendre des médicaments de type anti-douleurs au quotidien.

D'autres thèmes ont évidemment été abordés en fonction de l'évolution du dialogue pendant l'entretien.

Les éléments de la consultation ont permis l'analyse de l'approche ostéopathique du patient au cours de la consultation. Ces éléments que nous avons décidé de réunir étaient :

- les motifs de consultation : ils ont permis d'entrevoir les attentes du patient envers la prise en charge mais aussi de suggérer le ou les symptômes les plus gênants dans son quotidien ;
- les observations : elles ont permis d'identifier les déséquilibres posturaux et éventuellement leur lien avec les positions antalgiques, mais également des diminutions de la mobilité articulaire active ;
- les tests globaux et le diagnostic fonctionnel¹⁰ : ils sont des outils de comparaison dans l'approche ostéopathique. Ils ont permis d'avoir une information sur le corps à un instant T et d'analyser leurs évolutions à T+1 ;
- les zones de traitement ostéopathique : elles ont été mises en balance avec le reste des éléments ostéopathiques relevés.

¹⁰ Le diagnostic fonctionnel est présent dans le diagnostic ostéopathique ; il « consiste à identifier et hiérarchiser les dysfonctions ostéopathiques ainsi que leurs interactions afin de décider du traitement ostéopathique le mieux adapté à l'amélioration de l'état de santé de la personne » [16].

2.2. Méthode

2.2.1. Déroulement de l'étude

Le premier contact avec le patient s'est déroulé par téléphone [Figure 2]. Lors de cet entretien téléphonique, nous lui avons expliqué l'étude et son déroulement. Nous lui avons fourni également un prénom fictif pour anonymiser et garantir la confidentialité des informations recueillies par les questionnaires.

Entre le premier contact et la première consultation, le patient devait remplir un questionnaire SF-12v2 [Annexe 2, 24, 25, 26, 27] ainsi qu'une fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I [Annexe 3] pour la première fois. Il devait aussi lire la notice d'informations [Annexe 5], y consentir et la signer. Par la suite, nous avons réalisé le plus rapidement possible un premier entretien compréhensif via le logiciel Zoom®¹¹, qui a permis une communication à distance ainsi qu'un enregistrement de la conversation pour faciliter la retranscription.

Dans un délai de 15 jours, nous avons planifié une première consultation ostéopathique. Ce délai de 15 jours avait pour objectif de ne pas surcharger l'emploi du temps du patient et d'être suffisamment rapproché pour que les questionnaires soient les plus représentatifs de la qualité de vie actuelle du patient.

Lors de cette première consultation, nous avons réalisé une anamnèse et une prise en charge de pratique courante en ostéopathie. Lors de toutes les prises en charge ostéopathiques, nous avons respecté évidemment les contre-indications liées à la CM-I, comme les manipulations structurelles des cervicales hautes et de la base du crâne.

Bien que cette pratique manipulative soit utilisée par certain chiropracteur d'Asie-Pacifique [30], il s'agit d'une contre-indication à la manipulation des cervicales hautes, d'autant plus que cette zone est souvent anxiogène chez les patients atteint de la CM-I.

¹¹ Le logiciel Zoom® est un logiciel de visioconférence, voir ici : <https://zoom.us/>

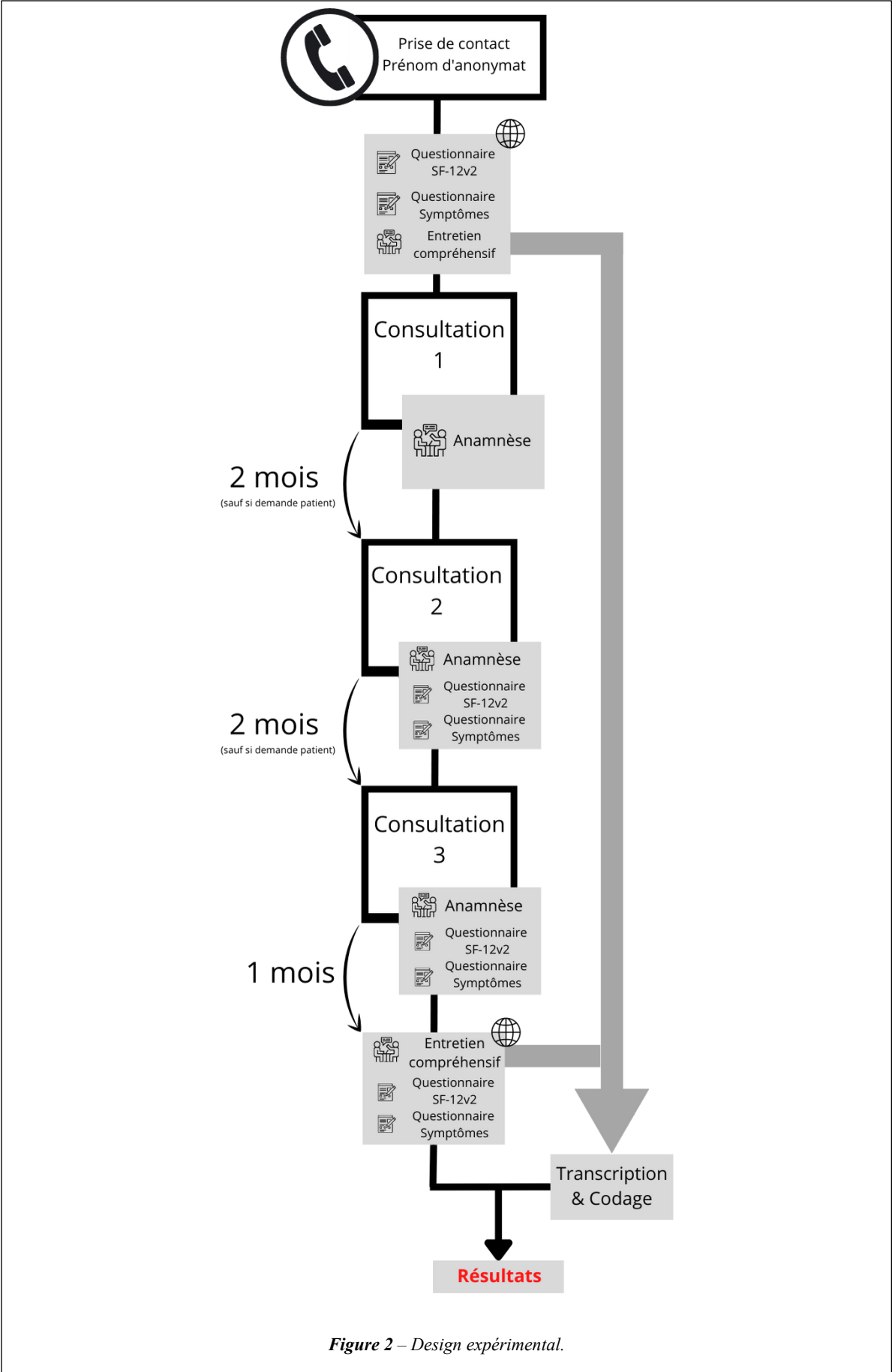


Figure 2 – Design expérimental.

Pour la suite, nous avons choisi de réaliser un suivi sur trois consultations d'ostéopathie. Avec moins de trois consultations, le suivi aurait été de trop courte durée pour voir un potentiel effet de « long terme ». Dans le cas de pathologie chronique, la non-observance au suivi est un élément connu¹². Limiter le nombre de consultation à trois avait pour objectif de limiter ce risque.

Nous avons également décidé d'espacer de deux mois les consultations. Cet espace nous a permis à la fois de ne pas surcharger le patient qui, dans le cas de pathologie chronique, peut parfois avoir des plannings médicaux chargés. Ce délai a permis aussi d'allonger le temps de l'étude, tout en maintenant notre choix de réaliser seulement trois prises en charge ostéopathiques. Ces deux mois pouvaient être éventuellement réduits sur demande du patient. La possibilité de raccourcir la durée entre deux consultations avait pour objectif de s'approcher au maximum de la réalité d'une prise en charge et d'un suivi ostéopathique. Dans une prise en charge de pratique courante, le patient peut demander un rendez-vous s'il en ressent le besoin. Nous avons donc choisi de permettre à notre patient d'avancer une date de rendez-vous, s'il le souhaite.

Lors de la seconde consultation, qui a donc eu lieu, au plus tard, deux mois après la première, le patient a dû remplir à nouveau le questionnaire SF-12v2 [Annexe 2, 24, 25, 26, 27] ainsi que la fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I [Annexe 3]. Cela a permis d'avoir un point de repère médian à l'étude de l'évolution et la qualité de vie du patient. Cette seconde consultation s'est déroulée ensuite comme une prise en charge de pratique courante en ostéopathie.

Après un nouvel intervalle de deux mois, une troisième consultation a été réalisée dans les mêmes conditions que la seconde.

Un mois après la troisième et dernière consultation, il a été demandé au patient de remplir à nouveau les deux questionnaires, le questionnaire de qualité SF-12v2 [Annexe 2, 24, 25, 26, 27] et la fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I [Annexe 3]. Un autre entretien compréhensif a également été réalisé par Zoom®. Ce délai d'un mois a permis de s'assurer que le corps du patient ait bien intégré le traitement ostéopathique reçu, qui, par convention, est d'environ trois semaines.

¹² Nordt M. Améliorer l'observance thérapeutique chez le patient chronique : une utopie ? Sciences pharmaceutiques. 2019; 139p. ffdumas-02147810f disponible ici : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02147810/document>

Pendant toute la durée de l'étude, nous avons retranscrits les enregistrements des entretiens afin de permettre leurs codages et leurs analyses pour l'étude.

2.2.2. Recueil des données

2.2.2.1. Anonymisation des données

Dans ce mémoire, les prénoms utilisés sont des prénoms fictifs. Toutes les données concernant les patients ont été anonymisées dès le début de l'étude, à l'aide d'un faux prénom, afin d'assurer la confidentialité des informations recueillies. Ces prénoms fictifs ont servi à nommer les fichiers d'entretiens enregistrés, les documents de transcriptions, l'analyse des scores et toute autres communications ou notes concernant les patients.

De plus, une déclaration de conformité¹³ a été réalisée auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) pour se calquer sur les recommandations pour les thèses de médecine [[Annexe 6, 31](#)].

2.2.2.2. Stockage des données

Le stockage des données a été sauvegardé sur un disque dur externe. Les feuilles de consultation ont été stockées en version papier dans les dossiers patients au sein de la clinique ostéopathique de Labège. Ces dossiers ne contiennent pas les transcriptions des entretiens. Toujours dans le but de protéger l'anonymat des patients participant à cette étude, les transcriptions sont présentes dans les annexes du mémoire dans une version où toutes informations personnelles permettant l'identification ont été censurées [[Annexe 12](#), [Annexe 13](#), [Annexe 14](#), [Annexe 15](#)]. Toujours dans le même objectif de protection de l'anonymat mais pour garder une cohérence de lecture, les prénoms prononcés par les patients lors des entretiens ont été remplacés par leurs « titres »¹⁴.

¹³ Déclaration de conformité : <https://declarations.cnil.fr/declarations/declaration/declarant.display.action>

¹⁴ Exemple : Charles → Directeur

3. Résultats

Cette étude de cas présente deux cas recrutés par effet boule de neige. Les résultats sont donc présentés par patient de la manière suivante :

- présentation du patient de manière individuelle pour mieux appréhender le cas ;
- résultat du critère de jugement principal : Questionnaire de qualité de vie SF-12v2 [Annexe 2, 24, 25, 26, 27] calculé par QualityMetric | PRO CoRE ® ;
- enfin, les résultats des critères de jugement secondaire :
 - fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I [Annexe 3] ;
 - entretien compréhensif [29] ;
 - élément de la consultation :
 - motif(s) de consultation ;
 - observations ;
 - tests globaux ;
 - diagnostic fonctionnel ostéopathique [16] ;
 - zones de traitement ostéopathique.

Tous les résultats sont analysés et débattus par la suite dans la discussion. Mais avant de présenter les résultats, nous allons préciser les modalités de réalisation de cette prise de mesure.

3.1. Généralité sur la prise de donnée

3.1.1. Questionnaire de qualité de vie SF-12v2

Le questionnaire de qualité de vie SF-12v2 [Annexe 2, 24, 25, 26, 27] a été envoyé par mail aux participants de l'étude juste avant le premier entretien compréhensif, ainsi que quelques jours avant la 2^e et 3^e consultation. Enfin, il a été transmis un mois après la dernière consultation, quelques jours avant le dernier entretien compréhensif.

Chaque questionnaire a été retourné par mail ou transmis en main propre lors des consultations puis entré dans le logiciel QualityMetric | PRO CoRE ® afin de permettre son analyse [Annexe 8, Annexe 9]. L'analyse des données du questionnaire SF-12v2 par le logiciel étant exporté par des rapports rédigés en anglais, leur analyse sera donc une traduction des résultats ainsi que leurs interprétations par l'étudiant chercheur.

Les résultats donnés par le logiciel apparaissent sous forme de tableau [Tableau II] où figurent différentes informations :

Tableau II – Entête du tableau rapport extrait de QualityMetric, Inc. © PRO CoRE.

User ID	Gender	Date Of Birth	Survey Date	Timepoint	PCS	MCS	GenPop_PCS	GenPop_MCS

- « User ID » : nom d’anonymat fourni au patient ;
- « Gender » : sexe du patient ;
- « Date Of Birth » : date de naissance du patient, pour des raisons d’anonymisation, seule l’année sera retranscrite ;
- « Survey Date » : date du remplissage du questionnaire ;
- « Timepoint » : nombre de fois où le questionnaire a été rempli jusqu’alors. Ex : le patient remplit le questionnaire pour la première fois : Timepoint « 1 » ; il le remplit pour la deuxième fois : Timepoint « 2 » ; etc. ;
- « PCS » (Physical Component Summary) : il s’agit du score donné par le logiciel pour la composante physique ;
- « MCS » (Mental Component Summary) : il s’agit du score donné par le logiciel pour la composante mentale ;
- « GenPop_PCS » : représente la comparaison du score PCS du patient par rapport au score PCS de la population générale des États-Unis ;
- « GenPop_MCS » : représente la comparaison du score MCS du patient par rapport au score MCS de la population générale des États-Unis.

Le SF-12v2 se base sur 8 échelles (Fonctionnement physique ; Rôle-Physique ; Douleurs corporelles ; Santé générale ; Vitalité ; Fonctionnement social ; Rôle-émotionnel ; Santé mentale) allant de 0 à 100. Elles sont réunies ensuite en deux T-score¹⁵ : PCS ou MCS.

Pour la compréhension de ce score, quelques points sont importants : la moyenne des deux scores est de 50. Il est basé sur la qualité de vie générale observée au États-Unis en 2009 [25, 27, 32].

¹⁵ Le T-score est l’écart entre la valeur du patient et la valeur moyenne des sujets normaux du même âge et du même sexe. (medecinesciences.org)

3.1.2. Fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari

La fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I [Annexe 3] a été fournie en même temps que le questionnaire de qualité de vie SF-12v2 [Annexe 2, 24, 25, 26, 27].

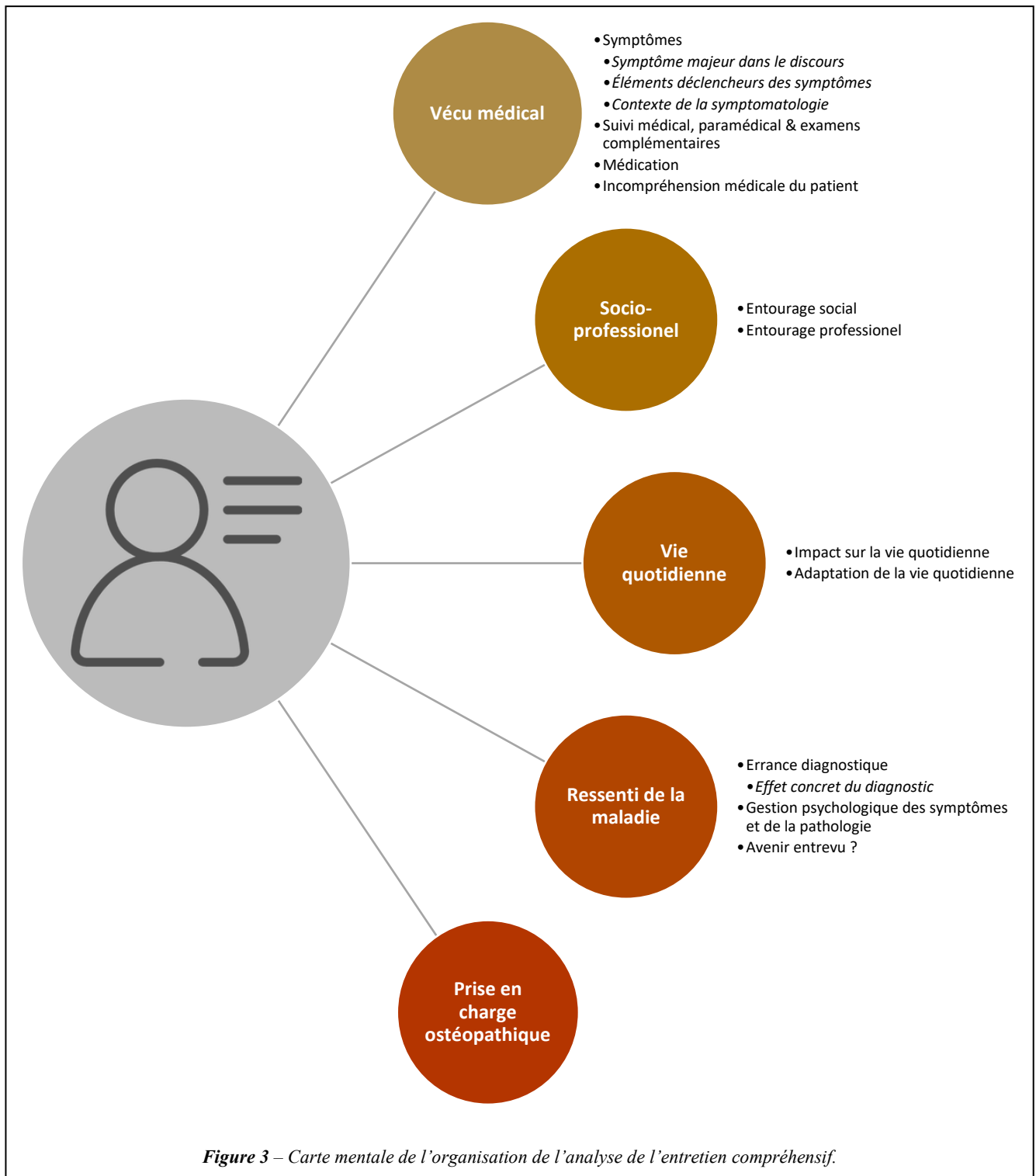
Elle a également été retournée par mail ou en main propre lors des consultations. Les données recueillies ont été entrées sur un fichier tableur afin d'en faciliter l'analyse.

3.1.3. Entretien compréhensif

Les entretiens ont duré entre 9 et 33 minutes selon l'envie du patient de s'exprimer. Le codage a permis de faire ressortir des thèmes qui sont présentés par la suite [Figure 3]. Ce codage a été réalisé sur l'ensemble des entretiens, par l'étudiant chercheur, sans outils d'analyse.

Cette approche a été effectuée en plusieurs temps. Tout d'abord, des « premières lectures » servent à appréhender au maximum le texte, les mots et les expressions du patient. Après ces lectures, ont été choisis des thèmes qui correspondent aux citations du/des patients. Ensuite seulement, ont été classées l'entièreté des citations du patient à l'intérieur des thèmes. Il est à noter que certaines phrases peuvent appartenir à plusieurs thèmes à la fois. Une relecture a été réalisée par deux ostéopathes D.O. différents afin d'éviter la surinterprétation de l'étudiant chercheur. Enfin, la prise en compte des commentaires des autres lecteurs a entraîné quelques ajustements.

Pour faciliter la lecture, une carte mentale a été créée [Figure 3] dans le but d'appréhender les lignes directrices de l'analyse de l'entretien compréhensif.



3.1.4. Éléments de la consultation

Lors de chaque consultation, les motifs de consultation, les observations significatives, le résultat des tests globaux ainsi que le diagnostic fonctionnel ostéopathique [16] ont été scrupuleusement transcrits. Nous noterons également les zones traitées en ostéopathie sur chaque consultation.

A l'instar lors d'une consultation de pratique courante en ostéopathie, le patient peut venir pour un ou plusieurs motifs précis ; ces motifs ont tous été relevés.

En ce qui concerne les observations, ont été retenues uniquement les observations franches, qui ressortent de manière évidente au niveau de la posture et de la mobilité active.

Quant au diagnostic fonctionnel ostéopathique [16], ont été récupérées les informations concernant « l'identification » des dysfonctions ostéopathiques¹⁶. La partie « hiérarchisation » stipulée dans la définition de ce diagnostic [16], fort utile pour la réalisation du projet thérapeutique et de la prise en charge ostéopathique, présente moins d'intérêt pour l'analyse des données. De plus, la hiérarchisation est soumise à interprétation personnelle. Pour ces raisons-là, seule la partie identification sera transcrite dans les résultats.

Les dysfonctions ostéopathiques¹⁷ ont été définies sur la présence d'un des critères suivants : altération de la mobilité, altération de la viscoélasticité, altération de la texture.

La mise en perspective de ces éléments entre le début et la fin de la consultation ne tient pas compte du temps d'intégration du traitement propre à chaque organisme. Tous ces éléments réunis n'auront donc pas leurs homologues de fin de consultation.

L'objectif de leur analyse a été de mettre en avant des zones dysfonctionnelles présentes préférentiellement chez les patients atteints de la CM-I. Faire ressortir ces zones permettrait de poser les bases d'une recherche scientifique ultérieure plus approfondie. Il ne s'agit-là que des prémices d'un sujet qui mériterait d'être approfondi.

3.2. Caractéristiques de l'échantillon

Au total, deux patients ont participé à cette étude de cas. Aucun d'entre eux n'a retiré son consentement de participation à l'étude, ni n'a été exclu de celle-ci.

L'échantillonnage théorique d'une étude de cas ou d'une recherche qualitative n'est pas une représentativité complète de la population générale. Elle a pour but de rechercher une variation maximale.

L'échantillon compte une femme et un homme respectivement de 46 et 56 ans, avec un diagnostic de CM-I posé à 43 et 53 ans.

¹⁶ Défini par l'arrêté du 12 décembre 2014 relatif à la formation en ostéopathie comme une « *Altération de la mobilité, de la viscoélasticité ou de la texture des composantes du système somatique. Elle s'accompagne ou non d'une sensibilité douloureuse.* »

¹⁷ Pour rappel, une dysfonction ostéopathique prise sur le critère d'*altération de la mobilité* se désigne par la mobilité conservée. Si nous retrouvons une altération de la mobilité d'une vertèbre en rotation gauche (restriction de rotation gauche) nous parlerons alors de dysfonction en rotation droite. Notifié « rotation d. » dans les résultats.

3.3. Cas Clinique

3.3.1. Marc

3.3.1.1. Présentation du cas

Marc est assureur. Son métier est essentiellement un travail de bureau. Il a 56 ans lors de la fin de cette étude de cas.

À l'âge de 52 ans, Marc a eu de grosses céphalées accrues lors de chaque changement de position [Figure 4]. Ses symptômes étaient très problématiques dans la vie de tous les jours, jusqu'à rendre impossible de se baisser pour lacer ses chaussures.

L'errance diagnostique a duré six mois, ce qui a paru « très long » au patient, période durant laquelle il a vu de nombreux médecins et neurologues. Lors des premières recherches d'imageries, ayant pour but de déceler de potentielles tumeurs cérébrales, une hypotension du liquide céphalo-rachidien et intracrânienne est découverte.

Lors de la recherche d'une brèche méningée devant la présence de cette hypotension, il finit par être diagnostiqué par une IRM pan-médullaire réalisée en pondération T2 Dixon. Il est noté sur le compte rendu ce qui suit :

« Résultats :

- Malformation Chiari Type 1.
- Pas d'anomalie de signal du cordon spinal.
- Pas d'argument formel pour une brèche ostéoméningée.
- Kyste péri-radulaire à l'étage de T6 à droite sans franc caractère pathologique
- A l'étage lombaire, enthésopathie inflammatoire à rapporter aux antécédents probables de spondylarthropathie.
- Spondylolyse bilatérale de L5 sans spondylolisthésis.
- On retiendra sur T12-L1 un hypersignal à hauteur du ligament inter-épineux : enthésopathie ? brèche ?
- Bursite inter-épineuse L4-L5, L5-S1.

Conclusion :

- Pas d'argument franc pour brèche méningée.
- Hypersignal inter-épineux à hauteur de T12-L1 : minime brèche ?
- Remaniement d'allure inflammatoire du rachis lombaire à rapporter aux antécédents probables de spondylarthropathie. »

C'est ainsi que s'est déroulée la phase diagnostique. Or, aucune solution ne lui a été apportée, à part la pose d'un patch sanguin lors d'une crise au niveau de la « mini-brèche ».

L'objectif serait de remonter la pression intracrânienne. Il tente de repousser au maximum cette possibilité.

Il n'a jamais ressenti à nouveau une douleur aussi forte que lors de cette période précédant le diagnostic de la malformation d'Arnold Chiari type I. Cependant, lors de ses crises de maux de tête, il doit s'asseoir pour que cela passe.

Dans sa vie quotidienne, il tente de ne pas se restreindre en termes d'activités car les grosses cervicalgies, les maux de tête et les vertiges ne sont pas toujours présents, ou alors de manière supportable. Cependant, quand il ressent un prodrome : « C'est comme un brouillard. Je sens le mal de tête arriver progressivement ».

Le patient remarque également une corrélation entre ses crises et des moments de maladie avec surtout un symptôme : la toux. Tousser et éternuer augmente fortement la douleur de Marc.

Depuis le diagnostic, Marc n'a pas de rendez-vous médical régulier ni de suivi d'autre professionnel de santé ou de la santé.

Au niveau de la médication, il ne prend aucun médicament hors des crises. Cependant, lors des crises, il prend environ quatre à cinq Lamaline¹⁸ ou Tramadol¹⁹ par jour sans qu'il en ressente réellement d'effet. Les crises sont très hétérogènes en douleur et en durée. Elles peuvent durer « d'une petite semaine » à quatre ou cinq mois.

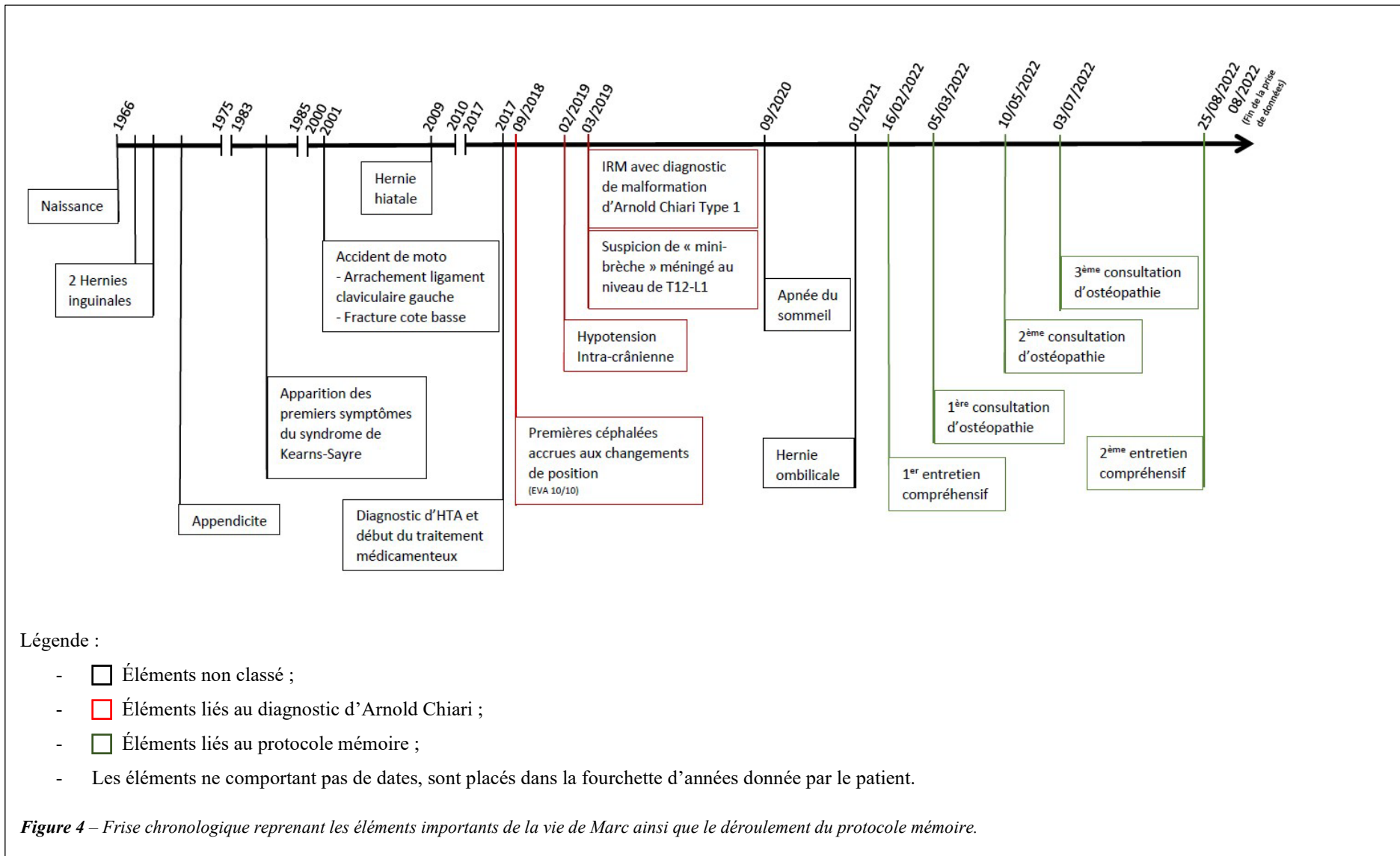
Le patient a l'impression qu'il n'y a pas d'échappatoire avec cette situation, il s'est résigné à vivre avec ses conditions actuelles.

En plus de la CM-I, Marc présente un syndrome de Kearns Sayre²⁰, une hypertension artérielle traitée et de l'apnée du sommeil traitée également.

¹⁸ Vidal ®. Gamme de médicaments Lamaline [Internet], Consulté le 03/12/2022, Mise à jour : 18/10/2022. Disponible ici : <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/lamaline-5378.html>

¹⁹ Vidal ®. Substance active Tramadol [Internet], Consulté le 02/02/2015, Mise à jour : 18/10/2022. Disponible ici : <https://www.vidal.fr/medicaments/substances/tramadol-15308.html>

²⁰ Orpha.net, Le syndrome de Kearns-Sayre, Encyclopédie Orphanet Grand Public, 2014 ; 20p. Disponible ici : <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Kearns-Sayre-FRfrPub61.pdf>



3.3.1.2. Résultat du SF-12v2

Tableau III – Résultat de Marc du questionnaire SF-12v2 analysé par le logiciel de QualityMetric, Inc. © PRO CoRE.

User ID	Gender	Date Of Birth	Survey Date	Timepoint	PCS	MCS	GenPop_PCS	GenPop_MCS
Marc	H	1966	18/02/2022	1	51,72	36,89	Same or Better	Well Below
Marc	H	1966	09/05/2022	2	54,12	33,66	Same or Better	Well Below
Marc	H	1966	03/07/2022	3	47,38	51,28	Same or Better	Same or Better
Marc	H	1966	03/08/2022	4	55,05	47,80	Same or Better	Same or Better

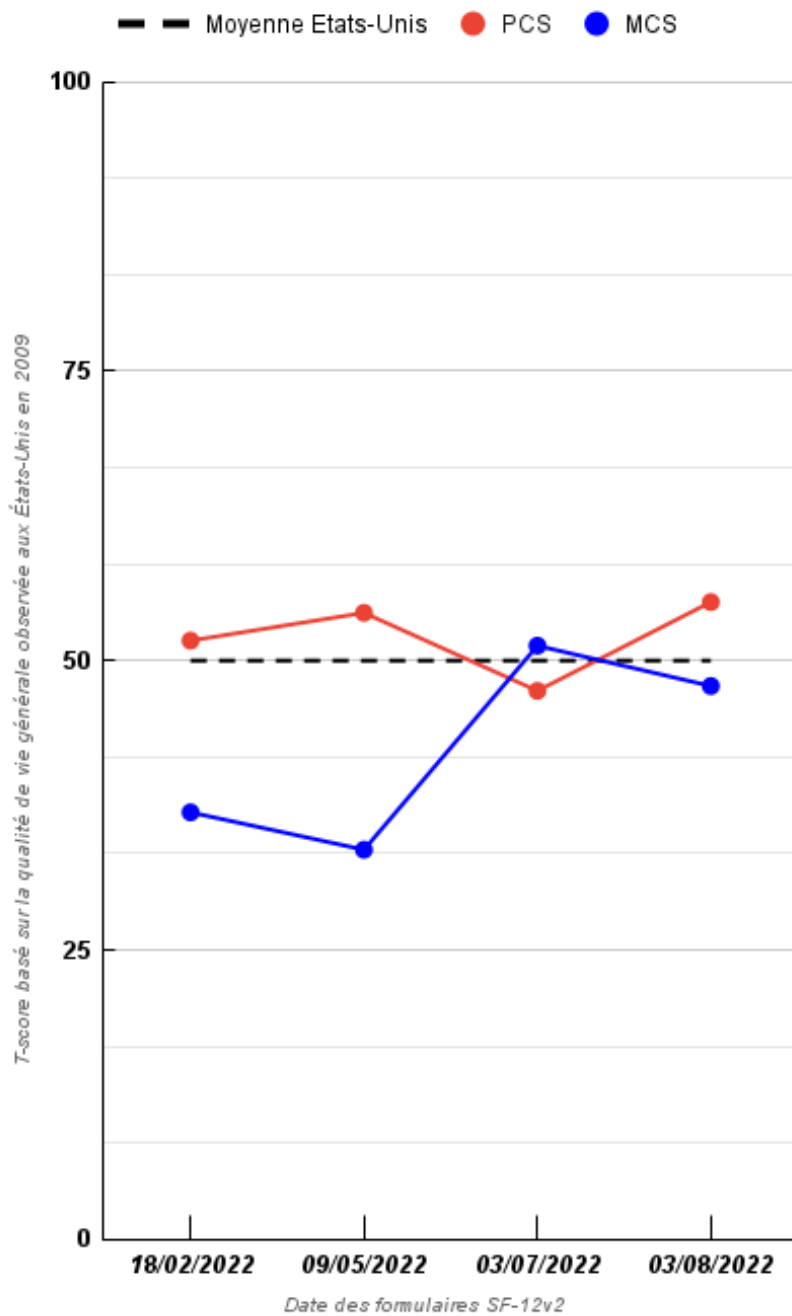


Figure 5 – Évolution des scores PCS et MCS de Marc tirés du questionnaire SF-12v2 analysé par le logiciel de QualityMetric, Inc. © PRO CoRE.

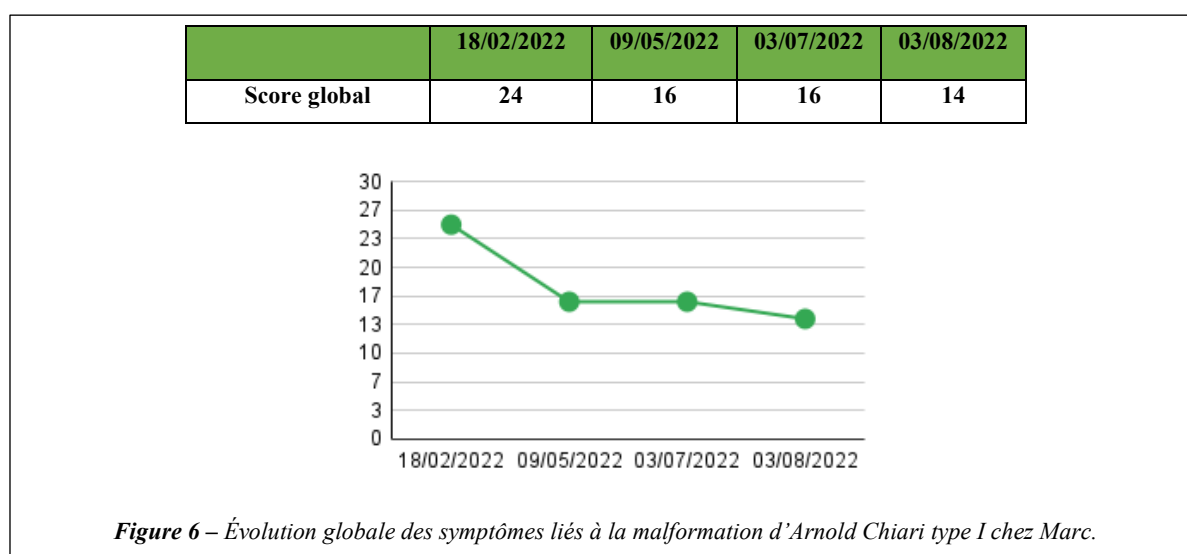
3.3.1.3. Résultat de la fiche d'évaluation des symptômes

Afin d'éviter une grande quantité d'informations inutiles, il a été décidé d'entrer ici uniquement les scores non-nuls, à un moment de l'étude, tirés de la fiche pour le suivi complet de Marc - évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari présent en annexe [Annexe 10].

Pour rappel, le questionnaire est basé sur 50 items, une liste de 49 symptômes à laquelle s'ajoute un item « autre », classé sur une échelle de 5 (de 0 à 4) de la manière suivante :

- 0 : Je n'ai pas ce symptôme ;
- 1 : J'ai ce symptôme et cela ne me dérange pas ;
- 2 : J'ai ce symptôme et cela me dérange un peu ;
- 3 : J'ai ce symptôme et cela me dérange beaucoup ;
- 4 : J'ai ce symptôme et cela me dérange énormément.

Un score global a été calculé afin d'analyser l'évaluation globale des symptômes du patient [Figure 6].




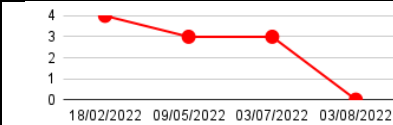
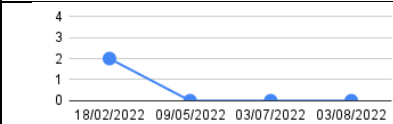
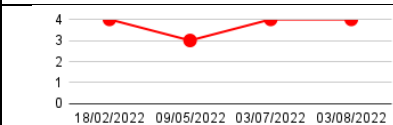
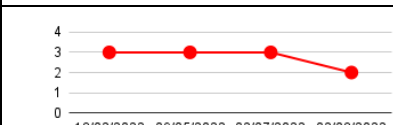
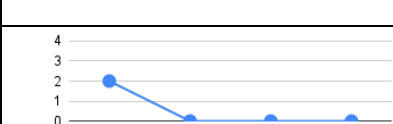
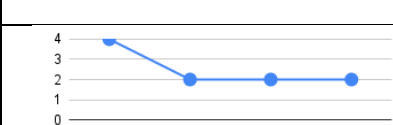
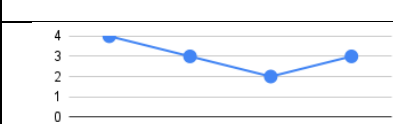
Pendant la durée du protocole, Marc a rempli quatre fois la fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I [Annexe 3]. Chez Marc, concernant les huit symptômes qu'il a pu avoir au cours des quatre semaines précédant le remplissage de chaque questionnaire, nous retrouvons :

- fatigue ;
- maux de tête ;
- douleurs cervicales ;

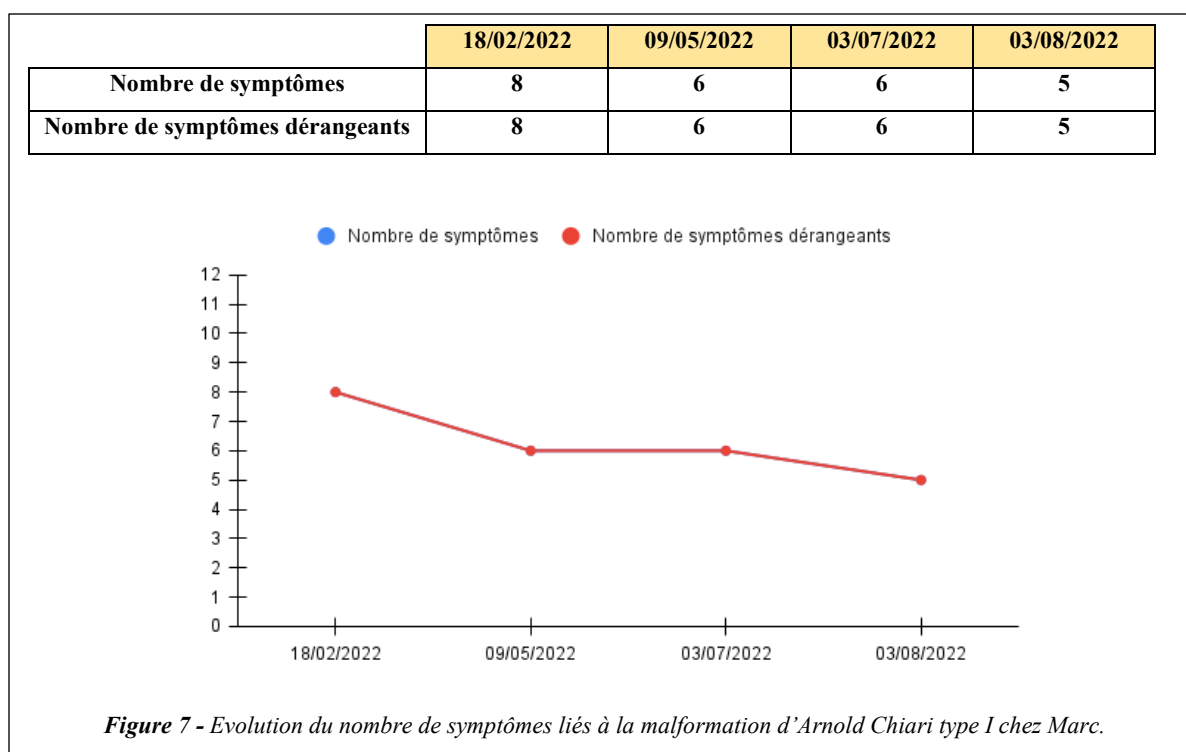
- troubles du sommeil ;
- troubles sexuels (perte de libido, impuissance, frigidité) ;
- lourdeurs ou douleurs des membres inférieurs ;
- baisse de l'acuité visuelle ;
- apnée du sommeil.

Vous pourrez retrouver dans un tableau, l'évolution de ces symptômes au cours du protocole d'étude [Tableau IV].

Tableau IV – Évolution des symptômes présents chez Marc.

Symptôme	18/02/22	09/05/22	03/07/22	03/08/22	Schéma de l'évolution
Fatigue	2	2	2	3	
Maux de tête	4	3	3	0	
Douleurs cervicales	2	0	0	0	
Troubles du sommeil	4	3	4	4	
Troubles sexuels (perte de libido, impuissance, frigidité)	3	3	3	2	
Lourdeurs ou douleurs des membres inférieurs	2	0	0	0	
Baisse de l'acuité visuelle	4	2	2	2	
Apnée du sommeil	4	3	2	3	

Nous décrivons également ici l'évolution avec le nombre de symptômes présents, mais aussi avec le nombre de symptômes dérangeants, c'est-à-dire avec un score supérieur à 2 [Figure 7]. Dans le cas de Marc, ces courbes sont superposées.



3.3.1.4. Relevé de l'entretien compréhensif

Le relevé est noté sous forme de tableau avec, dans la première colonne, l'entretien dans lequel la citation aura été prélevée sous forme de code :

- « Marc E1 », pour l'entretien réalisé avant les consultations ;
- « Marc E2 », pour l'entretien réalisé un mois après la dernière consultation.

La seconde colonne présente directement la citation. Parfois, il y a au sein de la citation ceci : « [...] » car il s'agit d'un relevé sur un verbatim²¹ et certaines phrases peuvent être coupées pour des raisons telles que :

- répétitions de mot ou de phrase ;
- élément n'étant pas utile à la compréhension de la phrase pour le thème ;
- information personnelle permettant l'identification potentielle du patient et donc ne respectant pas son anonymat.

²¹ Compte rendu écrit fournissant le mot à mot d'une déclaration.

Vécu médical

Symptômes

Il s'agit d'un thème où apparaît le discours du patient concernant ses symptômes présents, quels qu'ils soient.

Marc E1	« [...] énormes céphalées, à chaque fois que je changeais de position. »
Marc E1	« Quand je suis en crise, je suis très fatigué. Je veux dire... je ne tiendrais pas un repas complet. Je suis vraiment, vraiment fatigué. »
Marc E1	« J'ai comme une pression à l'arrière du crâne ... ouais ... j'ai comme une pression à l'arrière du crâne. [...] j'ai une pression constante. [...] en crise et hors crise. Mais ce n'est pas douloureux. »
Marc E2	« En ce moment, je n'ai pas de symptôme. »

Symptôme majeur dans le discours

Ce sous-thème a pour objectif d'approfondir le ou les symptômes les plus cités par le patient dans son discours, ici, pour les deux cas, il s'agit des céphalées :

Marc E1	« J'avais d'énormes céphalées, à chaque fois que je changeais de position. Que je passe de la position verticale à horizontale ou semi-horizontale. »
Marc E1	« [...] si je me baisse pour ramasser n'importe quoi, j'ai mal à la tête. »
Marc E1	« Il faut que je m'asseye en attendant que ça passe. »
Marc E1	« Je le sens arriver. C'est comme un brouillard. Je sens le mal de tête arriver progressivement puis... comment te dire... c'est incontrôlable. »
Marc E1	« Les médicaments n'ont pas vraiment d'effet. »
Marc E2	« Ça va un peu mieux au changement de position, j'ai moins de soucis. »

Éléments déclencheurs des symptômes

Ce sous-thème vise à notifier les éléments qui déclenchent les symptômes.

Marc E1	« Ne serait-ce que pour me baisser pour lacer les lacets de mes chaussures. »
Marc E1	« [...] si je me baisse pour ramasser n'importe quoi, j'ai mal à la tête. »
Marc E1	« On fait pas mal de bateau, si je me baisse pour rattraper les amarres... et là ça vient, c'est horrible quoi... »

Marc E1	« [...] chaque fois que je change de position [...] assise à debout ou que je passe à une position allongée ou que je me baisse vers l'avant pour ramasser quelque chose, ne serait-ce qu'un stylo par terre [...]. »
Marc E1	« Je me suis rendu compte que les crises venaient souvent après que j'ai eu un rhume. [...] c'est principalement après de fortes quintes de toux, un rhume ou quelque chose comme ça. »

Contexte de la symptomatologie

Dans cette thématique, sont notifiées les citations du patient liées au contexte de sa symptomatologie. Par exemple les prodromes, le contexte environnemental ou pathologique...

Marc E1	« Je le sens arriver. C'est comme un brouillard. Je sens le mal de tête arriver progressivement puis... comment te dire... c'est incontrôlable. »
Marc E1	« Ça arrive comme un brouillard... Ça repart comme un brouillard... »
Marc E1	« Il y a des périodes où ce changement de position ne pose aucun problème. »
Marc E1	« Je me suis rendu compte que les crises venaient souvent après que j'ai eu un rhume. [...] c'est principalement après de fortes quintes de toux, un rhume ou quelque chose comme ça. »
Marc E1	« Quand je suis bien... Je suis bien ! Je ne sens pas vraiment la crise arriver. Si tu veux il n'y a pas d'alerte qui me dise : "Tiens, je vais avoir ça". »
Marc E1	« Ces symptômes, je ne les ai jamais vus avant la première crise à 53 ans. »
Marc E1	« La dernière fois j'ai senti que ça revenait, ça a duré une petite semaine. Mais pas vraiment violent. Mais la première fois ça a duré... 4 ou 5 mois... Facile. »

Suivi médical, paramédical & examens complémentaires

Ce thème regroupe tous les moments où le patient parle de ses suivis médicaux et paramédicaux ainsi que des examens complémentaires réalisés. En effet, sur une pathologie chronique diagnostiquée par IRM, il est normal de retrouver ce thème dans le discours.

Marc E1	« J'ai consulté un ami. »
Marc E1	« Voir un neurologue. »
Marc E1	« J'ai passé des scanners pour rechercher si j'avais des tumeurs au cerveau ou si j'avais quelque chose comme ça. »

Marc E1	« On a passé d'autres examens et ils ont trouvé que j'avais une perte de liquide céphalo-rachidien. »
Marc E1	« Donc, là, ils ont cherché autre chose, et ils ont diagnostiqué que j'avais Chiari. »
Marc E1	« Non, je n'ai aucun suivi médical spécifique. »
Marc E2	« Le neurochirurgien m'a prescrit un truc, mais je ne m'en suis pas servi, c'était juste en cas de crise. »

Médication

Ce thème réunit toutes les informations citées sur la prise de médicament, qu'il s'agisse du type de médicament, de la quantité ou de la récurrence des prises.

Marc E1	« Les maux de tête j'en étais à prendre quatre Lamaline par jour et ça ne me faisait rien... 4 ou 5 par jour et ça ne me faisait pas passer... »
Marc E1	« [...] de la Lamaline ou du Tramadol... j'en prends 4 ou 5 par jour. »
Marc E1	« Les médicaments n'ont pas vraiment d'effet. »
Marc E1	« Je ne prends aucun médicament hors de mes crises. »
Marc E2	« Je ne prends plus de médicaments pour ça, je prends encore mes médicaments pour l'hypertension, mais par rapport à Chiari, non. »
Marc E2	« Je n'ai pris la médication que pendant les crises, et vu que je n'en ai pas vraiment eues. »
Marc E2	« Le neurochirurgien m'a prescrit un truc, mais je ne m'en suis pas servi, c'était juste en cas de crise. »

Incompréhension médicale du patient

L'idée de ce thème est de faire ressortir toutes les croyances et compréhensions que le patient a de sa propre pathologie.

Marc E1	« Ils ont trouvé que j'avais une perte de liquide céphalo-rachidien. Qui devait, peut-être, être dû à une toux excessive lors d'un rhume qui a fait qu'un kyste a sauté. »
Marc E1	« Le niveau du liquide céphalo-rachidien ne montait pas naturellement. »

Marc E1	« Ils ont cherché autre chose, et ils ont diagnostiqué que j'avais Chiari et c'est la raison pour laquelle tout était compressé et le liquide mettait beaucoup de temps à remonter pour rétablir la pression céphalo-rachidienne. Enfin la pression du liquide du cerveau. »
Marc E1	« Mais je pense que ça intervient chaque fois que je dois avoir une légère perte de liquide. »
Marc E1	« Et le neurochir m'a expliqué qu'en fait le... alors moi... je vais... je ne suis pas médecin... je ... le neurochir m'a expliqué que ce problème là... Bon j'ai eu un hématome sous-dural parce que je n'avais pas assez de pression autour du cerveau. Et il m'a expliqué qu'en fait, le fait que j'ai Chiari, j'ai le bas du cerveau qui descend et qui bouche les... et qui comprime les... je vais dire tuyaux... mais ce qui mène le liquide céphalo-rachidien. »
Marc E1	« Je pense qu'à mon niveau c'est le fait que j'ai Chiari. Que j'ai peut-être cette faiblesse là au... que je perde du liquide céphalo-rachidien et parce que j'ai Chiari ça ne remonte pas mais tout ce que je te dépeins comme symptôme. Peut-être que ce sont des symptômes qui sont plus proches de la perte de pression intra-crânienne que de Chiari à proprement dit. »

Socio-professionnel

Entourage social

Ce thème concerne tous les moments où le patient évoque son entourage social.

Marc E1	« J'ai consulté un ami. »
---------	---------------------------

Entourage professionnel

Ce thème décrit tous les moments où le patient évoque son entourage professionnel. Cependant, il n'y a rien dans cette catégorie pour ce patient.

Vie quotidienne

Impact sur la vie quotidienne

Ce thème essaie de notifier tout ce qui modifie le quotidien et la qualité de vie du patient.

Marc E1	« Ne serait-ce que pour me baisser pour lacer les lacets de mes chaussures. »
Marc E1	« Ça a un impact quotidien quand j'ai des crises. »

Marc E1	« Quand je suis en crise, je suis très fatigué. Je veux dire... je ne tiendrais pas un repas complet. Je suis vraiment, vraiment fatigué. »
Marc E1	« Parce que j'en ai re-eu récemment, mais nettement inférieure à celle que j'ai eue quand on m'a diagnostiqué. »
Marc E1	« [...] si je me baisse pour ramasser n'importe quoi, j'ai mal à la tête. »
Marc E1	« Je suis obligé de m'arrêter de faire ce que je suis en train de faire le temps que ça passe. »
Marc E1	« On fait pas mal de bateau, si je me baisse pour rattraper les amarres... et là ça vient, c'est horrible quoi... Il faut que j'attende que ça passe pour pouvoir faire les gestes que je cherche à faire ! »
Marc E1	« [...] chaque fois que je change de position [...] assise à debout ou que je passe à une position allongée ou que je me baisse vers l'avant pour ramasser quelque chose, ne serait-ce qu'un stylo par terre [...]. »
Marc E1	« Il y a des périodes où ce changement de position ne pose aucun problème. »
Marc E1	« Au travail, je passe outre. Je vais travailler quoi... mais avec les maux de tête que je t'ai signalés. »
Marc E1	« Je n'ai aucune disposition spécifique au travail. »
Marc E1	« Quand j'ai les crises... je ne peux rien faire ! »
Marc E1	« Quand je suis bien... Je suis bien ! Je ne sens pas vraiment la crise arriver. Si tu veux il n'y a pas d'alerte qui me dise : "Tiens, je vais avoir ça". Je ne m'empêche rien par appréhension. Parce que ce n'est pas parce que je m'empêche quelque chose, que pour autant, ce que je vais faire va me produire une crise. »
Marc E2	« En ce moment, je n'ai pas de symptôme. »
Marc E2	« Ça va un peu mieux au changement de position, j'ai moins de soucis. »

Adaptation de la vie quotidienne

Ce thème réunit toutes les notions liées à l'adaptation, ou non, mises en place pour aider le quotidien.

Marc E1	« Je n'ai aucune disposition spécifique au travail. »
Marc E1	« Je ne m'empêche rien par appréhension. »

Ressenti de la maladie

Errance diagnostique

Il n'existe, à priori, pas de définition officielle de l'errance diagnostique. Il s'agit ici d'un thème ayant pour but de réunir tous les éléments et ressentis liés à la période entre l'apparition des premiers symptômes et le moment du diagnostic médical de CM-I.

Marc E1	« Une période très compliquée. »
Marc E1	« J'ai consulté un ami qui m'a envoyé voir un neurologue. Donc le neurologue ne savait pas trop donc j'ai passé des scanners pour rechercher si j'avais des tumeurs au cerveau ou si j'avais quelque chose comme ça. »
Marc E1	« Ils n'ont rien trouvé et ça a mis longtemps, on a passé d'autres examens et ils ont trouvé que j'avais une perte de liquide céphalo-rachidien. »
Marc E1	« Donc, là, ils ont cherché autre chose, et ils ont diagnostiqué que j'avais Chiari. »
Marc E1	« Ça a été très long pour le trouver. Ça a bien pris 6 mois pour trouver pourtant j'avais un peu des "passe-droit" pour avoir des rendez-vous à l'hôpital avec des spécialistes. »

Effet concret du diagnostic

Nous trouvons dans ce thème tous les effets et impacts concrets du diagnostic sur la vie du patient. Les effets d'avoir été diagnostiqué sont à différencier des effets de la pathologie.

Marc E1	« Je n'ai aucune disposition spécifique au travail. »
---------	---

Gestion psychologique des symptômes et de la pathologie

Ce thème regroupe les éléments et ressentis liés à la pathologie et aux symptômes et à la CM-I.

Marc E1	« Quand je suis bien... Je suis bien ! Je ne sens pas vraiment la crise arriver. Si tu veux il n'y a pas d'alerte qui me dise : "Tiens, je vais avoir ça". Je ne m'empêche rien par appréhension. Parce que ce n'est pas parce que je m'empêche quelque chose, que pour autant, ce que je vais faire va me produire une crise. »
Marc E1	« Je vis avec hein ! Une fois qu'on m'a expliqué que j'avais le crâne qui était formé de cette manière, qui était trop étroit au niveau du passage du rachis. Qu'est-ce que tu veux. »

Marc E1	« Mais heureusement, les crises comme je te disais je n'en ai pas toutes les semaines ou tous les mois ou des choses comme ça. Donc... je ... je vis avec. Je n'ai pas grand-chose à dire d'autre. »
---------	--

Avenir entrevu ?

Ce thème aborde les éléments et ressentis liés aux futurs de la pathologie ainsi qu'aux solutions, ou non-solution, apportées à leurs connaissances.

Marc E1	« Je vis avec hein ! Une fois qu'on m'a expliqué que j'avais le crâne qui était formé de cette manière, qui était trop étroit au niveau du passage du rachis. Qu'est-ce que tu veux. »
Marc E1	« Mais heureusement, les crises comme je te disais je n'en ai pas toutes les semaines ou tous les mois ou des choses comme ça. Donc... je ... je vis avec. Je n'ai pas grand-chose à dire d'autre. »
Marc E1	« Hélas, la solution qu'ils m'ont trouvée en cas de crise, mais pour l'instant, plus je peux le reculer, plus je le fais. C'est le patch sanguin. »
Marc E1	« Je me suis posé la question si euh... Je crois qu'en Espagne il y a un centre Chiari ²² . Si je n'allais pas aller là-bas pour essayer de résoudre ça. Puis finalement, j'ai une copine qui y est allée parce qu'elle avait à peu près les mêmes symptômes. Ils l'ont opérée... parce que, eux, ils coupent quelque chose au bout de la colonne vertébrale pour que le bout du cerveau remonte et qu'il ne soit pas tiré dans cet étranglement qu'on a au niveau du crâne. Bon... Elle y est allée, elle s'est fait opérer et elle ne va pas forcément mieux. Donc j'ai abandonné. Je vis avec. J'ai l'impression qu'il n'y a pas d'échappatoire. »

Prise en charge ostéopathique

Ce thème regroupe toutes les informations du patient sur une prise en charge ostéopathique. Qu'elle soit réalisée, ou non, dans le cadre de l'étude.

Marc E1	« On ne m'a pas dit qu'avec des manipulations, bah... Ça pourrait aller mieux. Si on m'avait dit essayer l'ostéopathie. J'aurais sûrement essayé. Mais on ne me l'a jamais suggéré. »
Marc E2	« C'est toujours agréable de se faire papouiller et qu'on te fasse du bien. »

²² Institut Chiari & Siringomielia & Escoliosis de Barcelona. Voir site : <https://institutchiaribcn.com/>

Marc E2	« Pour être franc avec toi, est-ce que ça m'a apporté quelque chose ? je ne suis pas capable de te le dire. »
Marc E2	« Je n'ai pas l'impression qu'il y a eu du mieux ou du moins bien. »
Marc E2	« Il y avait une écoute. Je me sentais accompagné, on sentait que tu savais de quoi tu parlais. Donc c'est vrai qu'il y a une écoute ! Pas tout le monde connaît, pas tout le monde en parle. »
Marc E2	« J'aurais aimé que la prise en charge soit plus régulière. [...] Quand tu parlais, je me sentais bien, j'avais l'impression d'être un peu mieux. Est-ce que c'est au sujet de Chiari ou d'un ensemble, je ne sais pas, mais j'aurais aimé que ce soit plus régulier, plus souvent. »

3.3.1.5. Élément de la consultation d'ostéopathie

Les motifs de consultation, observations significatives, résultats des tests et dysfonctions ostéopathiques ont été relevés avant chaque traitement ostéopathique en vue d'analyse. Ils sont rassemblés sous forme de tableaux regroupant les informations des trois consultations [Tableau V, Tableau VII] et le contenu des traitements ostéopathiques [Tableau VIII].

Les tests globaux réalisés sont les tests suivants : test de flexion debout (TFD) et assis (TFA)^{23,24} ; ten step myofascial assessment²⁵ (TS) ; Cranio-Sacré²⁶ (CS) ; FTM²⁷ [22] ; palpation des 9 cadrans abdominaux viscéraux (9C). Il seront également retranscrit dans le tableau récapitulatif [Tableau V].

²³ Levangie P. K. Four clinical tests of sacroiliac joint dysfunction: the association of test results with innominate torsion among patients with and without low back pain. *Physical therapy*. 1999; 79(11), 1043-1057.

²⁴ Piriform (page consultée le : 20/04/2022), Test de Flexion Debout (TFD) et Assis (TFA) [en ligne]. <http://www.piriforme.fr/bdd/orthopedie/bassin/tfdtfa>

²⁵ Friedman HD, Gilliar WG, Glassman JH. Ten steps myofascial assessment. *Foundation of osteopathic medicine* third edition.

²⁶ Magoun HI. *Osteopathy in the Cranial Field*. 2eme Edition. Kirksville. MO. Journal Publishing Company; 1966.

²⁷ Par convention, le test de la FTM est codifié sur une échelle de 5, de 0 à 4 « + ». Formation Ostéopathique, « Le Corps Tenségritif ».

Tableau V – Tableau récapitulatif regroupant les motifs de consultation, les observations significatives, ainsi que les tests globaux réalisés chez Marc lors des trois consultations.

		Consultation 1	Consultation 2	Consultation 3
Motifs de consultation		<ul style="list-style-type: none"> - Céphalées aux changements de position ; - Cervicalgie haute en flexion, présente depuis le début des crises liées à la CM-I. Ses cervicalgies sont présentes par phase. Elles sont soulagées par le chaud, comme la douche, ou par les automassages qu'il réalise régulièrement. 	<ul style="list-style-type: none"> - Rare cervicalgie haute en flexion ; - Douleur au niveau des cotes basses à gauche depuis quelques jours. Pas d'élément déclencheur notable. Cette douleur ne gêne ni la mobilité, ni la respiration. 	<ul style="list-style-type: none"> - Présence d'une sensation de gêne au niveau des cervicales hautes, qu'il décrit comme une pression.
Observation significative (posture ; mobilité active)		- Inclinaison de la tête à droite d'environ 20°.	- Position en inclinaison du tronc à gauche.	- Inclinaison de la tête à droite d'environ 20°.
Résultat des tests globaux réalisés	TFA-TFD :	TFA-TFD : TFD positif à d.	TFA-TFD : RAS	TFA-TFD : TFD positif à d ;
	TS : [Tableau VI]	<ul style="list-style-type: none"> - Traction Membres Inférieurs (MI) : d. ; - Thorax inférieur : g. ; - Thorax moyen : g. ; - Cervicale : bilatéral ; - Traction axiale de l'occiput : bilatéral. 	<ul style="list-style-type: none"> - Thorax inférieur : g. ; - Cervicale : d. 	<ul style="list-style-type: none"> - Bassin g. ; - Thorax inférieur : g. ; - Cervicale : d.
	CS :	Synchrone, avec cependant une faible amplitude sur ses deux pôles.	RAS.	RAS.
	FTM [22] [Figure 8]	++++	RAS.	++++
	9C	Hyperdensité hypochondre g..	RAS.	RAS.

Tableau VI – Résultat du TenStep myofascial assessment au début des trois consultations de Marc.

	Traction des membres inférieurs		Chevilles		Bassin	
Consult. 1		d.				
Consult. 2						
Consult. 3					g.	
	Thorax inférieur		Thorax moyen		Thorax supérieur	
Consult. 1	g.		g.			
Consult. 2	g.					
Consult. 3	g.					
	Avant-Bras		Épaules		Cervicales	
Consult. 1					g.	d.
Consult. 2						d.
Consult. 3						d.
			Traction axiale Occiput			
Consult. 1			g.	d.		
Consult. 2						
Consult. 3						

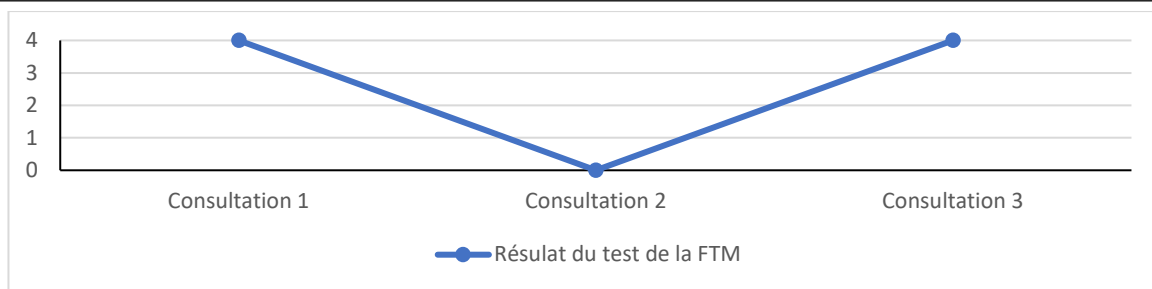
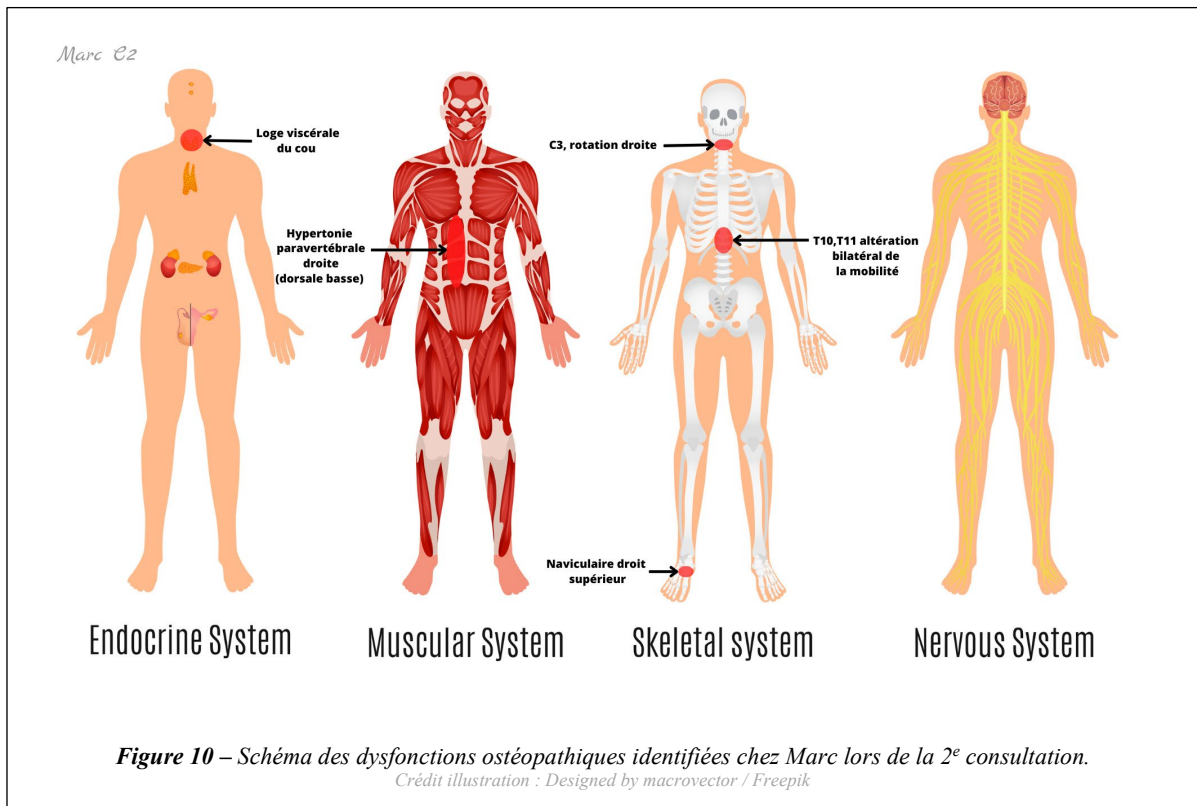
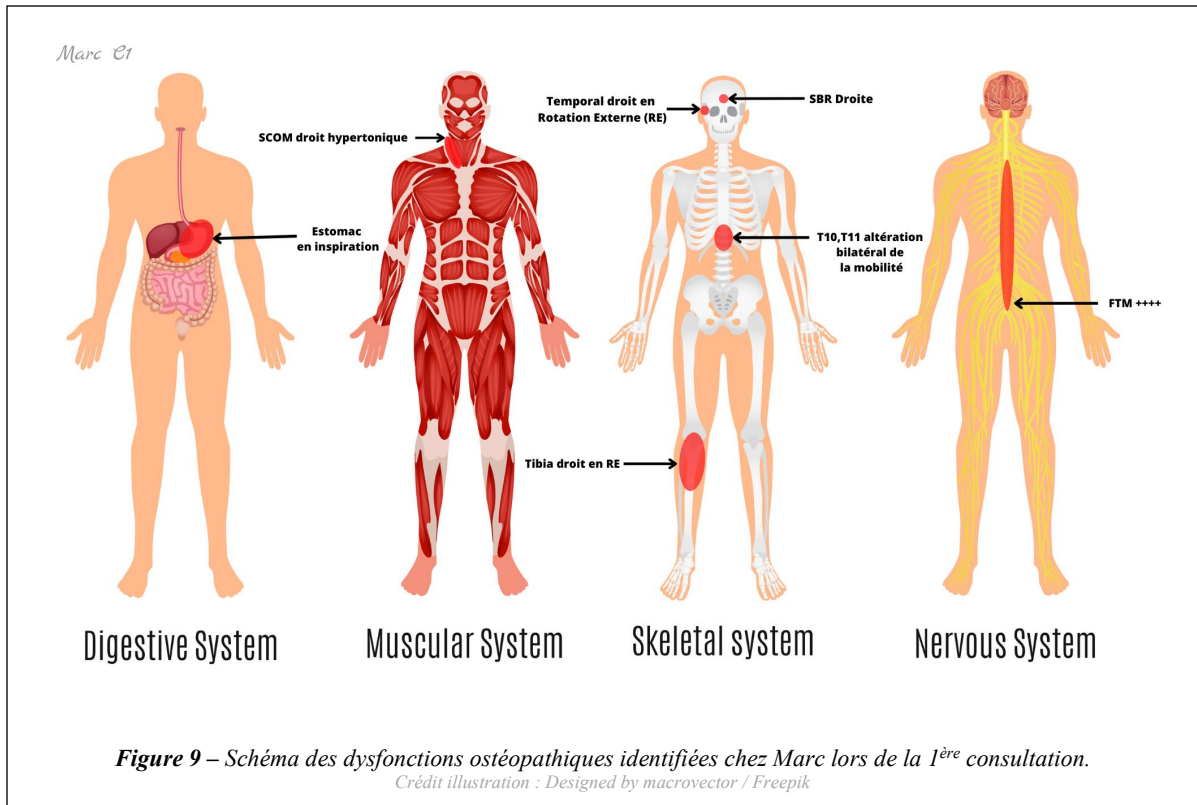


Figure 8 - Résultat et évolution du test de la FTM au début des trois consultations de Marc.

Identification des dysfonctions ostéopathiques

Le relevé des dysfonctions ostéopathiques est relevé de deux manières :

- par consultation, en fonction des différents systèmes du corps humain dans des schémas montrant les zones dysfonctionnelles [Figure 9, Figure 10, Figure 11] ;
- par regroupement, dans un tableau [Tableau VII], des dysfonctions au cours des consultations pour entrevoir leurs évolutions.



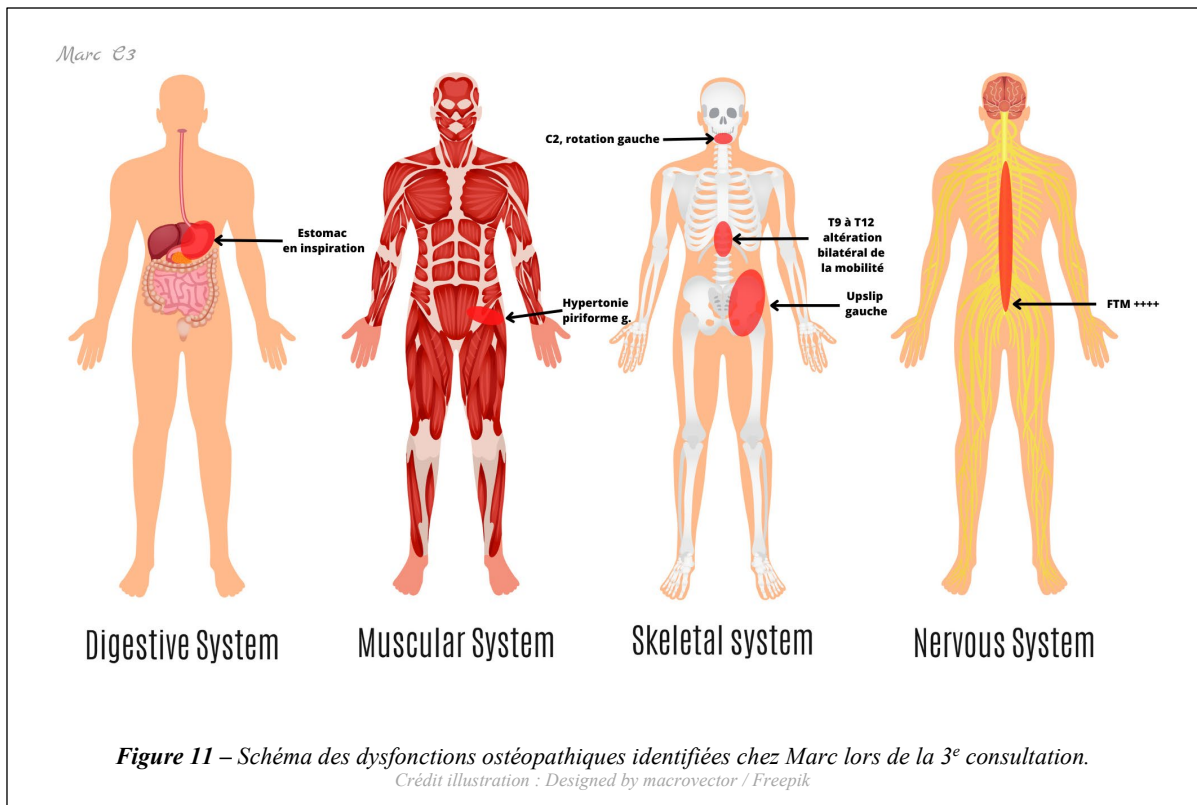


Tableau VII – Tableau d'identification des zones de dysfonctions ostéopathiques au cours du suivi ostéopathique au début des consultations.

Dysfonctions ostéopathiques	Consultation 1	Consultation 2	Consultation 3
SSB	SBR d.		
Temporal droit (d.)	RE		
Muscle SCOM	Hypertonie d.		
C2			Rotation g.
C3		Rotation d.	
Loge viscérale du cou		Altération de la viscoélasticité globale	
Muscles paravertébraux au niveau des dorsales basses		Hypertonie paravertébrale d.	
T9			Altération bilatérale de la mobilité
T10	Altération bilatérale de la mobilité	Altération bilatérale de la mobilité	Altération bilatérale de la mobilité
T11	Altération bilatérale de la mobilité	Altération bilatérale de la mobilité	Altération bilatérale de la mobilité
T12			Altération bilatérale de la mobilité
Estomac	Inspiration		Inspiration
FTM	++++		++++
Iliaque g.			Upslip
Piriforme g.			Hypertonique
Tibia d.	RE		
Naviculaire d.		Supérieur	

Zones de traitement ostéopathique

Le traitement est stipulé par zone traitée dans un tableau [Tableau VIII] regroupant les trois consultations du protocole.

Tableau VIII – Tableau d'identification des zones de traitement ostéopathiques.

Zone de traitement	Consultation 1	Consultation 2	Consultation 3
Crâne	X		
Cervicales hautes	X		
Cervicales basses	X		X
Loge viscérale du cou	X	X	
Épaule / Bras			
Coude / Avant-bras			
Poignet / Main			
Côte / Thoracique haute			
Côte / Thoracique moyenne			
Côte / Thoracique Basse		X	X
Viscéral Thoracique			
Lombaires			
Viscéral Abdominal	X		X
Muscles du bassin			X
Sacrum / Iliques			X : g.
Filum terminal	X		X
Hanche / Cuisse			
Genou / Jambe	X : d.		
Cheville / Pied		X : d.	

La mention « X » signifie que la zone a été traitée ostéopathiquement, parfois la mention « d. » ou « g. » peut-être rajoutée, si besoin, pour spécifier la latéralité du traitement.

3.3.2. Laura

3.3.2.1. Présentation du cas

Laura, mère de deux enfants, travaille en tant que vétérinaire. Son métier est à la fois un travail de bureau et de terrain, avec port de charge, travail debout... Elle a 47 ans lors de la fin de cette étude de cas.

À l'âge de 43 ans, Laura présentait une hyperacousie au niveau de l'oreille droite suivie d'une surdité. De plus, elle présentait des problèmes au changement de pression, par exemple, dans l'avion, elle avait des acouphènes et une douleur à l'oreille droite. Pour s'assurer qu'il n'y ait pas d'anomalie, elle a réalisé une IRM. Il est noté sur le compte rendu ce qui suit :

« Pas d'anomalie des paquets acoustico-faciaux et des structures labyrinthiques.

Pas d'anomalie des angles ponto-cérébelleux sur les séquences en haute définition.

Par ailleurs, on ne note pas de pathologie démyélinisante.

L'injection de produit de contraste ne retrouve pas de rehaussement pathologique, à la fois sur les structures labyrinthiques et les paquets acoustico-faciaux et l'angle ponto-cérébelleux.

L'extension de l'exploration sur l'ensemble du crâne permet de s'assurer de l'absence d'anomalie de calibre des structures artérielles cérébrales.

Absence de thrombose veineuse.

Absence de procidence jugulaire.

Présence d'un hypersignal banal sur les séquences FLAIR²⁸ de 5 mm en fronto-polaire gauche.

Pas d'autre anomalie significative.

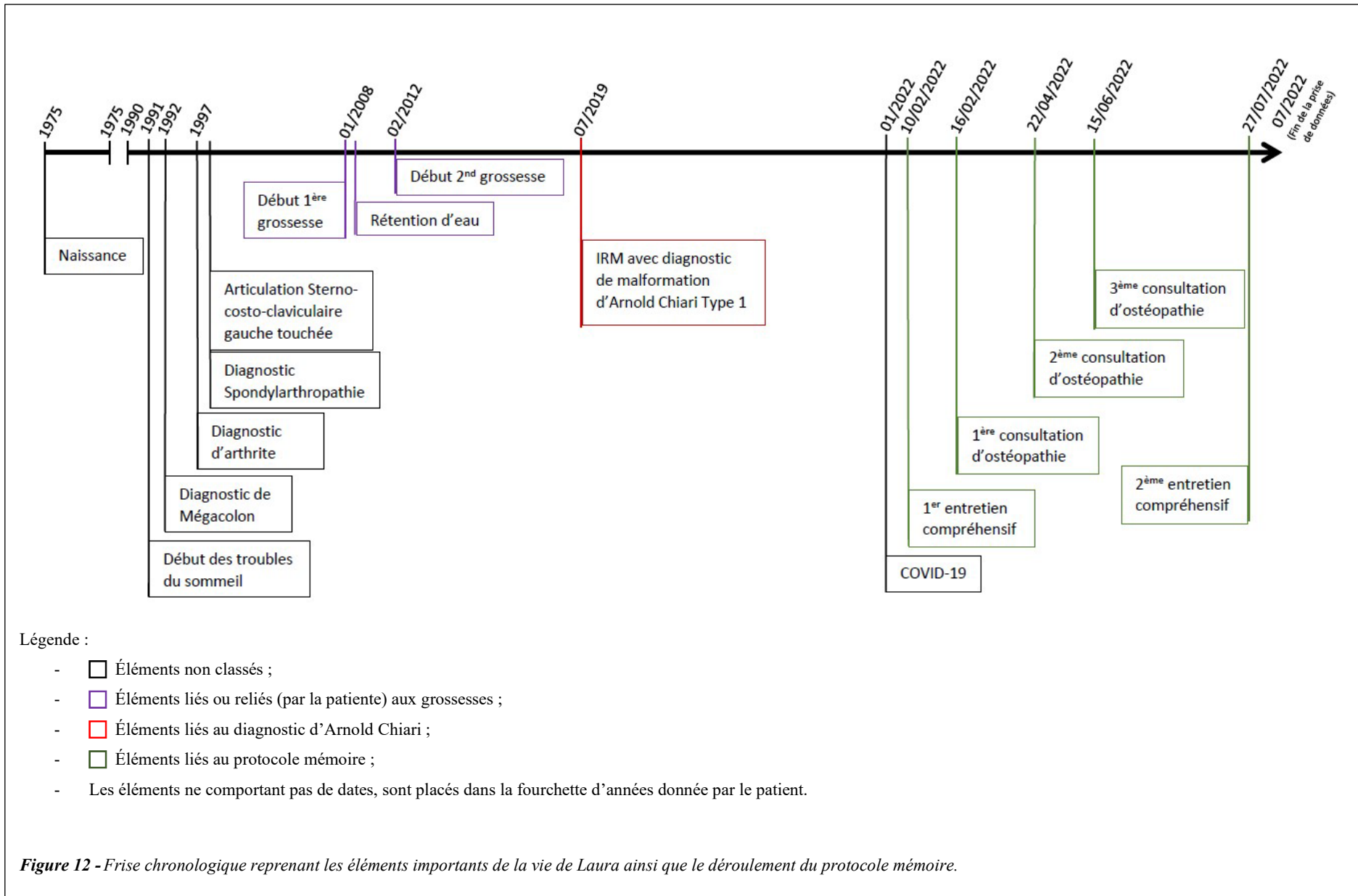
On note une petite anomalie transitionnelle avec une saillie tonsillaire. Cette légère saillie tonsillaire correspond à une anomalie de Chiari type 1 discrète pouvant éventuellement être responsable de céphalalgie en hyperextension cervicale de façon intercurrente.

En conclusion :

Absence d'élément susceptible d'expliquer la symptomatologie clinique. »

²⁸ Dictionnaire médical de l'académie de médecine – version 2022 : séquence FLAIR en IRM : séquence d'inversion-récupération bien adaptée à l'imagerie du cerveau, dans laquelle le signal du liquide céphalo-spinal est supprimé et un long TE utilisé afin de lui donner une forte pondération T2.

La séquence FLAIR a grandement contribué à améliorer la détection des lésions parenchymateuses cérébrales, en particulier celles situées à l'interface parenchyme-LCS. Les pathologies de la substance blanche (ramollissements, processus de démyélinisation, etc.) y apparaissent hyperintenses. Cette séquence est intéressante en particulier dans le diagnostic précoce des accidents ischémiques. Elle permet d'obtenir en quelques minutes une image d'une excellente définition et peut, contrairement aux séquences de diffusion ou de perfusion, être réalisée sur tous les appareils d'IRM. Actuellement disponible en acquisition volumique 3D, elle fait partie du bilan IRM de base de l'encéphale. Vu le 29/12/2022, disponible sur <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=s%C3%A9quence%20FLAIR>



Laura présente également d'autres pathologies pouvant engendrer un certain nombre de ses symptômes [Figure 12] :

- arthrite, depuis l'âge de 22 ans ;
- spondylarthropathie²⁹ diagnostiquée par scanner, son articulation sterno-costoclaviculaire gauche est, d'après ses mots, « détruite » ;
- luxation chronique de la mâchoire gauche ;
- tendinites chroniques : coude droit, fesse gauche, piriforme droit ;
- hypertension artérielle ;
- mégacôlon³⁰, diagnostiqué à l'âge de 17 ans.

À cause de ses nombreuses pathologies, Laura est passée sous le statut de travailleur handicapé³¹. Sa qualité de vie est altérée. En effet, elle présente un certain nombre de symptômes, dont certains sont présents « depuis toujours » :

- céphalées ;
- cervicalgies ;
- vertiges ;
- difficulté à la station assise prolongée avec des paresthésies dans le haut des épaules ;
- trouble du sommeil avec présence de réveil nocturne ;
- difficulté à la déglutition, plus présente le matin ;
- sensation de jambes lourdes ;
- difficulté avec la thermorégulation ;
- rétention d'eau, symptôme présent à la suite des grossesses ;
- présente de « gros » bruit digestifs la rendant mal à l'aise.

Laura ne remarque pas de corrélation entre un évènement et l'apparition de ses symptômes, à part, peut-être, les périodes de stress. Comme elle a « toujours vécu avec » ses

²⁹ Vidal. Définition de la spondylarthrite (également appelée spondyloarthrite, spondylarthropathie et pelvispondylite rhumatismale) est une maladie inflammatoire chronique qui touche essentiellement les articulations des vertèbres et l'articulation entre la colonne vertébrale et le bassin. Cette maladie auto-immune, d'évolution lente et qui ne met pas la vie en jeu, peut être à l'origine de handicap. [Vu le 29/12/2022]. Disponible sur : <https://www.vidal.fr/maladies/appareil-locomoteur/spondylarthrite.html>

³⁰ MSD Manuals. Maladie de Hirschsprung (Mégacôlon congénital) est une anomalie congénitale de l'innervation de l'intestin distal, habituellement limitée au rectum et au côlon, aboutissant à une occlusion fonctionnelle partielle ou totale. Les symptômes sont une constipation sévère et une distension abdominale. [Vu le 29/12/2022]. Disponible sur : <https://www.msmanuals.com/fr/professional/p%C3%A9diatrie/malformations-digestives/maladie-de-hirschsprung>

³¹ Ministère du Travail, du Plein emploi et de l'Insertion. Est considérée comme travailleur handicapé « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique ». [Vu le 29/12/2022]. Disponible sur : <https://travail-emploi.gouv.fr/emploi-et-insertion/emploi-et-handicap/rqth>

symptômes, elle ne s'empêche que peu d'activité à cause de ses pathologies. Elle limite uniquement les activités « à choc », tels que le karting ou la descente à vélo tout terrain.

Depuis son diagnostic, Laura n'a pas plus de rendez-vous médical qu'avant. En effet, elle a un suivi tous les trois mois avec son médecin pour l'hypertension artérielle (HTA). Elle voit également un ostéopathe une à deux fois par mois, qui l'avait beaucoup aidé lors de ses deux grossesses qui furent éprouvantes aux niveaux de ses symptômes.

Concernant de la médication, elle prend trois médicaments de manière plus ou moins régulière, surtout à cause des céphalées :

- Doliprane³², « facilement deux par semaine » ;
- Ibuprofène³³, « de temps en temps » ;
- Kétoprofène³⁴, « si vraiment ça ne passe pas ».

³² Vidal. Gamme de médicaments Doliprane. Internet [vu le 25/12/2022]. Disponible sur : <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/doliprane-2962.html>

³³ Vidal. Gamme de médicaments Ibuprofène Mylan. Internet [vu le 25/12/2022]. Disponible sur : <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/ibuprofene-mylan-42145.html>

³⁴ Vidal. Gamme de médicaments Kétoprofène Biogaran. Internet [vu le 25/12/2022]. Disponible sur : <https://www.vidal.fr/medicaments/gammes/ketoprofene-biogaran-16610.html>

3.3.2.2. Résultat du SF-12v2

Tableau IX – Résultat de Laura du questionnaire SF-12v2 analysé par le logiciel de QualityMetric, Inc. © PRO CoRE.

User ID	Gender	Date Of Birth	Survey Date	Timepoint	PCS	MCS	GenPop_PCS	GenPop_MCS
Laura	F	1975	14/02/2022	1	35,13	54,93	Well Below	Same or Better
Laura	F	1975	22/04/2022	2	45,17	51,26	Same or Better	Same or Better
Laura	F	1975	13/06/2022	3	42,88	45,39	Same or Better	Same or Better
Laura	F	1975	25/07/2022	4	53,87	45,87	Same or Better	Same or Better

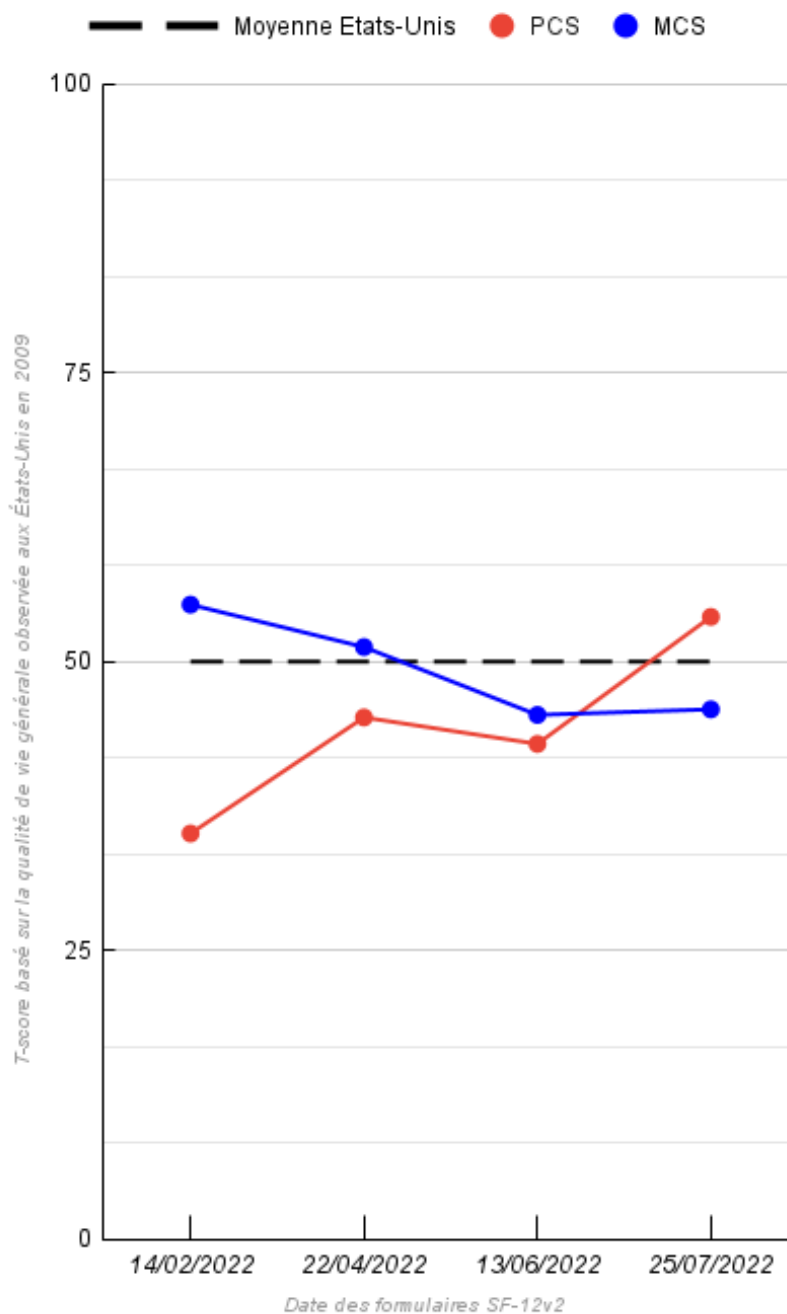


Figure 13 – Évolution des scores PCS et MCS de Laura tirés du questionnaire SF-12v2 analysé par le logiciel de QualityMetric, Inc. © PRO CoRE.

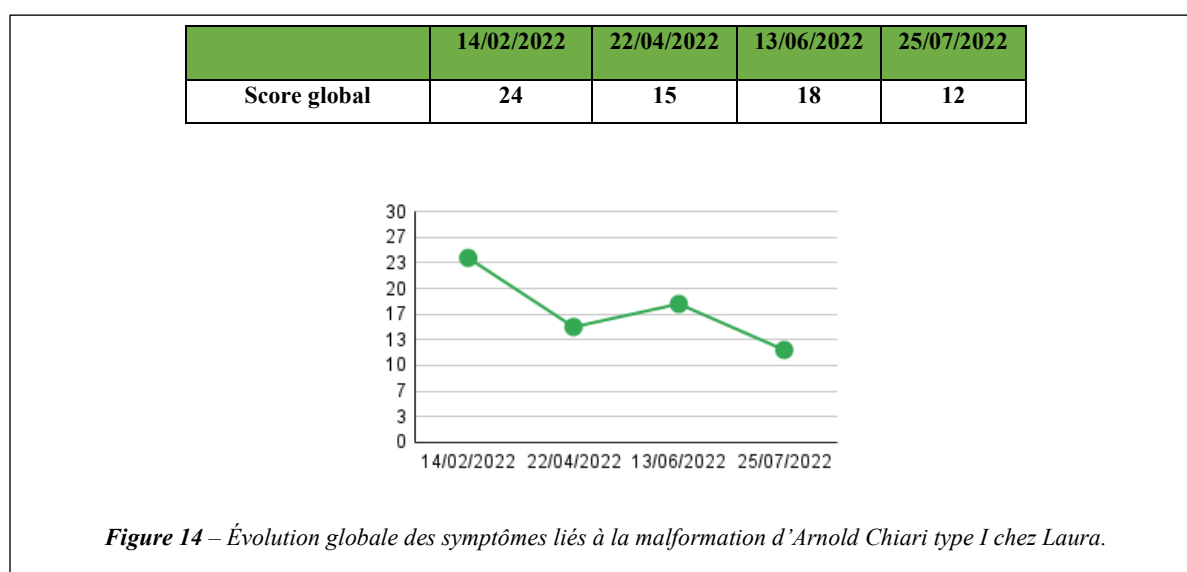
3.3.2.3. Résultat de la fiche d'évaluation des symptômes

Afin d'éviter une grande quantité d'informations inutiles, il a été décidé d'entrer ici uniquement les scores non-nuls, à un moment de l'étude, tirés de la fiche pour le suivi complet de Laura – évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari présent en annexe [Annexe 11].

Pour rappel, le questionnaire est basé sur 50 items, une liste de 49 symptômes à laquelle s'ajoute un item « autre », classé sur une échelle de 5 (de 0 à 4) de la manière suivante :

- 0 : Je n'ai pas ce symptôme ;
- 1 : J'ai ce symptôme et cela ne me dérange pas ;
- 2 : J'ai ce symptôme et cela me dérange un peu ;
- 3 : J'ai ce symptôme et cela me dérange beaucoup ;
- 4 : J'ai ce symptôme et cela me dérange énormément.

Un score global a été calculé afin d'analyser l'évaluation globale des symptômes du patient [Figure 14].



Pendant la durée du protocole, Laura a rempli quatre fois la fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari Type I [Annexe 3]. Chez Laura, concernant les 11 symptômes qu'elle a pu avoir au cours des quatre semaines précédant le remplissage de chaque questionnaire, nous retrouvons :

- fatigue ;
- maux de tête ;
- douleurs cervicales ;

- vertiges ;
- troubles du sommeil ;
- nausées ;
- difficultés à avaler (fausse route – difficultés à déglutir) ;
- troubles sexuels (perte de libido, impuissance, frigidité) ;
- acouphènes ;
- sensation d’avoir très froid ou très chaud sans relation avec la température ambiante ;
- autres : « fourmillement dans le haut du dos ».

Nous retrouvons dans un tableau, l’évolution de ses symptômes au cours du protocole d’étude [Tableau X].

Nous décrivons également ici l’évolution avec le nombre de symptômes présents, mais aussi avec le nombre de symptômes dérangeants, c’est-à-dire avec un score supérieur à 2 [Figure 15].

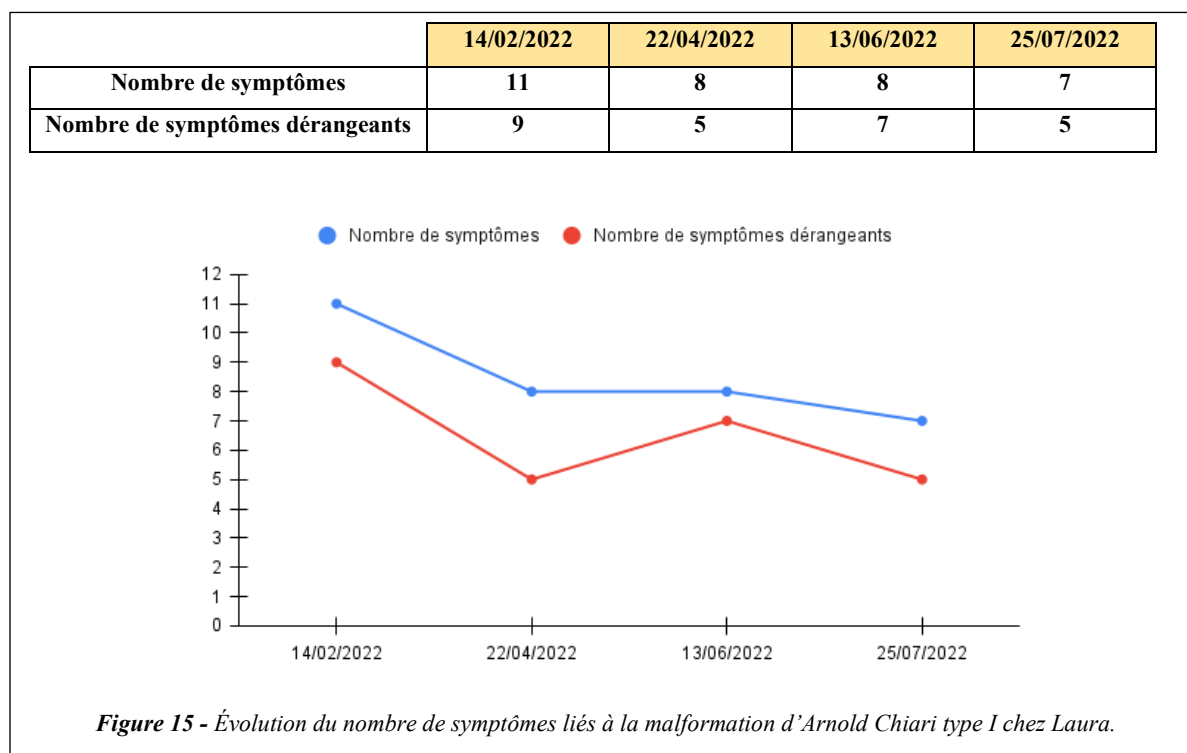
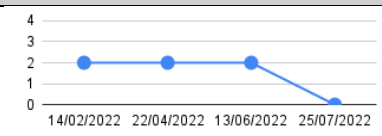
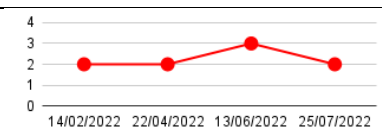
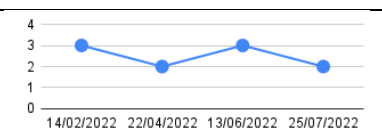
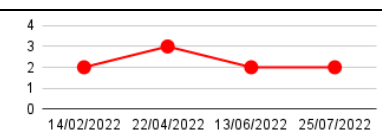
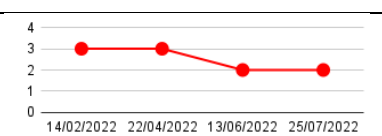
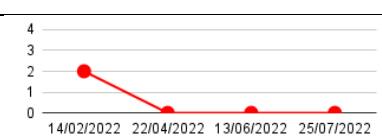
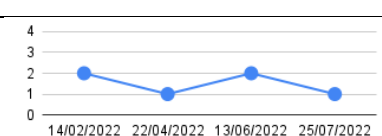
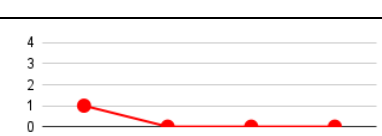
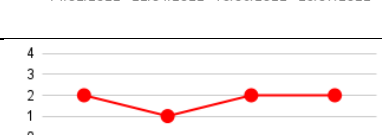
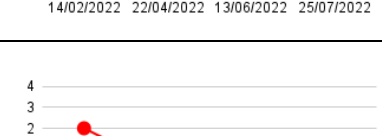
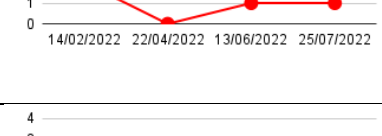


Tableau X – Évolution des symptômes présents chez Laura.

Symptôme	18/02/22	09/05/22	03/07/22	03/08/22	Schéma de l'évolution
Fatigue	2	2	2	0	
Maux de tête	2	2	3	2	
Douleurs cervicales	3	2	3	2	
Vertiges	2	3	2	2	
Troubles du sommeil	3	3	2	2	
Nausées	2	0	0	0	
Difficultés à avaler (fausse route - difficultés à déglutir)	2	1	2	1	
Troubles sexuels (perte de libido, impuissance, frigidité)	1	0	0	0	
Acouphènes	2	1	2	2	
Sensation d'avoir très froid ou très chaud sans relation avec la température ambiante	2	0	1	1	
Autres : « Fourmillement dans le haut du dos »	1	1	0	0	

3.3.2.4. Relevé de l'entretien compréhensif

Le relevé est noté sous forme de tableau avec, dans la première colonne, l'entretien dans lequel la citation aura été prélevée sous forme de code :

- « Laura E1 », pour l'entretien réalisé avant les consultations ;
- « Laura E2 », pour l'entretien réalisé un mois après la dernière consultation.

La seconde colonne présente directement la citation. Parfois, il y a au sein de la citation ceci : « [...] » car il s'agit d'un relevé sur un verbatim³⁵ et certaines phrases peuvent être coupées pour des raisons telles que :

- répétitions de mot ou de phrase ;
- élément n'étant pas utile à la compréhension de la phrase pour le thème ;
- information personnelle permettant l'identification potentielle du patient et donc ne respectant pas son anonymat.

Vécu médical

Symptômes

Il s'agit d'un thème où apparaît le discours de la patiente concernant ses symptômes présents, quels qu'ils soient.

Laura E1	« Hyperacousie au niveau de l'oreille droite, des problèmes quand je prends l'avion, etc. »
Laura E1	« Des problèmes de maux de tête. »
Laura E1	« J'ai du mal à rester assise très longtemps sans avoir mal après aux cervicales et au dos avec des fourmis dans le haut des épaules. »
Laura E1	« C'est plutôt quand je suis assise pendant des périodes assez importantes et que je travaille à l'ordinateur. Où là, j'ai plus de vertige, plus de maux de tête. »
Laura E1	« Douleurs cervicales, maux de tête, vertiges... »
Laura E2	« Je suis toujours un peu bloquée, toujours, mais après ça va relativement bien. »
Laura E2	« J'ai eu des vertiges quand même, mais je ne sais pas s'ils sont liés à la malformation d'Arnold Chiari. »
Laura E2	« Par contre, je n'ai plus de problème de déglutition par exemple depuis un moment. »

³⁵ Compte rendu écrit fournissant le mot à mot d'une déclaration.

Laura E2	« Et les maux de tête, j'ai eu une période de maux de tête, mais maintenant ça va mieux. »
Laura E2	« Le fait de ne plus avoir de problème de déglutition. C'est quand même moins stressant. »
Laura E2	« Au niveau des vertiges, c'est pas mal aussi, quand même, je pense, j'en ai moins. Même quasiment plus, j'ai eu un moment un peu bizarre en voiture la semaine dernière mais c'était la fatigue plus qu'autre chose. »
Laura E2	« Au niveau du dos, je suis toujours assez bloquée [...] Sur le moment, j'ai ressenti une amélioration, oui, clairement, mais ça revient. »
Laura E2	« Je n'ai plus mal à la hanche. »
Laura E2	« Je n'ai plus de fourmis dans les épaules ! [...] j'ai plus ces sensations de fourmillement. »
Laura E2	« La crise de céphalée que j'ai eu récemment, oui, c'est à peu près pareil. »

Symptôme majeur dans le discours

Ce sous-thème a pour objectif d'approfondir le ou les symptômes les plus cités par la patiente dans son discours, ici, pour les deux cas, il s'agit des céphalées :

Laura E1	« J'ai toujours un peu mal au crâne. »
Laura E1	« Quand je compare à ma mère qui avait d'énormes crises de migraine, je n'ai pas de migraine qui me font vomir, où je suis obligée de rester dans le noir. Mais j'ai plutôt des maux de tête, qui peuvent être embêtants quand même. Mais pas d'énormes migraines. »
Laura E2	« Et les maux de tête, j'ai eu une période de maux de tête, mais maintenant ça va mieux. »
Laura E2	« La crise de céphalée que j'ai eu récemment, oui, c'est à peu près pareil. »

Éléments déclencheurs des symptômes

Ce sous-thème vise à notifier les éléments qui déclenchent les symptômes.

Laura E1	« Quand je suis assise pendant des périodes assez importantes et que je travaille à l'ordinateur. »
----------	---

Contexte de la symptomatologie

Dans cette thématique, il est notifié les citations de la patiente liées au contexte de sa symptomatologie : par exemple les prodromes, le contexte environnemental ou pathologique...

Laura E1	« J'ai du mal à rester assise très longtemps sans avoir mal. »
Laura E1	« C'est plutôt quand je suis assise pendant des périodes assez importantes et que je travaille à l'ordinateur. »
Laura E1	« J'ai eu des réminiscences avec aussi des problèmes de tendinites. Mais, c'est principalement l'hiver. »
Laura E1	« J'ai toujours un peu mal au crâne. »

Suivi médical, paramédical & examens complémentaires

Ce thème regroupe tous les moments où la patiente parle de ses suivis médicaux et paramédicaux ainsi que des examens complémentaires réalisés. En effet, sur une pathologie chronique diagnostiquée par IRM, il est normal de retrouver ce thème dans le discours.

Laura E1	« Cela devait être il y a 2 ou 3 ans, j'avais 43 ans. C'est suite à une IRM faite pour mes problèmes d'hyperacousie au niveau de l'oreille droite, des problèmes quand je prends l'avion, etc. Donc mon médecin m'avait prescrit une IRM de l'oreille. Le résultat était : "Il n'y a rien au niveau de l'oreille, mais nous avons pu observer qu'il y a une malformation d'Arnold Chiari sur l'imagerie." »
Laura E1	« J'ai un très bon médecin maintenant... mais plusieurs médecins me disent que c'est dans ma tête. Ou alors je me disais que c'était dans ma tête. »
Laura E1	« J'ai déjà un ostéopathe que je fréquente régulièrement. »
Laura E1	« J'étais suivi pour le dos par un rhumatologue pendant des années en médecine interne [...] et je n'y vais plus trop. »
Laura E1	« Après, il y a eu le diagnostic du Chiari mais je ne suis pas retournée particulièrement le voir étant donné qu'il n'y a pas grand-chose à faire. »
Laura E1	« Donc mon médecin, je le vois tous les 3 mois pour mon hypertension artérielle. Donc il fait un bilan un petit peu global, mais cela n'a rien rajouté à l'ensemble. »
Laura E1	« Alors, je suis passée du médecin qui m'a dit que je n'avais rien au médecin qui m'a dit que c'était trop grave pour la spondylarthropathie. »

Laura E1	« J'ai un bon médecin et j'ai bien été suivie en médecine interne à Purpan par quelqu'un qui ne m'a pas dit que c'était dans ma tête. [...] avec, par contre, que le suivi rhumatologique. »
Laura E1	« C'était il y a longtemps, c'était il y a 25 ans. Parce que j'avais 22 ans quand j'ai commencé à avoir de l'arthrite, [...] en médecine interne, j'étais bien suivie... avec, par contre, que le suivi rhumatologique. Et je n'ai jamais eu d'imagerie faite au niveau de la base du crâne. »

Médication

Ce thème réunit toutes les informations citées sur la prise de médicament, qu'il s'agisse du type de médicament, de la quantité ou de la récurrence des prises.

Laura E1	« Maintenant, je prends peu de médicaments, je suis revenue à du Doliprane, si nécessaire, avec de la menthe poivrée, et si cela ne marche pas... généralement, je prends un Doliprane et ça suffit... si vraiment ça ne passe pas, je vais sur du Kétoprofène et ça passe. Mais j'évite pour l'estomac et les reins. »
Laura E1	« Du Doliprane, j'en prends pas mal quand même. Ça dépend des périodes là, tu vois ça fait un moment. Bah là, avec le Covid, j'avais des maux de tête et des vertiges donc j'en ai repris. Euh... et des Dolipranes, j'en prends facilement deux par semaine. »
Laura E1	« Kétoprofène, j'en prends très peu. J'en prends très peu. J'en ai pris tellement que je ferais bien de stopper un peu la consommation. Bah pendant des années en fait, j'en ai pris pour ma spondylarthropathie, en hiver notamment, où j'étais pas mal embêtée. Bon bah connaissant les conséquences, surtout rénales, j'essaie d'éviter. »
Laura E1	« Je prends de l'Ibuprofène aussi de temps en temps. »
Laura E2	« Donc ça, c'est sûr. Mais après, au niveau de maux de têtes, j'ai été amenée quand même récemment à consommer pas mal de Doliprane et de l'Ibuprofène, ce que j'essaie d'éviter de faire. Après voilà, c'était canalisé globalement avec du Doliprane. Et récemment, j'ai dû prendre un peu d'Ibuprofène. Mais là maintenant ça va mieux. »

Laura E2	« Hors crise, oui ça va, après du Doliprane, j'en prends régulièrement. Hors crise, c'est limité tout de même ; là ça faisait longtemps que je n'avais pas pris d'Ibuprofène par exemple, ce qui est plutôt bien. Alors, j'en ai pris quelques jours, mais c'est limité dans le temps quoi. »
Laura E2	« Maux de tête, c'est... je prends régulièrement du Doliprane... à quelle fréquence... euh... c'est rare quand il y a une semaine où je n'en prends pas. [...] Peut-être deux Dolipranes par semaine. Dès que je commence à avoir mal au crâne, je prends parce que je sais qu'après sinon c'est l'escalade. »

Incompréhension médicale de la patiente

L'idée de ce thème est de faire ressortir toutes les croyances et compréhensions que la patiente a de sa propre pathologie. Laura n'a pas de discours d'incompréhension ou aberrant en rapport avec la CM-I.

Socio-professionnel

Entourage social

Ce thème concerne tous les moments où la patiente évoque son entourage social.

Laura E1	« Mon père est dans le déni de toute pathologie. »
Laura E1	« Mon mari, lui, me comprend. Même si bon... oui, il me comprend, mais ce n'est pas évident en fait à percevoir. Il comprend, mais il ne peut pas être conscient en permanence, ni des douleurs ni des vertiges. »
Laura E1	« Les enfants, c'est compliqué, les enfants non. On ne va pas leur demander ça. Bon le grand, il sait. Bon après, ils comprennent, mais voilà... ce n'est pas évident... »
Laura E2	« Aucun changement au niveau de l'entourage, mais comme je ne parle pas de mes symptômes quand je les ai... Comme je ne me plains pas, les gens ne s'en rendent pas compte. »

Entourage professionnel

Ce thème décrit tous les moments où la patiente évoque son entourage professionnel.

Laura E1	« Le directeur, l'ancien directeur du [...] a une polyarthrite rhumatoïde. Donc, qui est invalidante [...] pour le coup ; et que c'est moi qui lui ai diagnostiquée. Et on en avait parlé donc ils étaient au courant que j'avais des problèmes rhumatologiques. Donc, ils comprennent. »
Laura E1	« Le directeur me l'a déjà dit, s'il y a un souci, il faut que je le signale. »
Laura E1	« Le directeur me l'a déjà dit, s'il y a un souci, il faut que je le signale. Alors bon vient peut-être de moi qui ne signale pas. Mais je ne peux pas le leur reprocher. J'ai envie de continuer à travailler normalement. »

Vie quotidienne

Impact sur la vie quotidienne

Ce thème essaie de notifier tout ce qui modifie le quotidien et la qualité de vie de la patiente.

Laura E1	« Notamment au niveau des douleurs cervicales, maux de tête, vertiges... Donc effectivement j'avais un petit peu tout ça, pas de manière trop importante, donc pas très handicapante. »
Laura E1	« Des problèmes quand je prends l'avion, etc. »
Laura E1	« Alors l'impact que la malformation a sur ma vie, je ne sais pas si j'en suis vraiment consciente. Parce qu'en fait, j'ai des problèmes depuis toujours, ce sont des problèmes de maux de tête. »
Laura E1	« J'ai du mal à rester assise très longtemps sans avoir mal après aux cervicales et au dos avec des fourmis dans le haut des épaules. »
Laura E1	« En fait, dans ma pratique, pourtant, qui est physique, cela ne me pose pas tant de problème que cela. C'est plutôt quand je suis assise pendant des périodes assez importantes et que je travaille à l'ordinateur, où là, j'ai plus de vertiges, plus de maux de tête. »
Laura E1	« J'ai toujours un peu mal au crâne. »
Laura E1	« J'évite de faire des activités à choc, maintenant, j'évitais. Je vais peut-être éviter maintenant de faire du Karting ou des choses comme ça, ou des descentes en VTT, des trucs saccadés quoi. »

Laura E1	« Ça fait partie des maladies qui ne se voient pas... mais qui sont là. Comme c'est un peu ma vie depuis pas mal d'années. Que ce soit au niveau de l'arthrite, où, finalement, c'est un peu pareil quoi. »
Laura E2	« Je pense que quotidiennement ça va bien. Je trouve que ça s'est amélioré. Après, c'est difficile à mesurer en fait. [...] Mais sinon après globalement, je pense que ça va mieux. »
Laura E2	« Je suis en période, un peu, de surmenage, au boulot, c'est infernal en ce moment. Donc c'est difficile à dire. Après déjà au niveau vertiges et déglutition, c'est mieux. Donc au niveau confort et au niveau... car ce sont des symptômes qui sont très gênants, en fait. »
Laura E2	« Au travail, c'est mieux. J'ai moins mal, j'ai plus mal au coude, j'ai plus mal à la hanche. Après voilà, toujours pareil, les vertiges, c'est important. »

Adaptation de la vie quotidienne

Ce thème réunit toutes les notions liées à l'adaptation, ou non, mises en place pour aider le quotidien.

Laura E1	« J'évite de faire des activités à choc. »
Laura E1	« Je suis passée travailleur handicapé. »
Laura E1	« Je dois avoir un siège ergonomique, au bureau. »

Ressenti de la maladie

Errance diagnostique

Il n'existe, à priori, pas de définition officielle de l'errance diagnostique. Il s'agit ici d'un thème ayant pour but de réunir tous les éléments et ressentis liés à la période entre l'apparition des premiers symptômes et le moment du diagnostic médical de CM-I.

Laura E1	« Alors savoir si, [...] Comme j'ai eu plusieurs choses, ça a été un peu compliqué. [...]. Mais en fait, c'était surtout centré sur la spondylarthropathie. [...] qu'est-ce qui était rattaché à la spondylarthropathie... alors c'était un peu tout traité ensemble. Alors, je suis passée du « médecin qui m'a dit que je n'avais rien » au « médecin qui m'a dit que c'était trop grave » pour la spondylarthropathie. »
----------	---

Laura E1	« C'était il y a longtemps, c'était il y a 25 ans. Parce que j'avais 22 ans quand j'ai commencé à avoir de l'arthrite, [...] en médecine interne, j'étais bien suivie... avec, par contre, que le suivi rhumatologique. Et je n'ai jamais eu d'imagerie faite au niveau de la base du crâne. »
----------	--

Effet concret du diagnostic

Nous trouvons dans ce thème tous les effets et impacts concrets du diagnostic sur la vie de la patiente. Les effets d'avoir été diagnostiquée sont à différencier des effets de la pathologie.

Laura E1	« Le diagnostic n'a rien changé dans ma vie... au sens où... euh... rien du tout c'est difficile... »
Laura E1	« Donc effectivement c'est un côté, quand même qui concrétise un peu mes soucis qui étaient non-étiquetés. En disant : « voilà, ce n'est pas dans ma tête ». Enfin si c'est dans ma tête... mais pas... enfin ça a une explication physiologique aussi. »
Laura E1	« Par contre, le Chiari ou la spondylarthropathie ont été reconnus, et je suis passée travailleur handicapé. »

Gestion psychologique des symptômes et de la pathologie

Ce thème regroupe les éléments et ressentis liés à la pathologie et aux symptômes et à la CM-I.

Laura E1	« Le diagnostic n'a rien changé dans ma vie... au sens où... euh... rien du tout c'est difficile... peut-être que là où ça m'a percuté... Parce que finalement, je me suis dit que sur le moment, j'avais toujours vécu avec. »
Laura E1	« Ce que cela a changé... si, peut-être deux choses... Déjà, cela expliquait des problèmes que j'avais. »
Laura E1	« Après psychologiquement là où j'ai pris un petit coup tout de même, c'est quand j'ai vu justement une personne qui avait un Chiari, qui avait été opérée, qui est tombée et qui était témoin au mariage de ma belle-sœur. Je l'ai vu quelques mois après le diagnostic. Quand je l'ai vu dans le fauteuil roulant... ça m'a fait un peu peur. »
Laura E1	« Alors l'impact que la malformation a sur ma vie, je ne sais pas si j'en suis vraiment consciente, parce qu'en fait, j'ai des problèmes depuis toujours [...] »

Laura E1	« Psychologiquement, ce n'est pas évident après, du coup savoir ce qui... par rapport au Chiari... Je le mettais en même temps [...]. Je pense que les symptômes fusionnaient avec les symptômes de la spondylarthropathie. »
Laura E1	« J'ai un bon médecin et j'ai bien été suivie en médecine interne à Purpan par quelqu'un qui ne m'a pas dit que c'était dans ma tête. [...] avec, par contre, que le suivi rhumatologique. »
Laura E1	« Je ne m'exprime pas non plus de manière très claire. Parce que pour moi en parler c'est un petit peu amplifier le truc donc... Voilà, je vis avec quoi. »
Laura E1	« Le directeur me l'a déjà dit, s'il y a un souci, il faut que je le signale. Alors bon vient peut-être de moi qui ne signale pas. Mais je ne peux pas le leur reprocher. J'ai envie de continuer à travailler normalement. »
Laura E2	« Je pense que quotidiennement ça va bien. Je trouve que ça s'est amélioré. Après, c'est difficile à mesurer en fait. [...] Mais sinon après globalement, je pense que ça va mieux. »
Laura E2	« Le fait de ne plus avoir de problème de déglutition. C'est quand même moins stressant. »
Laura E2	« Aucun changement au niveau de l'entourage, mais comme je ne parle pas de mes symptômes quand je les ai... Comme je ne me plains pas, les gens ne s'en rendent pas compte. »

Avenir entrevu ?

Ce thème aborde les éléments et ressentis liés aux futurs de la pathologie ainsi qu'aux solutions, ou non-solution, apportées à leurs connaissances.

Laura E1	« J'ai vu justement une personne qui avait un Chiari, qui avait été opérée, qui est tombée et qui était témoin au mariage de ma belle-sœur. Je l'ai vu quelques mois après le diagnostic. Quand je l'ai vu dans le fauteuil roulant... ça m'a fait un peu peur. »
Laura E1	« Après, il y a eu le diagnostic du Chiari mais je ne suis pas retournée particulièrement le voir étant donné qu'il n'y a pas grand-chose à faire. »

Prise en charge ostéopathique

Ce thème regroupe toutes les informations de la patiente sur une prise en charge ostéopathique qu'elle soit réalisée, ou non, dans le cadre de l'étude.

Laura E1	« J'ai déjà un ostéopathe que je fréquente régulièrement. »
Laura E1	« C'est un ostéopathe [...] qui m'a suivi tout au long de mes grossesses, qui m'a beaucoup aidé à bien tenir pendant mes grossesses au niveau du dos. »
Laura E2	« Suite aux séances d'ostéopathie que tu m'as faites, j'ai senti une amélioration, je pense, alors après, toujours pareil... difficile de savoir... la période est assez restreinte dans le temps tout de même... Mais j'ai l'impression d'avoir quand même... ouais... déjà au niveau déglutition : c'est mieux. D'avoir moins de raideur au niveau du dos, c'est sûr. »
Laura E2	« Je me suis sentie comprise, c'est-à-dire "accompagnée dans le souci". [...] Déjà [...] que tu cherches à faire quelque chose, voir si la pratique ostéopathique peut améliorer, c'est positif, pour quelqu'un qui a ce souci. C'est sûr. »
Laura E2	« Au niveau du dos, je suis toujours assez bloquée [...] Sur le moment, j'ai ressenti une amélioration, oui, clairement, mais ça revient. »
Laura E2	« Deux mois d'attente, c'était peut-être un peu long. J'ai l'impression qu'au bout d'un moment ça revient un peu. Donc, je pense que oui, ça serait peut-être mieux, plus fréquent. [...] Peut-être tous les mois, quitte à espacer les consultations après, par la suite. »

3.3.2.5. Élément de la consultation d'ostéopathie

Les motifs de consultation, observations significatives, résultats des tests et dysfonctions ostéopathiques ont été relevés avant chaque traitement ostéopathique en vue d'analyse. Ils sont rassemblés sous forme de tableaux regroupant les informations des trois consultations [Tableau XI, Tableau XIII] et le contenu des traitements ostéopathiques [Tableau XIV].

Les tests globaux réalisés sont les tests suivants : test de flexion debout (TFD) et assis (TFA)^{36,37} ; ten step myofascial assessment³⁸ (TS); cranio-sacré³⁹ (CS); FTM⁴⁰ [22] ; palpation des 9 cadrans abdominaux viscéraux (9C). Il seront également retranscrit dans le tableau récapitulatif [Tableau XI].

³⁶ Levangie P. K. Four clinical tests of sacroiliac joint dysfunction: the association of test results with innominate torsion among patients with and without low back pain. *Physical therapy*. 1999; 79(11), 1043-1057.

³⁷ Piriform (page consultée le : 20/04/2022), Test de Flexion Debout (TFD) et Assis (TFA) [en ligne]. <http://www.piriforme.fr/bdd/orthopedie/bassin/tfdtfa>

³⁸ Friedman HD, Gilliar WG, Glassman JH. Ten steps myofascial assessment. *Foundation of osteopathic medicine* third edition.

³⁹ Magoun HI. *Osteopathy in the Cranial Field*. 2eme Edition. Kirksville. MO. Journal Publishing Company; 1966.

⁴⁰ Par convention, le test de la FTM est codifié sur une échelle de 5, de 0 à 4 « + ». Formation Ostéopathique, « Le Corps Tenségritif ».

Tableau XI – Tableau regroupant les motifs de consultation, les observations significatives, ainsi que les tests globaux réalisés chez Laura lors des trois consultations.

		Consultation 1	Consultation 2	Consultation 3
Motifs de consultation		<ul style="list-style-type: none"> - Douleur au niveau des fessiers à gauche. Pas d'impotence fonctionnelle ni d'irradiation ; - Céphalées chroniques avec prises médicamenteuses régulières (Doliprane, si insuffisant, Kétoprofène et Ibuprofène). Parfois, des vertiges sont associés à ces céphalées ; - Cervicalgie avec limitation de la rotation de manière bilatérale ; - Difficulté à la déglutition, surtout le matin ; - Sensations de jambes lourdes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Vertiges présents la semaine précédente, surtout lors de la zumba et au mouvement de flexion et extension du tronc ; - Céphalées, même si « moins présentes ces derniers temps » ; - Cervicalgie avec limitation dans le mouvement de rotation droite. 	<ul style="list-style-type: none"> - Vertiges toujours présents lors de la zumba ; - Céphalées, depuis quelques semaines, accentuées par les menstruations la semaine précédant la consultation.
Observation significative (posture ; mobilité active)		- Diminution de la rotation de tête de manière bilatérale.	- Diminution de la rotation de tête à droite.	- RAS.
Résultat des tests globaux réalisés	TFA-TFD :	TFA = TFD positif à d. ;	TFA = TFD positif à d. ;	TFD positif à g.
	TS : [Tableau XII]	<ul style="list-style-type: none"> - Traction des MI à g. ; - Bassin à g. ; - Épaule d. ; - Traction de la base du crâne g.. 	<ul style="list-style-type: none"> - Traction des MI à d. ; - Bassin à g. ; - Cervicales à d. ; - Traction de la base du crâne d.. 	- Thorax moyen à d..
	CS :	Asynchronisme au niveau du sacrum sur les phases expiratoires MRP.	RAS.	RAS.
	FTM [22] [Figure 16]	+	+++	+
	9C	RAS.	RAS	RAS.

Tableau XII – Résultat du TenStep myofascial assessment au début des trois consultations de Laura.

	Traction des membres inférieurs		Chevilles		Bassin	
Consult. 1	g.				g.	
Consult. 2		d.			g.	
Consult. 3						
	Thorax inférieur		Thorax moyen		Thorax supérieur	
Consult. 1						
Consult. 2						
Consult. 3				d.		
	Avant-Bras		Epaules		Cervicales	
Consult. 1				d.		
Consult. 2						d.
Consult. 3						
			Traction axiale Occiput			
Consult. 1			g.			
Consult. 2				d.		
Consult. 3						

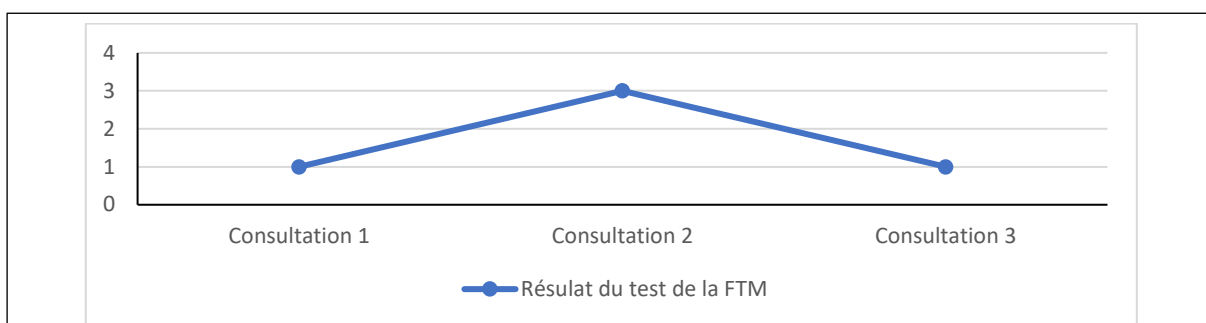
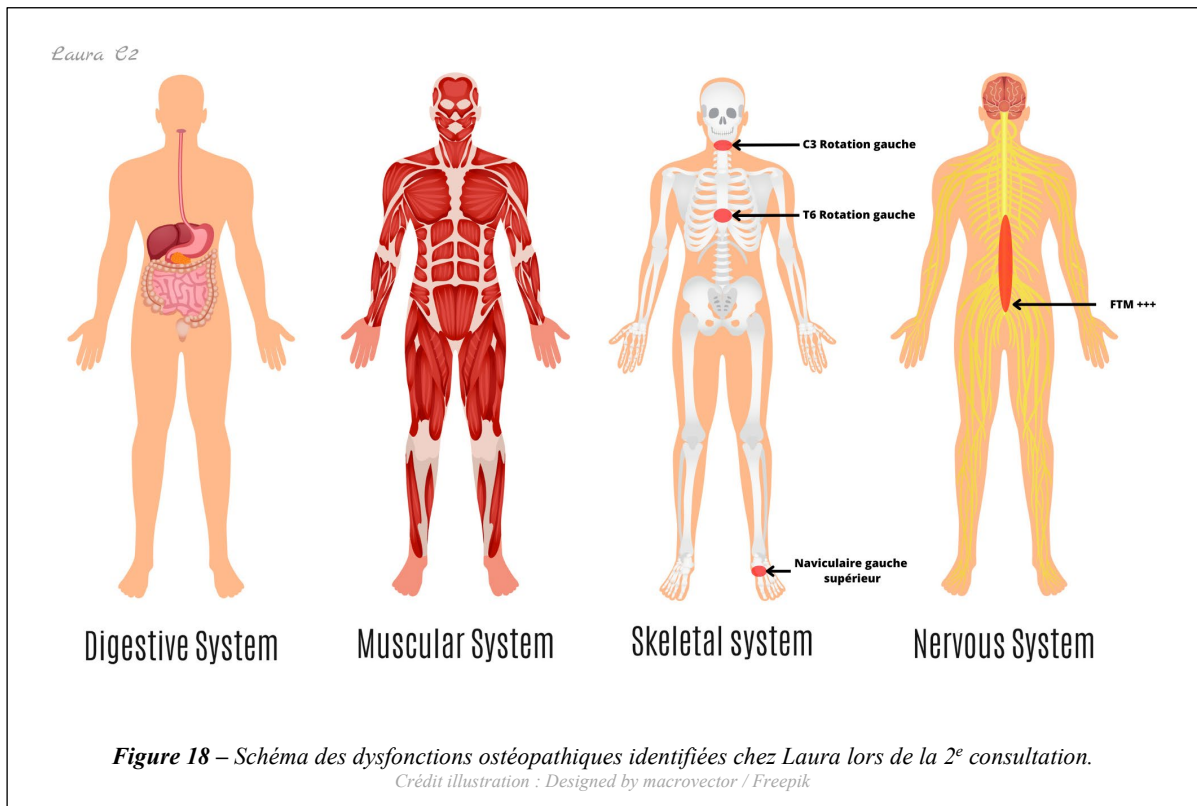
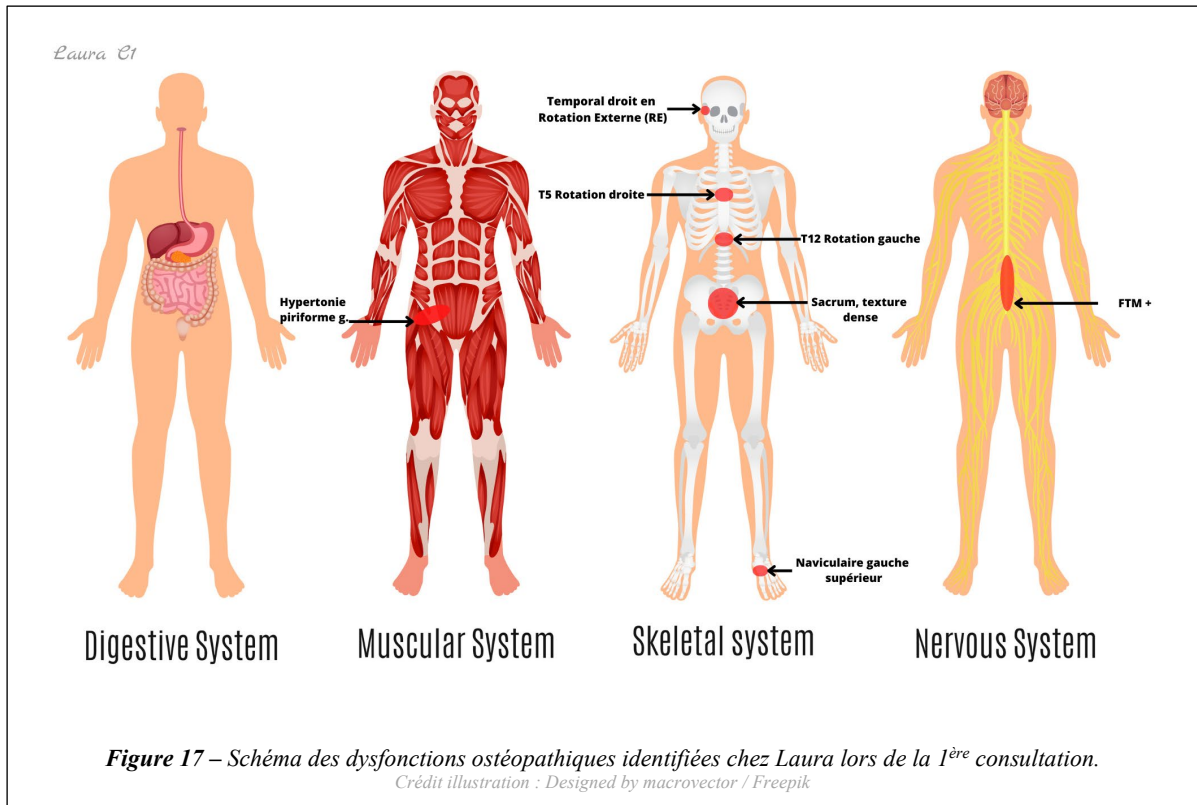


Figure 16 - Résultat et évolution du test de la FTM au début des trois consultations de Laura.

Identification des dysfonctions ostéopathiques

Le relevé des dysfonctions ostéopathiques est notifié de deux manières :

- par consultation, en fonction des différents systèmes du corps humain dans des schémas montrant les zones dysfonctionnelles [Figure 17, Figure 18, Figure 19] ;
- par regroupement, dans un tableau [Tableau XIII], des dysfonctions au cours des consultations pour entrevoir leurs évolutions.



Laura C3

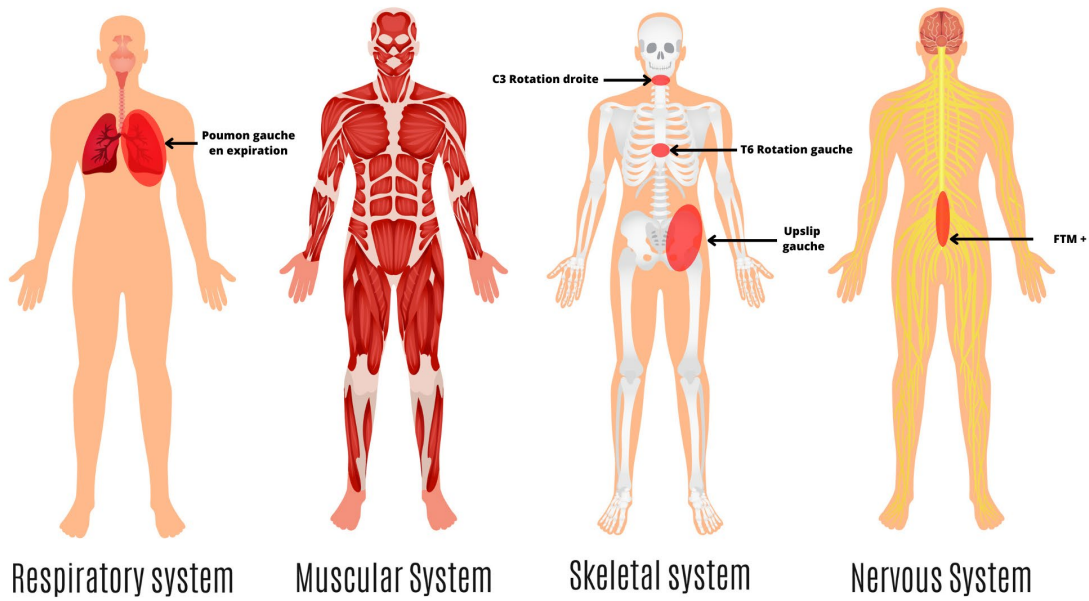


Figure 19 – Schéma des dysfonctions ostéopathiques identifiées chez Laura lors de la 3^e consultation.
 Crédit illustration : Designed by macrovector / Freepik

Tableau XIII – Tableau d'identification des zones de dysfonctions ostéopathiques au cours de suivi ostéopathique au début des consultations.

Dysfonctions ostéopathiques	Consultation 1	Consultation 2	Consultation 3
Temporal d.	RE		
C3		Rotation g.	Rotation d.
Poumon g.			Expiration
T5	Rotation d.		
T6		Rotation g.	Rotation g.
T12	Rotation g.		
Sacrum	Texture (dense)		
Iliaque g.			Upslip
FTM	+	+++	++
Piriforme d.	Hypertonique		
Naviculaire g.	Supérieur	Supérieur	

Zones de traitement ostéopathique

Le traitement est stipulé par zone traitée dans un tableau [Tableau XIV] regroupant les trois consultations du protocole.

Tableau XIV - Tableau d'identification des zones de traitement ostéopathiques.

Zone de traitement	Consultation 1	Consultation 2	Consultation 3
Crâne	X		
Cervicales hautes			
Cervicales basses		X	X
Loge viscérale du cou			
Épaule / Bras			
Coude / Avant-bras			
Poignet / Main			
Côte / Thoracique haute			
Côte / Thoracique moyenne	X		
Côte / Thoracique Basse			
Viscéral Thoracique			X
Lombaires	X		
Viscéral Abdominal			
Muscles du bassin	X		
Sacrum / Iliques	X		X : g.
Filum terminal		X	X
Hanche / Cuisse			
Genou / Jambe			
Cheville / Pied		X : g.	

La mention « X » veut dire que la zone a été traitée ostéopathiquement, parfois la mention « d. » ou « g. » peut être rajoutée, si besoin, pour spécifier la latéralité du traitement.

4. Discussion

L'objectif de ce mémoire est d'étudier si une prise en charge ostéopathique est susceptible d'améliorer la qualité de vie des patients symptomatiques atteints de la malformation d'Arnold Chiari type I.

4.1. Critique de l'étude

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un mémoire de fin d'étude. L'étudiant chercheur dispose d'un temps imparti court et les moyens à sa disposition sont faibles.

Une pathologie chronique telle que la CM-I nécessite une approche sur le long terme. Même si chez l'enfant, nous remarquons des rémissions [9], chez l'adulte, elles sont moins spontanées [4]. La prise en charge non-chirurgicale de l'adulte est donc palliative dans un objectif de diminution des symptômes sur le long terme. Une véritable étude de cas nécessiterait probablement un protocole beaucoup plus long.

Cette étude présente, comme beaucoup en ostéopathie, un biais d'auto-sélection. En effet, un patient volontaire est plus susceptible d'amélioration⁴¹. Cependant, en consultation de pratique courante, le patient choisit également de se présenter au cabinet d'un ostéopathe.

De même, nous pouvons retrouver un biais dû à la subjectivité de l'enquêteur. Cette étude de cas présente de nombreuses informations qualitatives. Leurs analyses dépendront forcément de l'interprétation de l'étudiant chercheur.

Cette étude comprend deux questionnaires pour un total de 62 items, ce qui demande un certain temps de remplissage. Cela peut représenter un biais d'attention, il se peut que le patient ne soit pas aussi attentif à ses réponses à la fin des questionnaires.

Nous disposons que de deux patients pour un total de quatre entretiens compréhensifs. Le codage de ceux-ci n'a donc pas atteint saturation. De plus, ils ont été réalisés via le logiciel Zoom®, ce qui permet un côté pratique, mais ne donne pas un cadre neutre et confidentiel au patient. Cela peut être :

- un avantage, comme éviter un possible syndrome de la blouse blanche ;
- un inconvénient, comme le manque possible de confidentialité qui pourrait limiter les propos des patients bien qu'il ait été demandé qu'ils soient seuls à ce moment-là.

⁴¹ Fontaine R, Laureys S, Boly M, Faymonville ME. CS12 L'effet placebo, 873(1). 10/2007; 4-44p [http://dx.doi.org/10.1016/S1624-5687\(07\)73093-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1624-5687(07)73093-7)

Les connaissances actuelles sur l'interface qu'est l'ordinateur pour les téléconsultations⁴², favorisées par la pandémie de COVID-19, ne semblent pas être un frein à la relation patient-praticien nécessaire à la prise en charge thérapeutique. Nous pouvons donc supposer qu'il en est de même pour un entretien compréhensif.

Le choix d'une méthodologie longue avec de nombreux critères de jugement a apporté des difficultés. Par exemple, chez Marc, nous remarquons une lassitude vers la fin du protocole, il répond sans développer ses réponses, le second entretien ne durera que 9 min avec des informations parfois contradictoires.

Ce mémoire a pour objectif de parler de la malformation d'Arnold Chiari type I. Cependant les patients présentent plusieurs pathologies, leurs symptômes ne sont donc pas uniquement liés à la CM-I. De ce fait, il est difficile d'évaluer la spécificité de cette étude sur la CM-I.

Il aurait été également appréciable de recruter des patients ayant subi une chirurgie pour la prise en charge de la CM-I. Malheureusement, aucun patient répondant à ces critères ne s'est présenté à nous.

Chaque critère de jugement sont également critiqués au début de l'analyse de ceux-ci.

4.2. Confrontation des profils

La population de cette étude est composée de deux patients ayant autour des 50 ans. Ils ont tous deux récemment été diagnostiqués de la CM-I. Ils sont symptomatiques, mais n'ont pas subi d'opération chirurgicale. Cependant, l'anamnèse nous montre des patients avec un dossier médical ainsi qu'une gestion de la pathologie différente [Figure 4, Figure 12].

Commençons par Marc, homme de 56 ans qui a vécu une apparition brusque de ses symptômes. Ces trois dernières années, il a connu une altération significative de sa qualité de vie. Il présente également d'autres pathologies, comme le Syndrome de Kearns Sayre, l'HTA ou encore l'apnée du sommeil. Nous suspectons aussi chez lui une brèche méningée minime favorisant une hypotension liée à la perte de LCR. Marc n'a aucune connaissance médicale, ce qui laisse place à énormément d'interprétations des termes médicaux entendus. Il présente donc des lacunes dans la compréhension de son syndrome.

⁴² Zimmermann C, Combes J, Gillard E. Relation soignant-soigné et téléconsultation. *Médecine des Maladies Métaboliques* 3 : (16).2022 ;278-285p. doi : 10.1016/j.mmm.2021.12.012 Disponible ici : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1957255721003400>

Laura est une vétérinaire de 47 ans. Son diagnostic s'est fait de manière fortuite lors d'une IRM cérébrale suite à une surdité transitoire de l'oreille droite. Les symptômes de Laura sont présents depuis de nombreuses années, sa qualité de vie n'a pas subi de détérioration significative lors de cette phase de diagnostic. Elle ne sait pas dire si ses symptômes sont dus à la CM-I ou à ses autres pathologies : arthrite, spondylarthrite, HTA, mégacôlon, les luxations chroniques de la mâchoire ou encore les tendinites chroniques. Depuis toujours, elle présente un certain nombre de symptômes altérant sa qualité de vie, ce qui lui a permis l'obtention du statut de travailleur handicapé.

Cette population n'est pas représentative de la population de personnes symptomatiques de la CM-I. En effet, la plupart des études présentes ont été réalisées :

- sur deux types de population :
 - pédiatrique ;
 - adulte avec un âge maximal de 46 ans [33] ;
- en post-chirurgie, ce qui n'est pas non plus le cas de nos deux patients.

4.3. Analyse des Résultats

4.3.1. Analyse du questionnaire de qualité de vie

L'utilisation du questionnaire SF-12v2 [Annexe 2] permet d'utiliser un outil validé [24, 25, 26, 27] et de donner plus de poids à cette étude de cas. De plus, l'utilisation du SF-12v2 est validée sur les patients atteints de la malformation d'Arnold Chiari type I [28], il est même conseillé par l'HAS [11]. Toutefois un des inconvénients des études de cas, c'est leur faible valeur scientifique⁴³. Elles permettent uniquement de poser une idée, pouvant parfois servir de prémisse à une étude sur un nombre de patients plus élevé. En effet, les scores du questionnaire sont basés sur une grande population, bien qu'on ne soit ni à la même époque, ni dans le même pays, ce qui permet de comparer nos deux patients à une population générale.

Nos deux patients ont des scores de départ très différents, avec cependant un point commun, un de leurs scores (PCS ou MCS) se trouve bien en dessous de la moyenne au début du protocole de ce mémoire.

Dans le cas de Marc [Tableau III, Figure 5], nous remarquons une amélioration significative du score mental après la seconde consultation (+17,62, soit une amélioration de

⁴³ HAS. Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique. Avril 2013; 92 p. Disponible ici : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf

52,4 %), le ramenant à 51,28. À la fin du protocole, le score MCS de Marc a augmenté de +10,91 (soit une amélioration de 29,6 %). Il termine avec un score MCS final de 47,80, considéré comme égal ou supérieur à la population générale [25, 32]. Finalement, entre le premier et le dernier questionnaire, le score PCS de Marc évolue peu⁴⁴ : +2,4 ; -6,74 ; +7,67 ; pour un total de +3.33. Le score physique termine donc à 55,05, qui est au-dessus de la moyenne de la population générale [25, 32].

Dans le cas de Laura [Tableau IX, Figure 13], nous remarquons une amélioration significative du score physique après la première et la troisième consultation (+10,04 ; +10,99). Au final, le score PCS de Laura augmente de +18,74 sur l'ensemble du protocole, la ramenant à un score final de 53,87 (soit une amélioration de 53,4 %), qui est au-dessus de la moyenne de la population générale [25, 32]. Son score MCS quant à lui, diminue légèrement⁴⁴ au cours de la prise en charge : -3,67 ; -5,87 ; +0,48 ; pour un total de -9,06. Cette diminution l'amène à un score MCS final de 45,87, encore considéré comme égal ou supérieur à la population générale [25, 32].

Grâce à l'analyse réalisée à l'aide du logiciel QualityMetric | PRO CoRE ®, il est mis en évidence, dans les deux cas, une amélioration de la qualité de vie du critère déficitaire, physique ou mental, au début de l'étude. Dans les deux cas, ce score est remonté au-dessus de la moyenne de la population générale [25, 32].

4.3.2. Analyse de l'évolution des symptômes

La fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I [Annexe 3] construite pour cette étude n'est pas un questionnaire validé. Cependant, aucun questionnaire de symptôme n'existe pour la CM-I [11, 28]. En effet, à ce jour, de nombreuses méthodes sont existantes dans la littérature scientifique, mais aucune n'est spécifique aux symptômes de la pathologie. Même si il existe une échelle servant à évaluer les résultats du traitement chirurgical de la CM-I : l'échelle de résultats Chiari de Chicago (CCOS)⁴⁵. D'après la HAS et le Centre de référence C-MAVEM (Chiari et malformations vertébrales et médullaires) il n'existe aucun moyen d'évaluer de façon standardisée le retentissement clinique [11].

⁴⁴ Une modification du score inférieur à ± 5 n'est pas considérée comme significatif. La marge d'erreur peut provoquer de petits changements dans les scores. Le SF-12v2 se concentre sur les changements de 5 points ou plus.

⁴⁵ Aliaga L, Hekman KE, Yassari R, Straus D, Luther G, Chen J, Sampat A, Frim D. A novel scoring system for assessing Chiari malformation type I treatment outcomes. *Neurosurgery*. 2012 Mar;70(3):656-64; discussion 664-5. doi: 10.1227/NEU.0b013e31823200a6. PMID: 21849925; PMCID: PMC6718293. Disponible ici : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6718293/>

L'utilisation d'un outil se basant sur des informations proposées par une association de patients semblait alors un compromis acceptable. En effet, « Apaiser S&C » est une association nationale qui dispose d'un conseil scientifique. Elle est la seule association citée dans le protocole national de diagnostic et de soins Malformation de Chiari [11]. La liste de symptômes qu'ils proposent est la plus exhaustive qu'il existe dans la littérature [Annexe 1].

L'outil paraît donc, bien que créé par l'étudiant chercheur, basé sur les ressources les plus adaptées à la disposition d'un étudiant.

Nous évaluerons cet outil avec deux types de données :

- le score global et spécifique des symptômes [Figure 6, Tableau IV], [Figure 14, Tableau X] ;
- le nombre total de symptômes et le nombre de symptômes dérangeants [Figure 7, Figure 15].

Nos deux patients ont des scores de départ identiques, bien que leurs symptômes divergent en partie. Ce score de départ est de 24. Rappelons qu'un patient asymptomatique aurait, lui, un score de zéro. Marc présente, en quantité, moins de symptômes que Laura : 8 contre 11.

Dans le premier cas, Marc présente au départ 8 symptômes dont 8 sont dérangeants [Figure 7]. Nous constatons, au cours du protocole, une diminution de ces nombres de symptômes (-3 ; -3). Marc présente donc, sur le mois précédent le remplissage du dernier questionnaire, 5 symptômes, soit une disparition de 37,5 % de ses symptômes. L'absence d'une discordance des symptômes dérangeants et des symptômes présents nous amène à réfléchir sur la représentation que se fait Marc d'un symptôme. Est-ce qu'à partir du moment où ce n'est pas dérangeant, il considère que ce symptôme n'est plus présent ? Ou est-ce qu'il y a réellement eu une disparition complète du symptôme ?

En se penchant sur le score global de Marc, l'analyse de la courbe [Figure 6] nous montre une forte diminution après la première consultation (-8 ; -33,3 %). Lors du reste du protocole, le score de Marc évolue peu, soit : 0, -2, ce qui nous donne finalement, chez Marc, une diminution du score global de -8 points ou -42,7 %.

Dans le second cas, Laura présente au départ 11 symptômes dont 9 sont dérangeants [Figure 15]. Nous constatons, au cours du protocole, une diminution de ce nombre de symptômes (-4 ; -4). Laura présente donc, sur le mois précédant le remplissage du dernier questionnaire, 7 symptômes, soit une diminution de -36.4 % de ses symptômes. Parmi les

symptômes restants, 5 d'entre eux sont encore considérés comme dérangeants, ce qui représente une diminution de -44,4 % des symptômes dérangeants.

En se penchant sur le score global de Laura, l'analyse de la courbe [Figure 14] nous montre également une forte diminution après la première consultation (-9 ; -37,5 %). Lors du reste du protocole, Laura présente une variation plus légère de ce score, soit : +3, -6, ce qui nous donne finalement, chez Laura, une diminution du score global de -12 points ou -50 %.

L'évolution des symptômes dérangeants ne montre pas une disparition complète de ceux-ci, cependant la diminution de ces nombres (-37,5% et -44,4 %) et celle de son score associé (-42,7% et -50%) nous paraît une amélioration non-négligeable. D'après le docteur R. Shane Tubbs et al., la population adulte aurait un taux d'aggravation cinq fois plus élevé que la population pédiatrique [4]. Cependant, l'amélioration qui ressort de nos questionnaires [Annexe 3] ne nous montre pas la même tendance en présence du suivi ostéopathique.

Il est également intéressant d'approfondir les symptômes des patients [Tableau IV, Tableau X] en traitant séparément les données des symptômes communs de ceux divergents et en notant à chaque fois l'évolution de ceux-ci.

Commençons par les symptômes communs aux deux patients :

- la **fatigue** évolue de manière divergente chez nos deux patients. Il y a une légère augmentation chez Marc quand il y a une disparition totale en fin de protocole chez Laura ;
- les **maux de tête** évoluent aussi de manière divergente chez nos deux patients. Ils restent relativement constants chez Laura, tandis qu'ils disparaissent en fin de protocole chez Marc ;
- les **douleurs cervicales** restent présentes et relativement constantes chez Laura, tandis qu'elles disparaissent après la première consultation chez Marc ;
- les **troubles du sommeil** restent relativement stables chez les deux patients ;
- les **troubles sexuels (perte de libido, impuissance, frigidité)** sont présents chez les deux patients, mais pas au même échelon. Chez Laura, il ne s'agit pas d'un symptôme dérangeant, alors que chez Marc, il s'agit d'un symptôme qui le dérange beaucoup. Dans les deux cas, il y a au cours du protocole une diminution d'un point, ce qui amène chez Laura à une disparition du symptôme après la première consultation.

En ce qui concerne les symptômes présents uniquement chez un des deux patients, nous retrouvons tout d'abord chez Marc :

- les **lourdeurs ou douleurs des membres inférieurs** sont présentes et dérangeantes, mais ce symptôme disparaît directement après la première consultation ;
- la **baisse de l'acuité visuelle** ressentie présente une diminution de deux points après la première consultation et se stabilise ensuite. Cependant, ce symptôme est également à relier chez lui avec son syndrome de Kearns Sayre ;
- l'**apnée du sommeil** qu'il présente diminue au départ avant de remonter sur la fin. Il finit avec une différence de -1 point par rapport au début de la prise en charge.

Ensuite, chez Laura, nous retrouvons :

- des **vertiges** qui restent relativement constants au cours de l'étude ;
- des **nausées** qu'elle présente au début de cette étude, disparaissent entièrement après la première consultation ;
- les **difficultés à avaler (fausse route - difficultés à déglutir)** fluctuent entre dérangeant et non dérangeant au cours de l'étude : 2, 1, 2, 1 ;
- les **acouphènes** ressentis restent relativement constants au cours de l'étude ;
- la **sensation d'avoir très froid ou très chaud sans relation avec la température ambiante** disparaît après la première consultation avant de réapparaître en symptôme non-dérangeant ;
- dans la case **autres**, elle signale des « fourmillement dans le haut du dos ». Elle ne considère jamais ce symptôme comme dérangeant et il disparaît après la seconde consultation.

L'approche spécifique de chaque symptôme nous permet de voir, malgré la diminution significative des symptômes chez nos deux patients, qu'ils ne réagissent pas du tout de la même manière à la prise en charge ostéopathique. Cela corrobore la nécessité d'une prise en charge non-protocolaire centrée sur le patient.

4.3.3. Analyse de l'entretien compréhensif

D'après Jean-Claude Kaufmann [29], l'entretien compréhensif est un outil d'apparence simple, mais complexe en réalité. Sa méthodologie nécessiterait une grande expérience. Il faut dénicher l'indice permettant de poser la question adéquate, au bon moment, sans induire le patient.

Réaliser un entretien compréhensif était donc un défi de taille. S'agissant des premiers entretiens compréhensifs réalisés par l'étudiant chercheur, les questions n'ont pas été parfaites, une induction de certaines réponses sont retrouvées. Ces entretiens ne sont pas parfaits, mais

ils amènent une information. Malgré ces biais, les informations qu'ils contiennent méritent d'être analysées. Le codage réalisé a fait ressortir cinq thématiques [Figure 3] que nous aborderons dans cette analyse.

En ce qui concerne le thème du **vécu médical**, il apparaît que du discours des patients ne ressort pas l'entièreté des symptômes que nous avons mis en évidence via la fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I [Annexe 3]. Des discours des patients, à ce sujet-là, ressort, entre autres, ce qui les gêne réellement et les circonstances d'apparition. Pour les deux patients, le symptôme qui émerge le plus dans les propos tenus, sont les céphalées. Nous verrons également la prise en charge médicale du patient.

Marc, lors des entretiens, décrit trois symptômes : « une pression à l'arrière du crâne » (Marc E1), « quand je suis en crise, [...] vraiment, vraiment fatigué. » (Marc E1), mais surtout, il parle d'« énormes céphalées » (Marc E1) quand il « changeais de position » (Marc E1) ou alors « si je me baisse pour ramasser n'importe quoi, j'ai mal à la tête » (Marc E1). Il y a également un élément déclencheur de ses maux de tête : « principalement après de fortes quintes de toux » (Marc E1).

Marc nous dit que « les médicaments n'ont pas vraiment d'effet » (Marc E1) et malgré le manque d'effet des médicaments, Marc en était « à prendre quatre Lamaline par jour et ça ne faisait rien... 4 ou 5 par jour et ça ne me faisait pas passer... » (Marc E1) il prenait aussi parfois du « Tramadol » (Marc E1).

La symptomatologie de Marc fonctionne par « crises » (Marc E1). Il ne prend « la médication que pendant les crises » (Marc E2). Durant le déroulement de l'étude, le « neurochirurgien m'a prescrit un truc, mais je ne m'en suis pas servi, c'était juste en cas de crise. » (Marc E2).

Au début de sa prise en charge, Marc a eu de nombreux rendez-vous médicaux chez « un ami » (Marc E1), puis chez « un neurologue » (Marc E1), il a « passé des scanners » puis « d'autres examen ». Au jour de l'étude, Marc n'a plus « aucun suivi médical spécifique » (Marc E1).

A la fin du protocole, lors de son deuxième entretien, Marc nous dit « ça va un peu mieux au changement de position, j'ai moins de soucis. » (Marc E2) et également que « en ce moment,

je n'ai pas de symptôme. » (Marc E2). En l'absence de symptôme il « ne prend plus de médicaments pour ça »⁴⁶ (Marc E2).

Dans le discours de Laura, nous retrouvons beaucoup plus de symptômes cités. Elle cite l'« hyperacousie au niveau de l'oreille droite » (Laura E1) et « des problèmes quand je prends l'avion » (Laura E1). Elle dit avoir « mal [...] aux cervicales et au dos avec des fourmis dans le haut des épaules » (Laura E1) si elle est restée « assise très longtemps ». Cette posture assise sur une longue période favorise également les « maux de tête » (Laura E1) et les « vertiges » (Laura E1). Les céphalées restent majeures dans le discours de Laura même si elle dédramatise « quand je compare à ma mère qui avait d'énormes crises de migraine » (Laura E1). Cependant, elle a « toujours un peu mal au crâne. » (Laura E1).

Elle a réalisé peu d'exams médicaux, juste « une IRM faite pour mes problèmes d'hyperacousie au niveau de l'oreille droite » (Laura E1).

Lors de sa vie, elle a eu plusieurs médecins qui lui « disent que c'est dans ma tête » (Laura E1) mais elle dit qu'elle a « un très bon médecin maintenant » (Laura E1). Elle avait également un « suivi pour le dos par un rhumatologue pendant des années en médecine interne [...] je n'y vais plus trop. » (Laura E1).

Pour la CM-I comme « il n'y a pas grand-chose à faire » (Laura E1), elle n'est « pas retournée » (Laura E1) voir de professionnel pour la CM-I. Elle voit son médecin « tous les 3 mois pour mon hypertension artérielle. Donc il fait un bilan un petit peu global, mais cela n'a rien rajouté à l'ensemble. » (Laura E1).

Laura prend des médicaments depuis des années. Elle précise qu'elle en a « pris tellement que je ferais bien de stopper un peu la consommation. [...] connaissant les conséquences, surtout rénales, j'essaie d'éviter. » (Laura E1). Malgré tout, au besoin, elle « prend un Doliprane et ça suffit... si vraiment ça ne passe pas, je vais sur du Kétoprofène [...]. Je prends de l'Ibuprofène aussi de temps en temps » (Laura E1). Elle nous dit en prendre « facilement deux par semaine. » (Laura E1).

À la fin du protocole, lors de son deuxième entretien, Laura nous cite encore de nombreux symptômes avec peu de modification :

- « J'ai eu des **vertiges** quand même, mais je ne sais pas s'ils sont liés à la malformation d'Arnold Chiari. » (Laura E2) ; « c'est pas mal [...] quand même, je pense, j'en ai moins. » (Laura E2) ;

⁴⁶ Il « prends encore mes médicaments pour l'hypertension » (Marc E2)

- « **Au niveau du dos**, je suis toujours assez bloquée [...] Sur le moment, j'ai ressenti une amélioration, oui, clairement, mais ça revient. » (Laura E2) ;
- « Les **maux de tête**, j'ai eu une période de maux de tête, mais maintenant ça va mieux. » (Laura E2) ; « c'est à peu près pareil. » (Laura E2).

Cependant, lors du discours, Laura nous signale également la disparition d'autres symptômes :

- « Je n'ai plus **mal à la hanche**. » (Laura E2) ;
- « Je n'ai plus de **fourmis dans les épaules** ! » (Laura E2) ;
- « Je n'ai **plus de problème de déglutition** » (Laura E2).

Lors de l'analyse des discours de Marc et Laura, il ressort parfois des incohérences entre les discours des entretiens et les questionnaires. Par exemple, bien qu'en effet, nous voyons une disparition des maux de tête sur la fiche de symptôme de Marc [Tableau IV] le score global [Figure 6] ne nous montre pas une disparition complète des symptômes à l'instar de son discours lors du second entretien.

Des discours des patients ressortent également un contexte d'apparition différent. Marc remarque que les symptômes apparaissent « souvent après que j'ai eu un rhume. [...] c'est principalement après de fortes quintes de toux » (Marc E1). Cependant, « ces symptômes, je ne les ai jamais vus avant la première crise à 53 ans. » (Marc E1). Laura, elle, a « toujours⁴⁷ vécu avec » (Laura E1), « toujours un peu mal au crâne » (Laura E1). Néanmoins, il apparaît dans son discours une différence saisonnière, avec l'exacerbation de ses douleurs de dos, « avec aussi des problèmes de tendinites. Mais, c'est principalement l'hiver » (Laura E1). Par ailleurs, son contexte quotidien de son activité fait évoluer l'intensité des douleurs : « quand je suis assise pendant des périodes assez importantes et que je travaille à l'ordinateur » (Laura E1).

Les discours sont concordants au niveau de la redondance sur le symptôme principal. À chaque fois, les maux de tête sont ceux qui ressortent le plus. Ce fait paraît cohérent, une étude sur 364 patients symptomatiques montre que le premier symptôme du syndrome clinique de la CM-1 sont les céphalées [7]. De plus, la présence d'une augmentation des céphalées chez Marc est cohérente avec les connaissances actuelles de la CM-I [1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 11, 12]⁴⁸.

On note également, dans la partie incompréhension médicale de Marc, que la compréhension de la pathologie n'est pas toujours évidente, ce qui peut démontrer un manque

⁴⁷ Le mot « toujours » apparaît dix fois dans les entretiens avec Laura.

⁴⁸ Grangeon L. Caractérisation des céphalées dans les malformations d'Arnold-Chiari de type 1. Thèses. 2017.

de connaissance du patient sur sa propre pathologie. Au contraire, Laura est vétérinaire, elle a beaucoup plus de connaissance du corps, de son fonctionnement, mais aussi de la physiopathologie de la CM⁴⁹.

Nous savons que l'entourage du patient peut impacter une pathologie⁵⁰ ; les informer est même un enjeu de santé publique [34]. Ceci nous amène à parler du thème **socio-professionnel**. Nous souhaitons montrer la présence, ou non, de l'entourage social et/ou professionnel par le discours.

Dans le cas de Marc, il ne parle pas de son entourage. Sa seule mention d'une relation sociale ou professionnelle dans l'ensemble de ses deux entretiens est : « J'ai consulté un ami ». L'absence de ce thème chez Marc pourrait montrer sa solitude. Cependant, Marc est marié. Il ne vit pas seul. Nous pourrions donc supposer que c'est un sujet tabou pour lui. À la différence de Laura, Marc est son propre patron et travaille avec sa femme, son entourage professionnel est donc réduit.

Dans le cas de Laura, le soutien familial est plus ou moins présent :

- « Mon père est dans le déni de toute pathologie. » (Laura E1) ;
- « Mon mari, lui, me comprend [...], mais ce n'est pas évident en fait à percevoir. Il comprend, mais il ne peut pas être conscient en permanence, ni des douleurs ni des vertiges. » (Laura E1) ;
- « Les enfants, c'est compliqué, les enfants non. On ne va pas leur demander ça. Bon le grand, il sait. Bon après, ils comprennent, mais voilà... ce n'est pas évident... » (Laura E1).

Bien que sa famille soit plus ou moins informée, nous comprenons que ce n'est pas un sujet facile. Mais l'absence de compréhension ne vient pas forcément de son entourage. En effet, elle-même se rend compte que « comme je ne parle pas de mes symptômes quand je les ai... Comme je ne me plains pas, les gens ne s'en rendent pas compte. » (Laura E2). Au travail, le « directeur, l'ancien directeur [...] étaient au courant que j'avais des problèmes rhumatologiques. Donc, ils comprennent. » (Laura E1).

⁴⁹ Il est à noter que la CM n'est pas uniquement une pathologie existant chez l'humain. Elle est aussi décrite chez le chien. Un mémoire a même été réalisé par le Dr Vét. Meridien J. sur l'*apport de l'ostéopathie dans la prise en charge de la syringomyélie associée à une malformation de type Chiari chez le Cavalier King Charles*. Disponible ici : <https://biblioboutik-osteo4pattes.eu/spip.php?article743>

⁵⁰ Villani M, Flahault C, Montel S, Sultan S, Bungener, C. Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie*, 528. 2013;477-487p. <https://doi.org/10.3917/bupsy.528.0477>

Cependant, Laura n'est pas à l'aise pour parler de ses symptômes avec son entourage : « Je ne m'exprime pas non plus de manière très claire. Parce que pour moi en parler c'est un petit peu amplifier le truc donc... » (Laura E1) ; « Le directeur me l'a déjà dit, s'il y a un souci, il faut que je le signale. Alors bon vient peut-être de moi qui ne signale pas. Mais je ne peux pas le leur reprocher. J'ai envie de continuer à travailler normalement. » (Laura E1).

Cette pathologie et ses symptômes altèrent la qualité de vie et nécessitent parfois des adaptations de la vie quotidienne. Nous avons regroupé ces éléments du discours dans le thème « **vie quotidienne** ».

Dans le cas de Marc, lors des crises, il ressent une fatigue intense, ce qui induit qu'il « ne tiendrait pas un repas complet. » (Marc E1). Il a également des problèmes liés aux changements de position « quand j'ai des crises. » (Marc E1). Cette complication porte atteinte à la faisabilité de certain geste du quotidien, « ne serait-ce que pour me baisser pour lacer les lacets de mes chaussures. » ou encore lorsqu'il se « baisse vers l'avant pour ramasser quelque chose, ne serait-ce qu'un stylo par terre » (Marc E1).

Lorsqu'il a des crises associées à des céphalées intenses, il nous signale : « je suis obligé de m'arrêter de faire ce que je suis en train de faire le temps que ça passe. » (Marc E1). Il est impacté pour ses loisirs et sa passion. Marc aime beaucoup naviguer, il est propriétaire d'un bateau, cependant, lors des crises, il nous signale de réels désagréments : « Si je me baisse pour rattraper les amarres... [...] ça vient, c'est horrible quoi... Il faut que j'attende que ça passe pour pouvoir faire les gestes que je cherche à faire ! » (Marc E1).

Il nous dit que « quand j'ai les crises... je ne peux rien faire ! » (Marc E1). Heureusement, il « a des périodes où ce changement de position ne pose aucun problème. » (Marc E1).

Lors du second entretien, Marc nous dit n'avoir aucun symptôme et que « ça va un peu mieux au changement de position ». Il ne signale aucune atteinte à sa vie quotidienne les derniers temps.

Marc a un travail de bureau et de manière générale, en ce qui concerne le travail, il « passe outre » (Marc E1) ses symptômes. Il va « travailler [...] avec les maux de tête » (Marc E1) et n'a « aucune disposition spécifique au travail. » (Marc E1). Marc ne souhaite pas se limiter à cause de la pathologie, il ne s'« empêche rien par appréhension. » (Marc E1).

Dans le cas de Laura, elle considère que ses symptômes ne sont pas présents « de manière trop importante, donc pas très handicapants » (Laura E1). Cependant, Laura a « des problèmes depuis toujours » (Laura E1), elle a du mal à en être « vraiment consciente » (Laura E1). Malgré

cela, quelques impacts sur la vie quotidienne sont à noter comme « des problèmes quand je prends l'avion » (Laura E1) ou « j'ai du mal à rester assise très longtemps sans avoir mal après aux cervicales et au dos, avec des fourmis dans le haut des épaules. » (Laura E1). Cette position prolongée produit également « plus de vertige, plus de maux de tête. » (Laura E1). Laura dispose donc du statut de « travailleur handicapé » (Laura E1) et a dû « avoir un siège ergonomique, au bureau » (Laura E1).

Laura se fixe elle-même quelques limitations : « j'évite de faire des activités à choc [...] Je vais peut-être éviter maintenant de faire du karting ou des choses comme ça, ou des descentes en VTT, des trucs saccadés » (Laura E1)

Lors du deuxième entretien, Laura dit que « ça s'est amélioré », que « au travail, c'est mieux ». Cependant, certains symptômes la gênent, c'est « toujours pareil, les vertiges ».

Il apparaît que pour nos deux cas, la gêne quotidienne est très différente. Marc a d'énormes gênes lorsqu'il est en crise. S'il a des symptômes, il doit arrêter son activité. Hors de ces moments-là, il n'y a presque pas d'impact sur sa vie quotidienne. En revanche, Laura a constamment des symptômes, depuis plus d'une vingtaine d'année. Il est possible qu'elle se soit « habituée » à ses symptômes et ses douleurs⁵¹. Elle trouve qu'ils ne sont « pas de manière trop importante, donc pas très handicapants » (Laura E1). Contrairement à Marc, Laura a ressenti la nécessité d'adaptation quotidienne et a décidé de se limiter dans ses activités.

Nos deux patients n'ont pas du tout la même gestion psychologique de la pathologie. Ce ressenti psychologique a été regroupé dans cette étude sous le thème « **ressenti de la maladie** ». Nous retrouverons, leurs ressentis passé, actuel et futur. Lors d'une pathologie rare, telle que la CM-I, le premier moment difficile, bien connu en santé publique [34], c'est l'errance diagnostique.

Chez Marc, cette errance a été ressentie, c'était « une période très compliquée. » (Marc E1). Après l'apparition des symptômes, il a « consulté un ami qui m'a envoyé voir un neurologue » (Marc E1). Il a ressenti cette absence de diagnostic car « le neurologue ne savait pas trop » (Marc E1). Il a passé des examens pour d'autres pathologies : « j'ai passé des scanners pour rechercher si j'avais des tumeurs au cerveau ou si j'avais quelque chose comme ça » (Marc E1). Le temps est passé lentement pour lui : « ils n'ont rien trouvé et ça a mis longtemps » (Marc E1) ; « Ça a été très long pour le trouver. Ça a bien pris six mois pour trouver, pourtant

⁵¹ Nous savons que le cerveau est capable, grâce à la plasticité cérébrale, de diminuer une douleur chronique. Yoni K Ashar et al. Effect of Pain Reprocessing Therapy vs Placebo and Usual Care for Patients With Chronic Back Pain A Randomized Clinical Trial. JAMA Psychiatry. 2021; 11p. Disponible ici : <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/2784694>

j'avais un peu des "passe-droit" ». Bien que, ses six mois d'errance soient plus rapides que la moyenne⁵², Marc a eu du mal à gérer cette période où ses symptômes étaient à leur paroxysme et où il a dû attendre pour comprendre.

Nous ressentons dans son discours une non-compréhension de son parcours de soins, avec des discours tels que : « quelque chose comme ça. » (Marc E1) ; « ils ont cherché autre chose » (Marc E1). Nous connaissons aujourd'hui l'importance que peut avoir la compréhension du patient sur sa propre pathologie ou son parcours, sur le ressenti d'une errance médicale⁵³.

Dans le cas de Laura, cette errance diagnostique n'a pas vraiment eu lieu, elle a des symptômes depuis de nombreuses années, « c'était il y a 25 ans » (Laura E1), elle ne sait pas quel sont les symptômes liés à la CM-I ou les symptômes liés à une autre pathologie : « comme j'ai en plus une spondylarthropathie, je ne sais pas ce qui est lié au problème de dos ou au problème du Chiari au niveau des douleurs. » (Laura E1). De plus, son diagnostic de CM-I résulte d'une découverte fortuite de l'ectopie à la suite de l'IRM réalisée à cause d'une surdité transitoire de l'oreille droite⁵⁴. Elle n'a donc pas eu de temps de gestion difficile avant diagnostic, au contraire de Marc.

Il est important pour nous de différencier l'effet du diagnostic et l'effet des symptômes. Quel a donc été l'effet concret du diagnostic ?

Pour Marc, l'obtention du diagnostic n'a rien changé, il n'a mis en place « aucune disposition spécifique au travail » (Marc E1) contrairement à Laura qui après ça a obtenu le statut de « travailleur handicapé » (Laura E1).

Laura a également reçu des discours de médecins qui ont « dit que c'était dans ma tête » (Laura E1). Cette simple phrase, en plus d'être attaquant pénalement de par sa non prise en compte des symptômes⁵⁵, fait culpabiliser le patient⁵⁶. Le diagnostic de Laura a eu pour effet de stopper cette culpabilité. Cela « concrétise un peu mes soucis qui étaient non-étiquetés. En disant : "voilà, ce n'est pas dans ma tête". [...] ça a une explication physiologique » (Laura E1).

⁵² Aujourd'hui, seule une personne atteinte d'une maladie rare sur 2 dispose d'un diagnostic précis, qui met en moyenne 5 ans à être posé pour plus d'1/4 des personnes. Sept. 2022 <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/les-maladies-rares>

⁵³ Fèvre-Pernet C. 2018. L'errance diagnostique en question dans les forums « maladies rares » : de la déconstruction de la figure de l'expert médical à la construction d'une expertise patient. <https://books.openedition.org/pufc/39862>

⁵⁴ Les CM-I sont souvent découvertes fortuitement lors d'une IRM indiquée par une autre pathologie. <https://www.c-mavem.fr/> ; <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0755498205842447>

⁵⁵ Article L1110-5-3 du code de la santé publique : Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

⁵⁶ Goujon N. Douleurs chroniques : ce n'est pas dans votre tête. Solar. Aout 2022; 240p.

La deuxième difficulté pour les patients est la gestion psychologique des symptômes et de la pathologie au quotidien.

Pour Marc, cela dépend des phases, comme nous l'avons déjà vu, ses symptômes arrivent par crises. Il n'a pas peur qu'une crise se déclenche : « je ne m'empêche rien par appréhension. Parce que ce n'est pas parce que je m'empêche quelque chose, que pour autant, ce que je vais faire va me produire une crise. » (Marc E1).

Quant à Laura, elle a du mal à savoir quel symptôme relier à quelle pathologie : « psychologiquement, ce n'est pas évident [...]. Je pense que les symptômes fusionnaient avec les symptômes de la spondylarthropathie. » (Laura E1). Mais le fait qu'elle avait déjà ses symptômes depuis des années peut faire penser à une accoutumance des symptômes et donc une diminution de l'impact du diagnostic. En effet, elle pense que « le diagnostic n'a rien changé dans ma vie [...] Parce que finalement, je me suis dit que sur le moment, j'avais toujours vécu avec. » (Laura E1).

Que ce soit le cas de Marc ou de Laura, un certain abandon d'amélioration se ressent. Ils utilisent tous deux la même formulation : « je vis avec » (Laura E1 ; Marc E1). Ça nous amène à nous demander quel est l'avenir entrevu par ces deux patients atteint de la CM-I.

Marc nous parle des solutions proposées dans son cas, dû à sa probable brèche méningée : « Hélas, la solution qu'ils m'ont trouvée en cas de crise, mais pour l'instant, plus je peux le reculer, plus je le fais. C'est le patch sanguin. » (Marc E1). Marc nous parle également d'une opération proposée en Espagne, dont nous avons déjà évoqué l'existence dans l'introduction de ce travail [3]. Cependant, il n'a pas l'air convaincu de cette solution : « je me suis posé la question si [...] je n'allais pas aller là-bas pour essayer de résoudre ça. Puis finalement, j'ai une copine qui y est allée parce qu'elle avait à peu près les mêmes symptômes. Ils l'ont opérée [...] et elle ne va pas forcément mieux. Donc j'ai abandonné. Je vis avec » (Marc E1). Finalement, Marc a « l'impression qu'il n'y a pas d'échappatoire » (Marc E1).

Laura ne nous a signalé aucune proposition de la part des professionnels médicaux qui la suive pour obtenir une solution ou amélioration de ses symptômes, mis à part les antalgiques. Laura nous cite un moment traumatisant, qui lui a fait peur, au sujet de l'avenir de la pathologie : « j'ai vu justement une personne qui avait un Chiari, qui avait été opérée, qui est tombée [...] Quand je l'ai vu dans le fauteuil roulant... ça m'a fait un peu peur. » (Laura E1).

Laura n'est pas retournée voir le professionnel qui l'a diagnostiquée « étant donné qu'il n'y a pas grand-chose à faire. » (Laura E1).

Nos deux patients montrent une résignation, entre abandon et acceptation, face à leurs pathologies. D'après Dominique Lhuilier et Anne-Marie Waser pour des personnes atteintes de pathologies chroniques, comme la CM-I, l'avenir ne se base pas sur la guérison, mais sur la viabilité de la vie, dans la conscience de la fragilité⁵⁷. Cette résignation n'est donc pas forcément délétère. De manière générale, l'acceptation d'une personne envers sa pathologie est une étape favorisant l'adaptation à cette même pathologie⁵⁸.

Les entretiens compréhensifs étant réalisés dans le cadre d'un mémoire d'ostéopathie, une partie des échanges a fait ressortir des informations sur l'« **ostéopathie** » et sa prise en charge.

Marc ne savait pas que l'ostéopathie pourrait peut-être l'aider : « on ne m'a pas dit qu'avec des manipulations, bah... Ça pourrait aller mieux. Si on m'avait dit essayer l'ostéopathie. J'aurais sûrement essayé. Mais on ne me l'a jamais suggéré » (Marc E1).

Dans la littérature, très peu d'études citent l'ostéopathie comme intéressante pour la prise en charge de patients atteints de CM-I. Par ailleurs, les recommandations de la HAS n'évoquent pas non plus le possible intérêt des médecines alternatives pour la prise en charge non chirurgicale de la CM-I [11] contrairement à la méta-analyse de 2009 [1]. Ce discours de la part du patient n'a donc rien d'étonnant.

Marc ne sait pas dire si la pratique ostéopathique lui a « apporté quelque chose » (Marc E2), il n'a « pas l'impression qu'il y a eu du mieux ou du moins bien. » (Marc E2). Cependant, nous constatons dans son discours qu'il se sentait accompagné : « il y avait une écoute. Je me sentais accompagné, on sentait que tu savais de quoi tu parlais. Donc c'est vrai qu'il y a une écoute ! Pas tout le monde connaît, pas tout le monde en parle. » (Marc E2). Il aurait même « aimé que la prise en charge soit plus régulière. » pour la raison suivante : « quand tu parlais, je me sentais bien, j'avais l'impression d'être un peu mieux. Est-ce que c'est au sujet de Chiari ou d'un ensemble, je ne sais pas, mais j'aurais aimé que ce soit plus régulier, plus souvent. »

Laura a « senti une amélioration » (Laura E2) à la suite des séances d'ostéopathie. Elle connaissait déjà l'influence de l'ostéopathie, car elle a « déjà un ostéopathe que je fréquente régulièrement. » (Laura E1), il l'a « beaucoup aidé à bien tenir pendant mes grossesses au niveau du dos. » (Laura E1). Lors du protocole, elle s'est « sentie comprise, c'est-à-dire “accompagnée dans le souci”. [...] Déjà [...] que tu cherches à faire quelque chose, voir si la pratique ostéopathique peut améliorer, c'est positif, pour quelqu'un qui a ce souci. C'est sûr. »

⁵⁷ Lhuilier D, Waser AM. Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique. *Ères*, « Clinique du travail », 2016;23-101p

⁵⁸ de Ridder D, Geenen R, Kuijjer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet*. 2008 Jul 19;372(9634):246-55. doi: 10.1016/S0140-6736(08)61078-8. PMID: 18640461. Disponible ici : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18640461/>

(Laura E2). Elle aurait également aimé une prise en charge plus régulière : « deux mois d'attente, c'était peut-être un peu long. J'ai l'impression qu'au bout d'un moment ça revient un peu. [...] Peut-être tous les mois, quitte à espacer les consultations après, par la suite » (Laura E2).

Les patients émettent, dans leur discours, un regret de temporalité concernant le protocole de prise en charge. Ils souhaiteraient tous deux être suivis plus régulièrement et même sur une durée plus longue.

Dans les deux cas, le discours montre un soulagement à la réalisation d'une prise en charge par un « professionnel » à l'écoute et connaissant bien la pathologie dont ils souffrent. Bien que la prise en charge des « maladies rares » soit un enjeu majeur de santé publique [34], elles restent souvent mal connues de l'entourage social et médical. C'est un frein à une prise en charge avec une relation thérapeutique adaptée.

4.3.4. Analyse de l'approche ostéopathique

Bien que nos deux patients aient été recrutés dans cette étude pour leurs diagnostics d'une CM-I, les motifs de consultation en ostéopathie sont les plus souvent des douleurs ou un symptôme⁵⁹ et non des pathologies. Les motifs de consultations mettent généralement en évidence ce qui est gênant pour le patient sur le moment. De ce fait, ils sont vecteurs d'information sur la qualité de vie. Nous avons donc notifié les motifs de consultation pour voir leurs évolutions au cours du protocole.

Marc ne nous parle que de trois motifs de consultation :

- ses « céphalées aux changements de position » (Marc consultation 1) uniquement lors de la première consultation ;
- ses cervicalgies dont il évoque une diminution d'intensité au fur et à mesure du protocole : « cervicalgie haute en flexion » (Marc consultation 1) ; « rare cervicalgie haute en flexion » (Marc consultation 2) ; « sensation de gêne au niveau des cervicales hautes » (Marc consultation 3) ;
- une « douleur au niveau des côtes basses à gauche depuis quelques jours » (Marc consultation 2), apparue lors de la deuxième consultation. Il ne nous en reparle pas lors de la troisième.

⁵⁹ Dubois T, Berthiller J, Nourry J, Landurier G, Brière F, Chardigny S, Coatmellec J & al. Etude MOST - Etude des Motifs de consultation en OSTéopathie. 2012 ; 1p. Disponible ici : <https://www.afosteo.org/wp-content/uploads/2015/08/Etude-MOST.pdf>

Laura présente plus de motifs, elle nous parle de :

- « douleur au niveau des fessiers à gauche » (Laura consultation 1) ;
- « céphalées chroniques » (Laura consultation 1) : ses maux de tête ne disparaissent pas, même s'ils sont « moins présents » (Laura consultation 2) lors de la seconde consultation, ils reviennent lors de la troisième et y sont « accentués par les menstruations » (Laura consultation 3) ;
- vertiges : évoqués lors de la seconde consultation « surtout lors de la zumba et au mouvement de flexion et extension du tronc » (Laura consultation 2). Ce motif ne change pas lors de la troisième consultation, car les « vertiges toujours présents lors de la zumba » (Laura consultation 3) ;
- deux motifs qui disparaissent après la première consultation :
 - « difficulté à la déglutition, surtout le matin » (Laura consultation 1) ;
 - « sensations de jambes lourdes » (Laura consultation 1).

Nous observons une continuité de certains symptômes au cours du protocole. Cependant, ce ne sont pas les mêmes chez nos deux patients.

L'observation sur la posture et mobilité active des patients ne montre que peu d'informations significatives. Chez nos deux patients, il apparaît que les informations recueillies ciblent la zone cervicale. Afin de faciliter cette partie observatoire, une photo du patient aurait pu être prise lors de la phase d'observation debout en vue de son analyse a postériori.

Avant d'analyser la partie en rapport avec les tests globaux et spécifiques des consultations d'ostéopathie, il convient d'expliquer nos choix sur les critères de la dysfonction somatique ostéopathique choisie. La littérature ostéopathique utilise fréquemment des critères regroupés par l'acronyme « T.A.R.T. » afin de définir une dysfonction ostéopathique⁶⁰. Il s'agit d'un acronyme pour ce qu'ils considèrent comme quatre critères diagnostiques d'une dysfonction somatique : anomalie de la **T**exture tissulaire, **A**symétrie, **R**estriktion de mobilité et **S**ensibilité (**T**enderness)⁶¹. Cependant, la définition disponible sur l'arrêté du 12 décembre 2014 relatif à la formation en ostéopathie [16] est la suivante : « altération de la mobilité, de la viscoélasticité

⁶⁰ Romanet E. Étude du concept de dysfonction somatique en ostéopathie dans la sphère crânienne - Revue de la littérature. Mémoire. 2013. 80p.

⁶¹ Académie d'ostéopathie de France. Glossaire de terminologie ostéopathique. Disponible ici : <https://www.aacom.org/docs/default-source/publications/glossairefrench.pdf>

ou de la texture des composantes du système somatique. Elle s'accompagne ou non d'une sensibilité douloureuse. »

Cette définition entre donc en conflit avec l'évaluation par les critères du « T.A.R.T. ». Dans la définition de nos décrets, l'asymétrie⁶² n'est pas un critère et la sensibilité, est un critère accessoire. Ce sont ces deux raisons qui nous font choisir de ne pas utiliser ce critère d'évaluation pour désigner les dysfonctions ostéopathiques retrouvées. L'évaluation des dysfonctions a donc été réalisée sur la présence d'un des critères suivants :

- altération de la mobilité ;
- altération de la viscoélasticité ;
- altération de la texture.

L'analyse des éléments réunis lors des tests globaux ne montre pas d'élément concordant fort entre les deux patients.

Il nous semblerait toutefois possible de tenter deux conjectures. Les résultats du TenStep myofascial assessment [Tableau VI, Tableau XII] tendent à montrer que la zone cervicale et occipitale présente plus de zones anormales. La seconde, c'est que la dysfonction de la FTM [Figure 8, Figure 16] semble fluctuer malgré le traitement.

L'analyse spécifique des dysfonctions montre qu'une majorité des dysfonctions retrouvées au cours de l'étude sur nos deux patients [Tableau VII, Tableau XIII], est située sur l'axe⁶³ (54 %).

Les schémas des zones dysfonctionnelles [Figure 9, Figure 10, Figure 11, Figure 17, Figure 18, Figure 19] montrent que différents systèmes sont touchés. Parfois, les dysfonctions sont associées entre systèmes. Par exemple, une RE du temporal avec un SCOM droit hypertonique où une altération de la mobilité de T10 et T11 avec une hypertonie des paravertébraux en regard de ces vertèbres.

A part les dysfonctions de la FTM qui semblent apparaître de manière plus ou moins marquées sur une majorité des consultations (83 %) ⁶⁴, aucune concordance récurrente n'est notable entre les deux patients.

⁶² Réflexion sur l'asymétrie : Wan LQ. Pourquoi les corps humains sont-ils asymétriques ? <https://cursus.edu/fr/14747/pourquoi-les-corps-humains-sont-ils-asymetriques> / Chêne P. Asymétrie corporelle ... <https://www.revue.sdo.osteop4pattes.eu/spip.php?article2286>

⁶³ Est compris dans l'axe : coccyx, sacrum et articulation L₅-S₁ ; vertèbres lombaires ; vertèbre thoracique ; vertèbre cervicale ; articulation C₀C₁ et occiput ; SSB ; FTM ; muscles paravertébraux.

⁶⁴ Aucune étude de population générale ne permet de dire si c'est élevé par rapport à la population générale. D'après mon expérience clinique personnelle, c'est légèrement au-dessus.

Parfois se retrouvent des concordances ponctuelles comme la RE du temporal droit chez nos deux patients lors de la première consultation. Cependant, une étude de cas ne nous permet pas de faire des généralités.

Le relevé du traitement ostéopathique réalisé [Tableau VII, Tableau XIII] permet d'apercevoir que le traitement est basé sur les tests globaux et les dysfonctions retrouvées [Tableau VII, Tableau XIII], à l'instar d'une consultation de pratique courante. Aucun protocole ne semble préétabli par la pathologie au vu des différences palpables aperçues entre nos deux cas.

Il est tout de même possible de noter une tendance de traitement qui tend vers deux grandes zones :

- crânio-cervicale ;
- abdomino-pelvienne.

4.4. Conclusion

Notre étude est partie d'une question de recherche : **une prise en charge ostéopathique peut-elle améliorer la qualité de vie des patients symptomatiques atteints de la malformation d'Arnold Chiari type I ?**

Lors de l'analyse des données de nos deux cas, une amélioration de la qualité de vie est remarquée dans le critère déficitaire au début de l'étude via le questionnaire de qualité de vie SF-12v2 (+29,6 % pour Marc ; +53,4 % pour Laura) [Tableau III, Figure 5, Tableau IX, Figure 13]. Une nette diminution du nombre de symptômes dérangeants est également notée (-37,5 % pour Marc ; -44,4 % pour Laura) [Figure 7, Figure 15]. Se retrouvent également, dans le discours, une diminution, voire une disparition, de certains symptômes ainsi qu'une diminution de la nécessité de prise médicamenteuse.

Ces constats réalisés sur cette étude de cas tendent à valider notre hypothèse de départ : la prise en charge ostéopathique peut avoir un impact favorable sur la qualité de vie des patients symptomatiques atteints de la malformation d'Arnold Chiari type I.

Les données récupérées semblent montrer la récurrence de quelques-unes d'entre elles, telles que le manque d'espoir sur une solution à la CM-I ou sur la diminution de leurs symptômes.

Le discours des patients semble aussi faire apparaître des points importants dans la prise en charge qu'ils apprécient :

- importance de l'écoute ;
- importance de la connaissance de la pathologie.

Cependant, ce qui ressort majoritairement, c'est la différence des symptômes et de l'évolution des patients : par exemple, la forte différence dans le contexte d'apparition des symptômes, dans la diminution de la gêne liée aux symptômes dérangeants [Figure 7, Figure 15] mais aussi dans les symptômes qui disparaissent [Tableau IV, Tableau X].

Ces divergences mettent en avant l'importance d'une approche adaptée à chaque patient d'autant qu'ils sont atteints de plusieurs pathologies⁶⁵. Ce point est corroboré par l'analyse des éléments de la consultation ostéopathique [Tableau V, Tableau VI, Figure 8, Tableau VII, Tableau VIII, Tableau XI, Tableau XII, Figure 16, Tableau XIII]. En effet, les résultats des tests globaux ainsi que la dysfonction identifiée [Tableau VII, Tableau XIII] ne semblent pas montrer de redondance entre les patients.

Les tendances observées dans cette étude témoignent de l'intérêt de continuer les recherches sur ce sujet. La primauté de cette étude de cas ostéopathique sur la CM-I ne permet aucune certitude. Nous espérons qu'une approche quantitative pourra être réalisée pour approfondir l'hypothèse de ce mémoire. Cependant, nous proposons une modification au niveau du protocole. Les patients de cette étude de cas montrent un regret de temporalité. Ils souhaiteraient tous deux être pris en charge plus régulièrement, il est donc proposé que dans le cas d'une réédition de l'étude, le laps de temps entre les consultations soit réduit et la durée du protocole significativement augmentée.

Compte tenu de la tendance conservatrice actuelle [9, 23] et la résorption naturelle possible de la pathologie [9], il pourrait être intéressant de réaliser une IRM de contrôle à la fin du protocole. Ainsi, nous pourrions peut-être apprécier l'éventualité d'une évolution physiologique mesurable du traitement ostéopathique sur la pathologie de la CM-I.

⁶⁵ Rappelons que la CM-I est la plupart du temps associée à d'autres pathologies [1, 6, 7].

Références bibliographiques

- [1] Avellaneda Fernández A, Isla guerrero A, Izquierdo Martínez M, Eugenia Amado Vázquez M, Barrón Fernández J, Chesa i Octavio E et al. Malformations of the craniocervical junction (chiari type I and syringomyelia: classification, diagnosis and treatment). BioMed Central. 2009 Dec 17; 11. doi:10.1186/1471-2474-10-S1-S1
- [2] Royo-Salvador MB, Fiallos-Rivera MV, Salca HC, Ollé-Fortuny G. The Filum disease and the Neuro-Craniovertebral syndrome : definition, clinical picture and imaging features. BMC Neurology 20, 175 (2020)
- [3] Institut Chiari & Siringomielia & Escoliosis de Barcelone. Page consultée le 10 janvier 2021. En ligne. Arnold Chiari I Syndrome. <https://institutchiaribcn.com/en/diseases-we-treat/arnold-chiari-syndrome/>
- [4] Tubbs RS, Turgut M, Oakes WJ, éditeurs. The Chiari Malformations. 2^e éd. Springer Cham; 2020 ; 627p.
- [5] Centre de Référence Maladies Rares C-MAVEM. Page consultée le 06 mars 2023. En ligne. Malformation de Chiari. <https://www.c-mavem.fr/spip.php?article7>
- [6] Assoc Apaiser S&C, Le point sur ... la malformation de Chiari [internet], Novembre 2016; 4 p. Disponible sur : https://www.apaiser.org/wp-content/uploads/2017/06/LE_POINT_Malformation_de_Chiari_POUR_MEDECINS.pdf
- [7] Milhorat TH, Chou MW, Trinidad EM, Kula RW, Mandell M, Wolpert C, Speer MC. Chiari I malformation redefined: clinical and radiographic findings for 364 symptomatic patients. Neurosurgery. 1999 May;44(5):1005-17. doi: 10.1097/00006123-199905000-00042. PMID: 10232534.
- [8] Association Apaiser S&C. Page consultée le 01 mars 2023. En ligne. Malformation de Chiari. Disponible sur : <https://www.apaiser.org/la-malformation-de-chiari/>
- [9] Novegno F, Caldarelli M, Massa A, Chieffo D, Massimi L, Pettorini B, et al. The natural history of the Chiari Type I anomaly. J Neurosurg Pediatr. 2008 Sep;2(3):179-87. doi: 10.3171/PED/2008/2/9/179. PMID: 18759599.

- [10] Aitken LA, Lindan CE, Sidney S, Gupta N, Barkovich AJ, Sorel M, et al. Chiari type I malformation in a pediatric population. *Pediatr Neurol*. 2009;40(6):449–54.
- [11] Centre de référence C-MAVEM, HAS. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Malformation de Chiari - Diagnostic et parcours thérapeutique [internet]. Septembre 2021 ; 24p. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-08/pnds_chiari_texte_formathas.pdf
- [12] Thunstedt C, Schmutzer M, Fabritius MP, Thorsteindottir J, Kunz M, Ruscheweyh R, Straube A. Headache characteristics and postoperative course in Chiari I malformation. *Cephalgia*. 2022 ; 42(9) 879–887. doi: 10.1177/03331024221079296
- [13] Royo-salvador MB. Filum system® Bibliography. 2nd Edition. Barcelona: Chiari & Scoliosis & Syringomyelia Foundation; 2016. 446 p.
- [14] Boisseleau A. La Force de Traction Médullaire : Etude bibliographique. Thèse de doctorat vétérinaire. Faculté de Médecine de Nantes. ONIRIS : Ecole Nationale Vétérinaire, Agroalimentaire et de l'Alimentation Nantes Atlantique. 2012; 163 p.
- [15] WHO (OMS). Benchmarks for training in osteopathy. Genève. 2010. 36p. Disponible sur : <https://www.who.int/medicines/areas/traditional/BenchmarksforTraininginOsteopathy.pdf>
- [16] Arrêté du 12 décembre 2014 relatif à la formation en ostéopathie. JORF n°0289 du 14 décembre 2014 ;
Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000029894219/>
- [17] Kaufmann N, Paturel M, Waldburger Y. Contre-indications absolues et relatives à la prise en charge ostéopathique immédiate. *ComAc/ FSO-SVO*. 2007; 61 p.
- [18] Becker R, Brooks R, Espinasse V, Tricot P. La vie en mouvement, La vision ostéopathique de Rollin E. BECKER. Vannes. Sully; 2012. 466 p.
- [19] Bicalho E. The Intraosseous Dysfunction in the Osteopathic Perspective: Mechanisms Implicating the Bone Tissue. *Cureus*. 2020 Jan 24;12(1):e6760. doi: 10.7759/cureus.6760. PMID: 32140328; PMCID: PMC7039361.
- [20] Raybaud C, Jallo GI. Chiari 1 deformity in children: etiopathogenesis and radiologic diagnosis. *Handb Clin Neurol*. 2018;155:25-48 p. doi: 10.1016/B978-0-444-64189-2.00002-0. PMID: 29891063.

- [21] Ruiz de Azua Mercadal A. La force de traction medullaire. Apostill. Automne 2002;11/12:7-14 p.
- [22] Chêne P. Le Corps Tenségritif - Une ostéopathie efficace, rapide, simple. Vannes. Sully; mai 2022. 257 p.
- [23] Zerah M. Chiari de l'enfant - Quel avenir à l'âge adulte ?. Conférence [Internet] 2020. 21min. Disponible sur : https://www.youtube.com/watch?v=O826za_Adxc
- [24] Ware Jr, John E., Mark Kosinski, and Susan D. Keller. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical care* 34.3 (1996): 220-233 p.
- [25] Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, Bullinger M, Kaasa S, Leplege A, Prieto L, Sullivan M. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol.* 1998 Nov;51(11):1171-1178 p. doi: 10.1016/s0895-4356(98)00109-7. PMID: 9817135.
- [26] Jenkinson C, Layte R, Jenkinson D, Lawrence K, Petersen S, Paice C, Stradling J. A shorter form health survey: can the SF-12 replicate results from the SF-36 in longitudinal studies?. *Journal of Public Health.* 1997 Jun;19(2):179-186 p. doi: 10.1093/oxfordjournals.pubmed.a024606. PMID: 9243433.
- [27] Maruish ME. User's manual for the SF-12v2 Health Survey. 3rd Edition. Lincoln. QualityMetric Incorporated. 2012; 324 p.
- [28] Greenberg JK, Milner E, Yarbrough CK, Lipsey K, Piccirillo JF, Smyth MD, Park TS, Limbrick DD Jr. Outcome methods used in clinical studies of Chiari malformation Type I: a systematic review. *J Neurosurg.* 2015 Feb;122(2):262-72. doi: 10.3171/2014.9.JNS14406. Epub 2014 Nov 7. PMID: 25380104; PMCID: PMC6360028.
- [29] Kaufmann JC. L'entretien compréhensif. 128. Paris. Armand Colin. 2016; 128 p.
- [30] Chu EC, Trager RJ, Lee WT. Use of Thrust Cervical Spinal Manipulative Therapy for Complicated Neck Pain: A Cross-Sectional Survey of Asia-Pacific Chiropractors. *Cureus.* 2022;14(12):e32441. Published 2022 Dec 12. doi:10.7759/cureus.32441

[31] CNIL. Page consultée le 02 décembre 2021. En ligne. Thèse de médecine : quelles formalités à la CNIL ?. Disponible sur : <https://www.cnil.fr/fr/cnil-direct/question/these-de-medecine-queelles-formalites-la-cnil>

[32] QualityMetric, Inc. PRO CoRE 2.1 Smart Measurement ® System. Johnston. October 2021. 195 p.

[33] Arnautovic A, Splavski B, Boop FA, Arnautovic KI. Pediatric and adult Chiari malformation Type I surgical series 1965–2013: a review of demographics, operative treatment, and outcomes. J Neurosurg Pediatrics. 2015;15(2):161-177 p.

[34] Ministère de la Santé et de la Prévention. Page consultée le 06 mars 2023. En ligne. Les maladies rares. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/les-maladies-rares>

Table des Abréviations

- CM : Malformation d'Arnold Chiari / Chiari Malformation
- CM-I: Malformation d'Arnold Chiari Type I / Chiari Malformation Type I
- CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés
- d. : Droite
- D.O. : Diplômée d'ostéopathie
- FD : Maladie du filum / Filum Disease
- FLAIR : Fluid attenuated inversion recovery
- FM : Foramen magnum
- FSO : Fédération suisse des ostéopathes
- FTM : Force de traction médullaire
- g. : Gauche
- HTA : Hypertension artérielle
- HAS : Haute Autorité de Santé
- ICSEB : Institut Chiari & Siringomielia & Escoliosis de Barcelone
- IRM : Imagerie à résonance magnétique
- LCR : Liquide céphalo-rachidien / liquide cérébrospinal
- MCS : Mental component summary
- MI : Membres inférieurs
- MRP : Mécanisme respiratoire primaire / mouvement respiratoire primaire
- NCVS : Syndrome neuro-cranio-vertébral
- OMS : Organisation mondiale de la santé
- PCS : Physical component summary
- PEC : Prise en charge
- RAS : Rien à signaler
- RE : Rotation externe
- SBR : Side bending rotation
- SCOM : Sterno-cleïdo-occipito-mastoïdien
- T.A.R.T. : Texture tissulaire, asymétrie, restriction de mobilité et sensibilité (Tenderness)
- TFA : Test de flexion assis
- TFD : Test de flexion debout
- TS : Ten step myofascial assessment
- 9C : Test de palpation des 9 cadrans abdominaux viscéraux

Table des Annexes

Annexe 1 : Symptômes de la Malformation d'Arnold Chiari type I – Association « <i>Apaiser S&C</i> » [8].....	99
Annexe 2 : Questionnaire de santé SF-12v2 [24, 25, 26, 27].....	100
Annexe 3 : Fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I.	103
Annexe 4 : Fiche d'information mémoire ostéopathique	105
Annexe 5 : Fiche d'information au patient.....	106
Annexe 6 : Déclaration de conformité à la CNIL	107
Annexe 7 : Licence d'agrément pour l'utilisation du SF-12v2	108
Annexe 8 : Analyses des mesures du SF-12V2 de Marc par le logiciel QualityMetric PRO CoRE®.....	109
Annexe 9 : Analyses des mesures du SF-12V2 de Laura par le logiciel QualityMetric PRO CoRE®.....	113
Annexe 10 : Fiche pour le suivi complet de Marc - évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I.....	117
Annexe 11 : Fiche pour le suivi complet de Laura - évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I.....	121
Annexe 12 : Entretien compréhensif n°1 de Marc	125
Annexe 13 : Entretien compréhensif n°2 de Marc	131
Annexe 14 : Entretien compréhensif n°1 de Laura.....	134
Annexe 15 : Entretien compréhensif n°2 de Laura.....	140

Table des Figures

Figure 1 – Classification de l'ampleur de la descente des amygdales cérébelleuses avec des exemples pour chaque degré [2].....	6
Figure 2 – Design expérimental.	19
Figure 3 – Carte mentale de l'organisation de l'analyse de l'entretien compréhensif.	25
Figure 4 – Frise chronologique reprenant les éléments importants de la vie de Marc ainsi que le déroulement du protocole mémoire.....	29
Figure 5 – Évolution des scores PCS et MCS de Marc tirés du questionnaire SF-12v2 analysé par le logiciel de QualityMetric, Inc. © PRO CoRE.....	30
Figure 6 – Évolution globale des symptômes liés à la malformation d'Arnold Chiari type I chez Marc.	31
Figure 7 - Evolution du nombre de symptômes liés à la malformation d'Arnold Chiari type I chez Marc.	33
Figure 8 - Résultat et évolution du test de la FTM au début des trois consultations de Marc.	43
Figure 9 – Schéma des dysfonctions ostéopathiques identifiées chez Marc lors de la 1 ^{ère} consultation.	44
Figure 10 – Schéma des dysfonctions ostéopathiques identifiées chez Marc lors de la 2 ^e consultation.	44
Figure 11 – Schéma des dysfonctions ostéopathiques identifiées chez Marc lors de la 3 ^e consultation.	45
Figure 12 - Frise chronologique reprenant les éléments importants de la vie de Laura ainsi que le déroulement du protocole mémoire.....	48
Figure 13 – Évolution des scores PCS et MCS de Laura tirés du questionnaire SF-12v2 analysé par le logiciel de QualityMetric, Inc. © PRO CoRE.....	51
Figure 14 – Évolution globale des symptômes liés à la malformation d'Arnold Chiari type I chez Laura.	52
Figure 15 - Évolution du nombre de symptômes liés à la malformation d'Arnold Chiari type I chez Laura.	53
Figure 16 - Résultat et évolution du test de la FTM au début des trois consultations de Laura.	66
Figure 17 – Schéma des dysfonctions ostéopathiques identifiées chez Laura lors de la 1 ^{ère} consultation.	67
Figure 18 – Schéma des dysfonctions ostéopathiques identifiées chez Laura lors de la 2 ^e consultation.	67
Figure 19 – Schéma des dysfonctions ostéopathiques identifiées chez Laura lors de la 3 ^e consultation.	68

Table des Tableaux

Tableau I – Résultats de la chirurgie d’après une étude de cohorte américaine relevés sur plus de 3000 patients [6].	9
Tableau II – Entête du tableau rapport extrait de QualityMetric, Inc. © PRO CoRE.	23
Tableau III – Résultat de Marc du questionnaire SF-12v2 analysé par le logiciel de QualityMetric, Inc. © PRO CoRE.	30
Tableau IV – Évolution des symptômes présents chez Marc.	32
Tableau V – Tableau récapitulatif regroupant les motifs de consultation, les observations significatives, ainsi que les tests globaux réalisés chez Marc lors des trois consultations.	42
Tableau VI – Résultat du TenStep myofascial assessment au début des trois consultations de Marc.	43
Tableau VII – Tableau d’identification des zones de dysfonctions ostéopathiques au cours du suivi ostéopathique au début des consultations.	45
Tableau VIII – Tableau d’identification des zones de traitement ostéopathiques.	46
Tableau IX – Résultat de Laura du questionnaire SF-12v2 analysé par le logiciel de QualityMetric, Inc. © PRO CoRE.	51
Tableau X – Évolution des symptômes présents chez Laura.	54
Tableau XI – Tableau regroupant les motifs de consultation, les observations significatives, ainsi que les tests globaux réalisés chez Laura lors des trois consultations.	65
Tableau XII – Résultat du TenStep myofascial assessment au début des trois consultations de Laura.	66
Tableau XIII – Tableau d’identification des zones de dysfonctions ostéopathiques au cours de suivi ostéopathique au début des consultations.	68
Tableau XIV - Tableau d’identification des zones de traitement ostéopathiques.	69

Annexes

Annexe 1 : Symptômes de la Malformation d'Arnold Chiari type I – Association « Apaiser S&C » [8]

SYMPTÔMES	NOMBRE PATIENTS ATTEINTS
Fatigue	91%
Maux de tête	88%
Douleurs cervicales	85%
Vertiges	71%
Engourdissement des bras ou des mains	58%
Fourmillement dans les bras ou les mains	58%
Faiblesse dans les bras ou les mains	57%
Trouble du sommeil	54%
Faiblesses des jambes	45%
Nausées	43%
Difficultés à avaler (fausse route - difficulté à déglutir)	39%
Troubles sexuels (perte de libido, impuissance, frigidité)	35%
Lourdeurs ou douleurs des membres inférieurs	31%
Troubles cognitifs (perte de mémoire - désorientation)	31%
Troubles de la marche	31%
Fausse route	30%
Décharges électriques localisées	28%
Paresthésie de la face (sensations de fourmillements, de picotements)	27%
Acouphènes	25%
Troubles des réflexes	25%
Troubles sphinctériens (urinaire et anal)	25%
Baisse de l'acuité visuelle	24%
Contractions à type de spasmes	24%
Troubles de la Vision	24%
Insensibilité d'un membre inférieur ou des deux	22%
Nystagmus	22%
Autre (veuillez préciser)	21%
Sensation d'avoir très froid ou très chaud sans relation avec la température ambiante	21%
Troubles digestifs	21%
Diplopie (vision double)	19%
Apnée du sommeil	18%
Difficultés respiratoires	18%
Hoquets fréquents et d'une durée longue (plus de 1/2 heure)	18%
Insensibilité d'un membre supérieur ou des deux	18%
Vomissements	18%
Sensation de brûlures sur le dos	16%
Sensations de douleurs en étau autour d'un membre	16%
Transpiration excessive sans rapport avec un effort ou la température ambiante	16%
Insensibilité du visage	15%
Douleurs intenses sous les pieds (brûlures ou piqure)	13%
Modification de la voix	13%
Douleurs momentanées ou brûlures du bas-ventre	10%
Perte de sensations sous les pieds	10%
Sensations d'arrachement à l'épaule	10%
Allodynie (douleur à l'effleurement d'une partie du corps)	9%
Incapacité à ressentir du chaud ou du froid sur une main	9%
Sècheresse de la peau localisée	9%
Paraplégies (paralysie plus ou moins intense)	7%
Sensations de brûlures des mains -	7%
Atrophie musculaire de la main	3%
Paralysie Faciale (partielle ou totale)	3%

Votre Santé et votre Bien-Être

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours. *Merci de répondre à ce questionnaire !*

Pour chacune des questions suivantes, cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

Excellente	Très bonne	Bonne	Médiocre	Mauvaise
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

2. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.

	Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout limité(e)
	▼	▼	▼
a Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules.....	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
b Monter plusieurs étages par l'escalier.....	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

SF-12v2® Health Survey © 1993, 2003, 2012 Medical Outcomes Trust and QualityMetric Incorporated. All rights reserved.
SF-12® is a registered trademark of Medical Outcomes Trust.
(SF-12v2® Health Survey Standard, France (French))

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique,

En perma- nence	Très souvent	Quelque- fois	Rare- ment	Jamais
▼	▼	▼	▼	▼

- a avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ? ₁..... ₂..... ₃..... ₄..... ₅
- b avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?..... ₁..... ₂..... ₃..... ₄..... ₅

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)),

En perma- nence	Très souvent	Quelque- fois	Rare- ment	Jamais
▼	▼	▼	▼	▼

- a avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ? ₁..... ₂..... ₃..... ₄..... ₅
- b avez-vous fait ce que vous aviez à faire avec moins de soin et d'attention que d'habitude ?..... ₁..... ₂..... ₃..... ₄..... ₅

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

Pas du tout	Un petit peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

SF-12v2® Health Survey © 1993, 2003, 2012 Medical Outcomes Trust and QualityMetric Incorporated. All rights reserved.
 SF-12® is a registered trademark of Medical Outcomes Trust.
 (SF-12v2® Health Survey Standard, France (French))

6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

	En permanence	Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
a vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c vous vous êtes senti(e) triste et déprimé(e) ?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

En permanence	Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

MERCI D'AVOIR RÉPONDU À CES QUESTIONS.

Annexe 3 : Fiche d'évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I.

Créée sur la base de la liste de symptôme proposé par l'association « *Apaisé S&C* » [8, *Annexe 1*]

Les questions suivantes concernent les symptômes que vous avez pu avoir
au cours des **4 semaines précédentes**

Merci d'entourer le chiffre qui décrit le mieux la manière dont vous avez été dérangé(e) par chacun des ces symptômes

	Je n'ai pas ce symptôme	J'ai ce symptôme et cela...			
		Ne me dérange pas	Me dérange un peu	Me dérange beaucoup	Me dérange énormément
1 . Fatigue	0	1	2	3	4
2 . Maux de tête	0	1	2	3	4
3 . Douleurs cervicales	0	1	2	3	4
4 . Vertiges	0	1	2	3	4
5 . Engourdissement des bras ou des mains	0	1	2	3	4
6 . Fourmillement dans les bras ou les mains	0	1	2	3	4
7 . Faiblesse dans les bras ou les mains	0	1	2	3	4
8 . Troubles du sommeil	0	1	2	3	4
9 . Faiblesse dans les jambes	0	1	2	3	4
10 . Nausées	0	1	2	3	4
11 . Difficultés à avaler (fausse route - difficultés à déglutir)	0	1	2	3	4
12 . Troubles sexuels (perte de libido, impuissance, frigidité)	0	1	2	3	4
13 . Lourdeurs ou douleurs des membres inférieurs	0	1	2	3	4
14 . Troubles cognitifs (perte de mémoire - désorientation)	0	1	2	3	4
15 . Troubles de la marche	0	1	2	3	4
16 . Décharges électriques localisées	0	1	2	3	4
17 . Paresthésie de la face (sensations de fourmillements, de picotements)	0	1	2	3	4
18 . Acouphènes	0	1	2	3	4
19 . Troubles des réflexes	0	1	2	3	4
20 . Troubles sphinctériens	0	1	2	3	4
21 . Baisse de l'acuité visuelle	0	1	2	3	4
22 . Contractions à type de spasmes	0	1	2	3	4

**Les questions suivantes concernent les symptômes que vous avez pu avoir
au cours des 4 semaines précédentes**

Merci d'entourer le chiffre qui décrit le mieux la manière dont vous avez été dérangé(e) par chacun des ces symptômes

	Je n'ai pas ce symptôme	J'ai ce symptôme et cela...			
		Ne me dérange pas	Me dérange un peu	Me dérange beaucoup	Me dérange énormément
23 . Troubles de la vision	0	1	2	3	4
24 . Insensibilité d'un membre inférieur ou des deux	0	1	2	3	4
25 . Nystagmus	0	1	2	3	4
26 . Sensation d'avoir très froid ou très chaud sans relation avec la température ambiante	0	1	2	3	4
27 . Troubles digestifs	0	1	2	3	4
28 . Diplopie (vision double)	0	1	2	3	4
29 . Apnée du sommeil	0	1	2	3	4
30 . Difficultés respiratoires	0	1	2	3	4
31 . Hoquets fréquents et d'une durée longue (plus d'une demi heure)	0	1	2	3	4
32 . Insensibilité d'un membre supérieur ou des deux	0	1	2	3	4
33 . Vomissements	0	1	2	3	4
34 . Sensation de brûlure sur le dos	0	1	2	3	4
35 . Sensations de douleurs en étai autour d'un membre	0	1	2	3	4
36 . Transpiration excessive sans rapport avec un effort ou de la température ambiante	0	1	2	3	4
37 . Insensibilité du visage	0	1	2	3	4
38 . Douleurs intenses sous les pieds (brûlures ou piqure)	0	1	2	3	4
39 . Modification de la voix	0	1	2	3	4
40 . Douleurs momentanées ou brûlures du bas-ventre	0	1	2	3	4
41 . Perte de sensation sous les pieds	0	1	2	3	4
42 . Sensations d'arrachement à l'épaule	0	1	2	3	4
43 . Allodynie (douleur à l'effleurement d'une partie du corps)	0	1	2	3	4
44 . Incapacité à ressentir du chaud ou du froid sur une main	0	1	2	3	4
45 . Sècheresse de la peau localisée	0	1	2	3	4
46 . Paraplégies (paralysie plus ou moins intense)	0	1	2	3	4
47 . Sensations de brûlures des mains	0	1	2	3	4
48 . Atrophie musculaire de la main	0	1	2	3	4
49 . Paralysie faciale (partielle ou totale)	0	1	2	3	4
50 . Autres	0	1	2	3	4

Spécifier :

Annexe 4 : Fiche d'information mémoire ostéopathique

Bonjour,

Je m'appelle Chêne Michel et je suis actuellement étudiant en fin de cursus d'ostéopathie à l'institut toulousain d'ostéopathie.

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude je souhaiterais évaluer si une prise en charge ostéopathique peut améliorer la qualité de vie des patients symptomatiques atteints de la **malformation d'Arnold Chiari type I**.

L'ostéopathie est une thérapie manuelle non invasive prenant en compte l'équilibre et l'unité de l'organisme.

L'étude se déroulera en plusieurs étapes, notamment une réponse à des questionnaires avant et après les consultations ostéopathiques, ainsi que des entretiens oraux enregistrés pour être retranscrits et analysés.

Pour celles et ceux qui sont intéressé(e)s, les consultations se dérouleront dans la clinique pédagogique de l'Institut Toulousain d'Ostéopathie situé à Labège* ou Toulouse*. Vous bénéficierez de trois consultations ostéopathiques, réalisées par mes soins, à deux mois d'intervalle. Les consultations seront offertes et peuvent être réalisées du lundi au samedi de 8h à 18h, elles dureront environ 1h et seront tutorées par un ostéopathe diplômé.

Les ostéopathes sont tenus au secret professionnel. Vos questionnaires et résultats resteront anonymes.

Si vous souhaitez participer à cette étude, vous pouvez me contacter :

Par téléphone au : **07 82 57 55 37** ou Par mail : michel.chene@sdo.osteo4pattes.eu

Je reste à votre disposition pour répondre à vos éventuelles questions.

Michel Chêne,
Etudiant en Ostéopathie

*Adresse des cliniques pédagogiques

7 Impasse Caraman, 31000 Toulouse

221 rue Jean Rostand, 31670 Labège

« Ostéopathie : Discipline de la santé de premier contact centrée sur le patient, qui met l'accent sur la relation entre les structures et les fonctions du corps, stimule la faculté naturelle du corps à s'autoguérir et favorise une approche globale de la personne pour tout ce qui concerne la santé et le développement de la bonne santé, principalement par le biais d'un traitement manuel. »

Annexe 5 : Fiche d'information au patient

Dans le cadre de mes études en ostéopathie, je réalise une étude sur la prise en charge ostéopathique des personnes vivant avec la malformation d'Arnold Chiari type I (CM-I)

Il s'agit d'une étude clinique expérimentale. L'objectif de cette expérimentation consiste à évaluer si une prise en charge ostéopathique peut améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la CM-I.

Ce sera une étude de cas sur des personnes diagnostiquées par IRM d'une CM-I.

Déroulement de l'étude :

Pour ce mémoire des questionnaires vous seront remis afin d'évaluer votre qualité de vie et votre symptomatologie avant et après les consultations ostéopathiques.

Un questionnaire concerne votre qualité de vie d'une manière générale, le second évalue vos symptômes et leurs impacts sur votre quotidien.

Un prénom d'anonymisation vous sera donné lors de la première prise de contact permettant d'assurer un remplissage des questionnaires sur internet tout en garantissant la confidentialité des informations. Vous pourrez ainsi remplir les questionnaires Google Form qui vous seront envoyés avant chaque consultation. Si vous ne pouvez les remplir par internet, ces questionnaires peuvent vous être remis en format papier.

Si vous consentez à participer à l'étude, vous bénéficierez de trois consultations ostéopathiques à deux mois d'intervalle puis il vous sera demandé de compléter une nouvelle fois les questionnaires un mois après la dernière consultation.

La durée de cette étude sera donc d'environ 6 mois.

Le protocole de cette étude a été validé par un comité mémoire interne à l'école.

Il est important de souligner :

- Que votre participation à cette étude est volontaire. Vous pouvez choisir de participer et de cesser à tout moment.
- Que les informations récoltées lors de cette étude seront anonymisées dans la rédaction du mémoire, et dans le traitement informatique des données.

Si vous avez des questions quant au déroulement de cette étude, vous pouvez me contacter :

Chêne Michel **07 82 57 55 37**

Je soussigné(e), _____ déclare avoir lu les informations qui précèdent et accepté de participer à l'étude sur l'intérêt du traitement ostéopathique sur la qualité de vie des personnes atteint de la malformation d'Arnold Chiari type I.

Date et signature :

Annexe 6 : Déclaration de conformité à la CNIL



Référence CNIL :

2223978 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-001

reçue le 19 octobre 2021

Monsieur Michel CHÊNE



ORGANISME DÉCLARANT

Nom : Monsieur CHÊNE Michel

Service :

Adresse :



CP :

Ville :



N° SIREN/SIRET :

Code NAF ou APE :

Tél. :

0782575537

Fax. :

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 20 octobre 2021

— RÉPUBLIQUE FRANÇAISE —

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 – 01 53 73 22 22 – www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.

Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/donnees-personnelles>

Annexe 7 : Licence d'agrément pour l'utilisation du SF-12v2



NON-COMMERCIAL LICENSE AGREEMENT Office of Grants and Scholarly Research (OGSR)

License Number: QM057035

Licensee Name: Institut Toulousain d'Osteopathie

Licensee Address: 21 Rue du Village d'Entreprises, 31670 Labège, FR

Approved Purpose:

Purpose: Prise en charge ostéopathique de patients symptomatiques atteints de la malformation d'Arnold Chiari

Study Type: Non-commercial academic research and/or thesis – Unfunded Student

Data Collection Method: Paper

Therapeutic Area: Bones, Joints and Muscles

Indication: Spinal Diseases

Royalty Fee: None, because this License is granted in support of the non-commercial Approved Purpose

Study Term: 10/31/21 and ending on 07/30/23

A. Effective Date: This Non-Commercial License Agreement (the "Agreement") from the Office of Grants and Scholarly Research (OGSR) is made by and between QualityMetric Incorporated, LLC, a Delaware limited liability company, with offices at 1301 Atwood Avenue, Suite 216E, Johnston, RI 02919 dba QualityMetric ("QualityMetric") and Licensee. This Agreement is entered into as of the date of last signature below and is effective for the Study Term set forth on page one of this agreement.

B. Appendices: Capitalized terms used in this Agreement shall have the meanings assigned to them in Appendix A, Appendix B and Appendix D. Licensee agrees the study information completed on Appendix D – Project details form (Questionnaire) is for non-commercial use. The appendices attached hereto are incorporated into and made a part of this Agreement for all purposes.

C. Grant of License: Subject to the terms of this Agreement, QualityMetric Incorporated, LLC grants to Licensee a non-exclusive, non-transferable, non-sublicensable worldwide license to use, solely for the Approved Purpose and during the Study Term. The Licensed Surveys, Software, SMS Scoring Solution, and all intellectual property rights related thereto ("Survey Materials"), in the authorized Data Collection Method, Modes of Administration, and Approved Languages indicated on Appendix B; and to administer the Licensed Surveys only up to the total number of Administrations (and to make up to such number of exact reproductions of the Licensed Surveys necessary to support such Administrations) in any combination of the specific Licensed Surveys and Approved Languages, Data Collection Method, and Modes of Administration.

D. Electronic Signature: The parties agree that execution of this Agreement by e-Signatures (as defined below) shall have the same legal force and effect as the exchange of original signatures.

Pursuant to this Agreement, e-Signatures shall mean a signature that consists of one or more letters, characters, numbers or other symbols in digital form incorporated in, attached to or associated with the electronic document, that (a) is unique to the person making the signature; (b) the technology or process used to make the signature is under the sole control of the person making the signature; (c) the technology or process can be used to identify the person using the technology or process; and (d) the electronic signature can be linked with an electronic document in such a way that it can be used to determine whether the electronic document has been changed since the electronic signature was incorporated in, attached to or associated with the electronic document.

EXECUTED by the duly authorized representatives as set forth below.

QualityMetric Incorporated, LLC

Michel Chêne c/o Institut Toulousain d'Osteopathie

Signature: Michelle White

(electronically signed by Michelle White)
Date: 28-Oct-2021
Time: 10:10:10 AM
IP: 10.10.10.10

Name: Michelle White

Title: Vice President

Date: 28-Oct-2021

Signature: 

Name: Chêne Michel

Title: Etudiant en Ostéopathie

Date: 26/10/2021

Filename: Institut Toulousain d'Osteopathie – Michel Chêne – SLA QM057035
Template: OGSR Unfunded Student LA Template 12Aug20



SF-12v2® Health Survey

Ostéopathie & Arnold Chiari malformation type I

[Print this report](#)

18/09/2022

YOUR SCORES		WHAT YOUR SCORES MEAN							
<p>Survey Date: 18/02/2022 User ID: Marc Age: 55 Gender: Male</p>		<p>Based on your answers about health in the past 4 weeks, our research shows that:</p>							
<p>PHYSICAL HEALTH SUMMARY 52</p> <p>Your physical health score is about average, taking into account the margin of error.</p>		<p>Compared to the general population...</p> <p>Physically, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> functioning is better than most pain is much less performance of work, home or school activities is worse <p>Emotionally, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> bothered more than most participation in social activities is more limited performance of work, home and school activities is limited more <p>Overall, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> rating of your health is a little worse energy level is much lower <p>Compared to other men of similar age...</p> <ul style="list-style-type: none"> your physical health appears to be about the same your emotional health appears to be much worse <p>Areas most affecting your emotional health: Vitality</p>							
<p>MENTAL HEALTH SUMMARY 37</p> <p>Your mental health score is very much below average, even taking into account the margin of error.</p>									
YOUR PROGRESS		WHAT YOU SHOULD DO							
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Date</th> <th>Physical Health Summary</th> <th>Mental Health Summary</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Current: 18/02/2022</td> <td>52</td> <td>37</td> </tr> </tbody> </table> <ul style="list-style-type: none"> This is the first time you have completed the survey. We will report changes in scores the next time you complete this survey. 		Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary	Current: 18/02/2022	52	37	<ul style="list-style-type: none"> Schedule today, an appointment with your doctor to discuss the impact that your personal and emotional problems are having on your life. In one month, take this survey again to continue monitoring your progress. By showing this report to your doctor or other health care provider, you can work together to make sure that your physical and mental health are as good as they can be. 	
Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary							
Current: 18/02/2022	52	37							

Note: This survey is not a diagnostic tool. It is intended to supplement, but not replace or contradict the advice of your personal physician. If you have any questions or concerns about your health, it is always a good idea to seek one-on-one professional medical consultation. This report utilizes normative data from the QualityMetric 2009 General Population Sample.

Copyright © 1999-2022 QualityMetric Incorporated

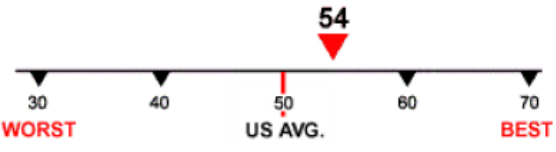
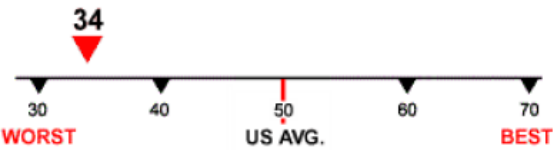


SF-12v2® Health Survey

Ostéopathie & Arnold Chiari malformation type I

[Print this report](#)

18/09/2022

YOUR SCORES	WHAT YOUR SCORES MEAN												
<p>Survey Date: 09/05/2022 User ID: Marc Age: 56 Gender: Male</p>	<p>Based on your answers about health in the past 4 weeks, our research shows that:</p>												
<p>PHYSICAL HEALTH SUMMARY 54</p>  <p>Your physical health score is about average, taking into account the margin of error.</p>	<p>Compared to the general population...</p> <p>Physically, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> functioning is better than most pain is much less performance of work, home or school activities is slightly worse <p>Emotionally, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> bothered more than most participation in social activities is about the same performance of work, home and school activities is limited more <p>Overall, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> rating of your health is a little worse energy level is very much lower <p>Compared to other men of similar age...</p> <ul style="list-style-type: none"> your physical health appears to be better your emotional health appears to be much worse <p>Areas most affecting your emotional health: Vitality</p>												
<p>MENTAL HEALTH SUMMARY 34</p>  <p>Your mental health score is very much below average, even taking into account the margin of error.</p>													
<p>YOUR PROGRESS</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Date</th> <th>Physical Health Summary</th> <th>Mental Health Summary</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Current: 09/05/2022</td> <td>54</td> <td>34</td> </tr> <tr> <td>Previous: 18/02/2022</td> <td>52</td> <td>37</td> </tr> <tr> <td>Change:</td> <td>same</td> <td>same</td> </tr> </tbody> </table> <ul style="list-style-type: none"> The margin of error can cause small changes in scores. This survey focuses on changes of 5 points or more. However, you should always report to your doctor changes that are important to you. 	Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary	Current: 09/05/2022	54	34	Previous: 18/02/2022	52	37	Change:	same	same	<p>WHAT YOU SHOULD DO</p> <ul style="list-style-type: none"> Schedule today, an appointment with your doctor to discuss the impact that your personal and emotional problems are having on your life. In one month, take this survey again to continue monitoring your progress. By showing this report to your doctor or other health care provider, you can work together to make sure that your physical and mental health are as good as they can be.
Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary											
Current: 09/05/2022	54	34											
Previous: 18/02/2022	52	37											
Change:	same	same											

Note: This survey is not a diagnostic tool. It is intended to supplement, but not replace or contradict the advice of your personal physician. If you have any questions or concerns about your health, it is always a good idea to seek one-on-one professional medical consultation. This report utilizes normative data from the QualityMetric 2009 General Population Sample.

Copyright © 1999-2022 QualityMetric Incorporated



SF-12v2® Health Survey

Ostéopathie & Arnold Chiari malformation type I

[Print this report](#)

18/09/2022

YOUR SCORES		WHAT YOUR SCORES MEAN	
Survey Date: 03/07/2022 User ID: Marc Age: 56 Gender: Male		Based on your answers about health in the past 4 weeks, our research shows that:	
PHYSICAL HEALTH SUMMARY 47		Compared to the general population...	
		Physically, your... <ul style="list-style-type: none"> functioning is better than most pain is much less performance of work, home or school activities is worse 	
Your physical health score is about average, taking into account the margin of error.		Emotionally, your... <ul style="list-style-type: none"> bothered more than most participation in social activities is less limited performance of work, home and school activities is limited less 	
MENTAL HEALTH SUMMARY 51		Overall, your... <ul style="list-style-type: none"> rating of your health is a little worse energy level is higher 	
		Compared to other men of similar age... <ul style="list-style-type: none"> your physical health appears to be about the same your emotional health appears to be about the same 	
Your mental health score is about average, taking into account the margin of error.		Areas most affecting your emotional health: Vitality Mental Health	
YOUR PROGRESS		WHAT YOU SHOULD DO	
	Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary
	Current: 03/07/2022	47	51
	Previous: 09/05/2022	54	34
	Change:	worse	better
<ul style="list-style-type: none"> Your physical and mental health summary scores changed significantly compared to the last time the survey was taken. Be sure to mention this to your doctor. The margin of error can cause small changes in scores. This survey focuses on changes of 5 points or more. However, you should always report to your doctor changes that are important to you. 		<ul style="list-style-type: none"> In three months, take this survey again to continue monitoring your progress. By showing this report to your doctor or other health care provider, you can work together to make sure that your physical and mental health are as good as they can be. 	

Note: This survey is not a diagnostic tool. It is intended to supplement, but not replace or contradict the advice of your personal physician. If you have any questions or concerns about your health, it is always a good idea to seek one-on-one professional medical consultation. This report utilizes normative data from the QualityMetric 2009 General Population Sample.

Copyright © 1999-2022 QualityMetric Incorporated



SF-12v2® Health Survey

Ostéopathie & Arnold Chiari malformation type I

[Print this report](#)

18/09/2022

YOUR SCORES		WHAT YOUR SCORES MEAN													
<p>Survey Date: 03/08/2022 User ID: Marc Age: 56 Gender: Male</p>		<p>Based on your answers about health in the past 4 weeks, our research shows that:</p>													
<p>PHYSICAL HEALTH SUMMARY 55</p> <p>Your physical health score is about average, taking into account the margin of error.</p>		<p>Compared to the general population...</p> <p>Physically, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> functioning is better than most pain is much less performance of work, home or school activities is the same or better <p>Emotionally, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> bothered less than most participation in social activities is less limited performance of work, home and school activities is limited less 													
<p>MENTAL HEALTH SUMMARY 48</p> <p>Your mental health score is about average, taking into account the margin of error.</p>		<p>Overall, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> rating of your health is a little worse energy level is very much lower <p>Compared to other men of similar age...</p> <ul style="list-style-type: none"> your physical health appears to be better your emotional health appears to be about the same <p>Areas most affecting your emotional health: Mental Health</p>													
YOUR PROGRESS		WHAT YOU SHOULD DO													
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Date</th> <th>Physical Health Summary</th> <th>Mental Health Summary</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Current: 03/08/2022</td> <td>55</td> <td>48</td> </tr> <tr> <td>Previous: 03/07/2022</td> <td>47</td> <td>51</td> </tr> <tr> <td>Change:</td> <td>better</td> <td>same</td> </tr> </tbody> </table>		Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary	Current: 03/08/2022	55	48	Previous: 03/07/2022	47	51	Change:	better	same	<ul style="list-style-type: none"> In three months, take this survey again to continue monitoring your progress. By showing this report to your doctor or other health care provider, you can work together to make sure that your physical and mental health are as good as they can be. 	
Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary													
Current: 03/08/2022	55	48													
Previous: 03/07/2022	47	51													
Change:	better	same													
<ul style="list-style-type: none"> Your physical health summary score changed significantly compared to the last time the survey was taken. Be sure to mention this to your doctor. The margin of error can cause small changes in scores. This survey focuses on changes of 5 points or more. However, you should always report to your doctor changes that are important to you. 															

Note: This survey is not a diagnostic tool. It is intended to supplement, but not replace or contradict the advice of your personal physician. If you have any questions or concerns about your health, it is always a good idea to seek one-on-one professional medical consultation. This report utilizes normative data from the QualityMetric 2009 General Population Sample.

Copyright © 1999-2022 QualityMetric Incorporated

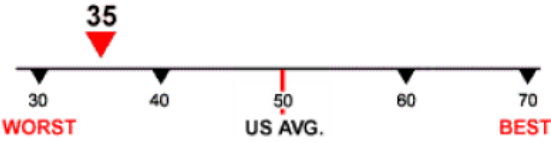
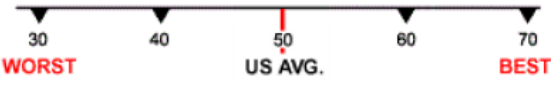


SF-12v2® Health Survey

Ostéopathie & Arnold Chiari malformation type I

[Print this report](#)

18/09/2022

YOUR SCORES	WHAT YOUR SCORES MEAN						
<p>Survey Date: 14/02/2022 User ID: Laura Age: 46 Gender: Female</p>	<p>Based on your answers about health in the past 4 weeks, our research shows that:</p>						
<p>PHYSICAL HEALTH SUMMARY 35</p>  <p>Your physical health score is very much below average, even taking into account the margin of error.</p>	<p>Compared to the general population...</p> <p>Physically, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> functioning is worse pain is much worse performance of work, home or school activities is worse <p>Emotionally, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> bothered less than most participation in social activities is about the same performance of work, home and school activities is limited less 						
<p>MENTAL HEALTH SUMMARY 55</p>  <p>Your mental health score is about average, taking into account the margin of error.</p>	<p>Overall, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> rating of your health is much worse energy level is higher <p>Compared to other women of similar age...</p> <ul style="list-style-type: none"> your physical health appears to be much worse <p>Areas most affecting your physical health:</p> <ul style="list-style-type: none"> Physical Functioning General Health <ul style="list-style-type: none"> your emotional health appears to be better 						
<p>YOUR PROGRESS</p> <table border="1" data-bbox="225 1435 778 1525"> <thead> <tr> <th>Date</th> <th>Physical Health Summary</th> <th>Mental Health Summary</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Current: 14/02/2022</td> <td>35</td> <td>55</td> </tr> </tbody> </table> <ul style="list-style-type: none"> This is the first time you have completed the survey. We will report changes in scores the next time you complete this survey. 	Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary	Current: 14/02/2022	35	55	<p>WHAT YOU SHOULD DO</p> <ul style="list-style-type: none"> On your next visit to the doctor be sure to discuss the impact health problems are having on your life. In one month, take this survey again to continue monitoring your progress. By showing this report to your doctor or other health care provider, you can work together to make sure that your physical and mental health are as good as they can be.
Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary					
Current: 14/02/2022	35	55					

Note: This survey is not a diagnostic tool. It is intended to supplement, but not replace or contradict the advice of your personal physician. If you have any questions or concerns about your health, it is always a good idea to seek one-on-one professional medical consultation. This report utilizes normative data from the QualityMetric 2009 General Population Sample.

Copyright © 1999-2022 QualityMetric Incorporated



SF-12v2® Health Survey

Ostéopathie & Arnold Chiari malformation type I

[Print this report](#)

18/09/2022

YOUR SCORES		WHAT YOUR SCORES MEAN													
<p>Survey Date: 22/04/2022 User ID: Laura Age: 46 Gender: Female</p>		<p>Based on your answers about health in the past 4 weeks, our research shows that:</p>													
<p>PHYSICAL HEALTH SUMMARY 45</p> <p>Your physical health score is about average, taking into account the margin of error.</p>		<p>Compared to the general population...</p> <p>Physically, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> functioning is better than most pain is the same performance of work, home or school activities is worse <p>Emotionally, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> bothered less than most participation in social activities is about the same performance of work, home and school activities is limited less <p>Overall, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> rating of your health is a little worse energy level is higher <p>Compared to other women of similar age...</p> <ul style="list-style-type: none"> your physical health appears to be about the same <p>Areas most affecting your physical health:</p> <ul style="list-style-type: none"> Physical Functioning General Health <ul style="list-style-type: none"> your emotional health appears to be about the same 													
<p>MENTAL HEALTH SUMMARY 51</p> <p>Your mental health score is about average, taking into account the margin of error.</p>															
YOUR PROGRESS		WHAT YOU SHOULD DO													
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Date</th> <th>Physical Health Summary</th> <th>Mental Health Summary</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Current: 22/04/2022</td> <td>45</td> <td>51</td> </tr> <tr> <td>Previous: 14/02/2022</td> <td>35</td> <td>55</td> </tr> <tr> <td>Change:</td> <td style="color: red;">better</td> <td style="color: red;">same</td> </tr> </tbody> </table> <ul style="list-style-type: none"> Your physical health summary score changed significantly compared to the last time the survey was taken. Be sure to mention this to your doctor. The margin of error can cause small changes in scores. This survey focuses on changes of 5 points or more. However, you should always report to your doctor changes that are important to you. 		Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary	Current: 22/04/2022	45	51	Previous: 14/02/2022	35	55	Change:	better	same	<ul style="list-style-type: none"> In three months, take this survey again to continue monitoring your progress. By showing this report to your doctor or other health care provider, you can work together to make sure that your physical and mental health are as good as they can be. 	
Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary													
Current: 22/04/2022	45	51													
Previous: 14/02/2022	35	55													
Change:	better	same													

Note: This survey is not a diagnostic tool. It is intended to supplement, but not replace or contradict the advice of your personal physician. If you have any questions or concerns about your health, it is always a good idea to seek one-on-one professional medical consultation. This report utilizes normative data from the QualityMetric 2009 General Population Sample.

Copyright © 1999-2022 QualityMetric Incorporated



SF-12v2® Health Survey

Ostéopathie & Arnold Chiari
malformation type I

[Print this report](#)

18/09/2022

YOUR SCORES		WHAT YOUR SCORES MEAN													
<p>Survey Date: 13/06/2022 User ID: Laura Age: 46 Gender: Female</p>		<p>Based on your answers about health in the past 4 weeks, our research shows that:</p>													
<p>PHYSICAL HEALTH SUMMARY 43</p> <p>Your physical health score is below average, taking into account the margin of error.</p>		<p>Compared to the general population...</p> <p>Physically, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> functioning is much worse pain is the same performance of work, home or school activities is the same or better <p>Emotionally, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> bothered less than most participation in social activities is more limited performance of work, home and school activities is limited more 													
<p>MENTAL HEALTH SUMMARY 45</p> <p>Your mental health score is about average, taking into account the margin of error.</p>		<p>Overall, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> rating of your health is a little worse energy level is much lower <p>Compared to other women of similar age...</p> <ul style="list-style-type: none"> your physical health appears to be about the same <p>Areas most affecting your physical health: Role limitations due to Physical problems</p> <ul style="list-style-type: none"> your emotional health appears to be about the same 													
YOUR PROGRESS		WHAT YOU SHOULD DO													
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Date</th> <th>Physical Health Summary</th> <th>Mental Health Summary</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Current: 13/06/2022</td> <td>43</td> <td>45</td> </tr> <tr> <td>Previous: 22/04/2022</td> <td>45</td> <td>51</td> </tr> <tr> <td>Change:</td> <td>same</td> <td>worse</td> </tr> </tbody> </table> <ul style="list-style-type: none"> Your mental health summary score changed significantly compared to the last time the survey was taken. Be sure to mention this to your doctor. The margin of error can cause small changes in scores. This survey focuses on changes of 5 points or more. However, you should always report to your doctor changes that are important to you. 		Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary	Current: 13/06/2022	43	45	Previous: 22/04/2022	45	51	Change:	same	worse	<ul style="list-style-type: none"> On your next visit to the doctor be sure to discuss the impact that your personal and emotional problems are having on your life. In one month, take this survey again to continue monitoring your progress. By showing this report to your doctor or other health care provider, you can work together to make sure that your physical and mental health are as good as they can be. 	
Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary													
Current: 13/06/2022	43	45													
Previous: 22/04/2022	45	51													
Change:	same	worse													

Note: This survey is not a diagnostic tool. It is intended to supplement, but not replace or contradict the advice of your personal physician. If you have any questions or concerns about your health, it is always a good idea to seek one-on-one professional medical consultation. This report utilizes normative data from the QualityMetric 2009 General Population Sample.

Copyright © 1999-2022 QualityMetric Incorporated



SF-12v2® Health Survey

Ostéopathie & Arnold Chiari malformation type I

[Print this report](#)

18/09/2022

YOUR SCORES		WHAT YOUR SCORES MEAN													
<p>Survey Date: 25/07/2022 User ID: Laura Age: 46 Gender: Female</p>		<p>Based on your answers about health in the past 4 weeks, our research shows that:</p>													
<p>PHYSICAL HEALTH SUMMARY 54</p> <p>Your physical health score is about average, taking into account the margin of error.</p>		<p>Compared to the general population...</p> <p>Physically, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> functioning is better than most pain is the same performance of work, home or school activities is the same or better <p>Emotionally, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> bothered more than most participation in social activities is about the same performance of work, home and school activities is limited less <p>Overall, your...</p> <ul style="list-style-type: none"> rating of your health is a little worse energy level is higher <p>Compared to other women of similar age...</p> <ul style="list-style-type: none"> your physical health appears to be better <p>Areas most affecting your physical health: Physical Functioning</p> <ul style="list-style-type: none"> your emotional health appears to be about the same <p>Areas most affecting your emotional health: Vitality</p>													
<p>MENTAL HEALTH SUMMARY 46</p> <p>Your mental health score is about average, taking into account the margin of error.</p>															
YOUR PROGRESS		WHAT YOU SHOULD DO													
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Date</th> <th>Physical Health Summary</th> <th>Mental Health Summary</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Current: 25/07/2022</td> <td>54</td> <td>46</td> </tr> <tr> <td>Previous: 13/06/2022</td> <td>43</td> <td>45</td> </tr> <tr> <td>Change:</td> <td>better</td> <td>same</td> </tr> </tbody> </table> <ul style="list-style-type: none"> Your physical health summary score changed significantly compared to the last time the survey was taken. Be sure to mention this to your doctor. The margin of error can cause small changes in scores. This survey focuses on changes of 5 points or more. However, you should always report to your doctor changes that are important to you. 		Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary	Current: 25/07/2022	54	46	Previous: 13/06/2022	43	45	Change:	better	same	<ul style="list-style-type: none"> In three months, take this survey again to continue monitoring your progress. By showing this report to your doctor or other health care provider, you can work together to make sure that your physical and mental health are as good as they can be. 	
Date	Physical Health Summary	Mental Health Summary													
Current: 25/07/2022	54	46													
Previous: 13/06/2022	43	45													
Change:	better	same													

Note: This survey is not a diagnostic tool. It is intended to supplement, but not replace or contradict the advice of your personal physician. If you have any questions or concerns about your health, it is always a good idea to seek one-on-one professional medical consultation. This report utilizes normative data from the QualityMetric 2009 General Population Sample.

Copyright © 1999-2022 QualityMetric Incorporated

Annexe 10 : Fiche pour le suivi complet de Marc - évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I

Nom du patient : MARC

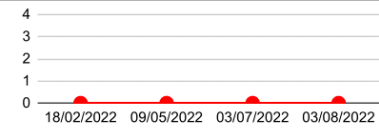
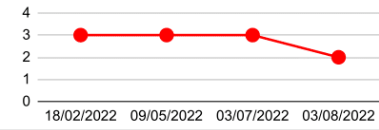
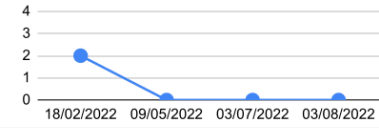
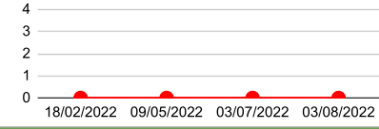
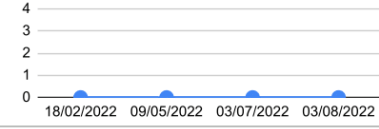
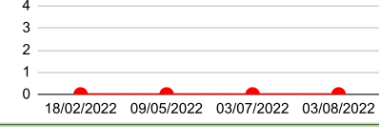
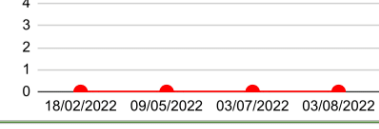
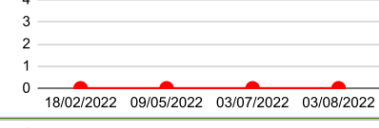
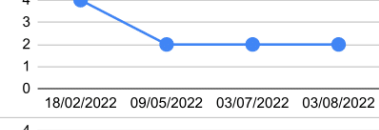
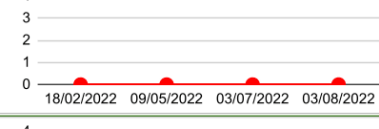
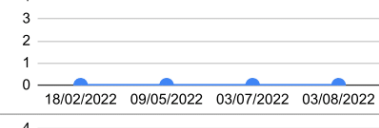
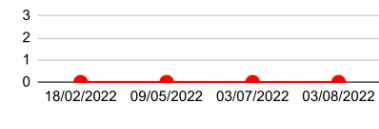
Date de Naissance : [REDACTED] 1966

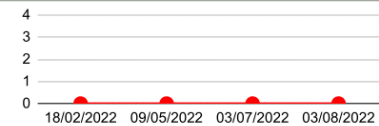
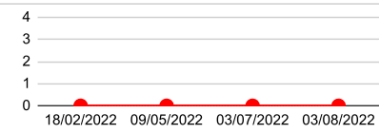
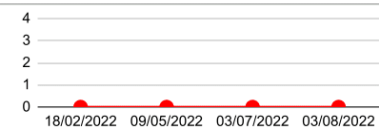
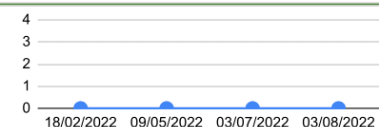
Diagnostic de la malformation d'Arnold Chiari par IRM le : 18/03/2022

Le patient à répondu sur une échelle de 0 à 4 avec les possibilités suivante :

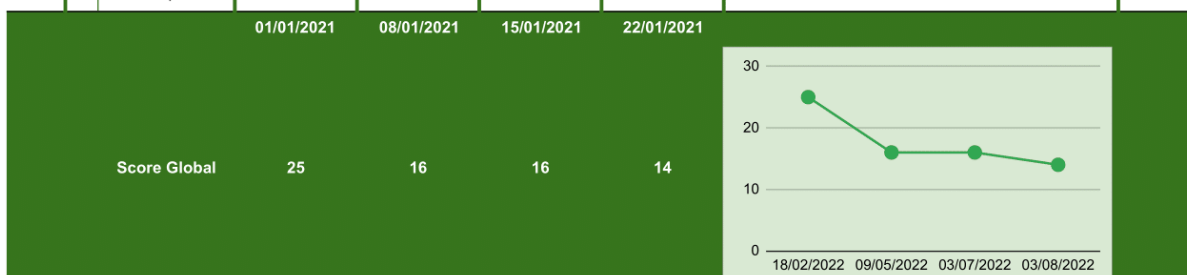
- 0 - Je n'ai pas ce symptôme
 1 - J'ai ce symptôme et cela ne me dérange pas
 2 - J'ai ce symptôme et cela me dérange un peu
 3- J'ai ce symptôme et cela me dérange beaucoup
 4- J'ai ce symptôme et cela me dérange énormément

Symptôme	18/02/2022	09/05/2022	03/07/2022	03/08/2022	Evolution
1 Fatigue	2	2	2	3	
2 Maux de tête	4	3	3	0	
3 Douleurs cervicales	2	0	0	0	
4 Vertiges	0	0	0	0	
5 Engourdissement des bras ou des mains	0	0	0	0	
6 Fourmillement dans les bras ou les mains	0	0	0	0	
7 Faiblesse dans les bras ou les mains	0	0	0	0	
8 Troubles du sommeil	4	3	4	4	
9 Faiblesse dans les jambes	0	0	0	0	

10	Nausées	0	0	0	0	
11	Difficultés à avaler (fausse route - difficultés à déglutir)	0	0	0	0	
12	Troubles sexuels (perte de libido, impuissance, frigidité)	3	3	3	2	
13	Lourdeurs ou douleurs des membres inférieurs	2	0	0	0	
14	Troubles cognitifs (perte de mémoire - désorientation)	0	0	0	0	
15	Troubles de la marche	0	0	0	0	
16	Décharges électriques localisées	0	0	0	0	
17	Paresthésie de la face (sensations de fourmillements, de picotements)	0	0	0	0	
18	Acouphènes	0	0	0	0	
19	Troubles des réflexes	0	0	0	0	
20	Troubles sphinctériens	0	0	0	0	
21	Baisse de l'acuité visuelle	4	2	2	2	
22	Contractions à type de spasmes	0	0	0	0	
23	Troubles de la vision	0	0	0	0	
24	Insensibilité d'un membre inférieur ou des deux	0	0	0	0	

25	Nystagmus	0	0	0	0	
26	Sensation d'avoir très froid ou très chaud sans relation avec la température ambiante	0	0	0	0	
27	Troubles digestifs	0	0	0	0	
28	Diplopie (vision double)	0	0	0	0	
29	Apnée du sommeil	4	3	2	3	
30	Difficultés respiratoires	0	0	0	0	
31	Hoquets fréquents et d'une durée longue (plus d'une demi heure)	0	0	0	0	
32	Insensibilité d'un membre supérieur ou des deux	0	0	0	0	
33	Vomissements	0	0	0	0	
34	Sensation de brûlure sur le dos	0	0	0	0	
35	Sensations de douleurs en étai autour d'un membre	0	0	0	0	
36	Transpiration excessive sans rapport avec un effort ou de la température ambiante	0	0	0	0	
37	Insensibilité du visage	0	0	0	0	
38	Douleurs intenses sous les pieds (brûlures ou piqure)	0	0	0	0	

39	Modification de la voix	0	0	0	0	
40	Douleurs momentanées ou brûlures du bas-ventre	0	0	0	0	
41	Perte de sensation sous les pieds	0	0	0	0	
42	Sensations d'arrachement à l'épaule	0	0	0	0	
43	Allodynie (douleur à l'effleurement d'une partie du corps)	0	0	0	0	
44	Incapacité à ressentir du chaud ou du froid sur une main	0	0	0	0	
45	Sècheresse de la peau localisée	0	0	0	0	
46	Paraplégies (paralysie plus ou moins intense)	0	0	0	0	
47	Sensations de brûlures des mains	0	0	0	0	
48	Atrophie musculaire de la main	0	0	0	0	
49	Paralysie faciale (partielle ou totale)	0	0	0	0	
50	Autres	0	0	0	0	
	Spécifier :					



Annexe 11 : Fiche pour le suivi complet de Laura - évaluation des symptômes de la malformation d'Arnold Chiari type I

Nom du patient : Laura

Date de Naissance : [REDACTED] 1975

Diagnostic de la malformation d'Arnold Chiari par IRM le : 23/07/2019

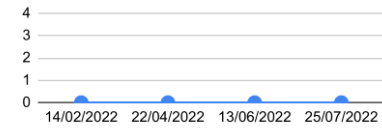
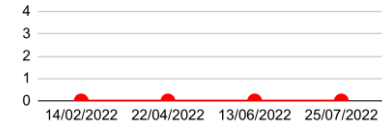
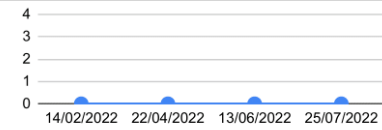
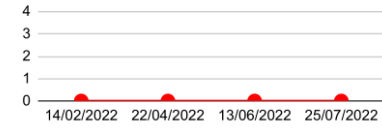
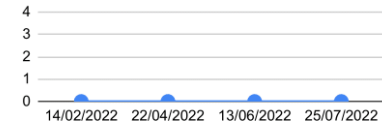
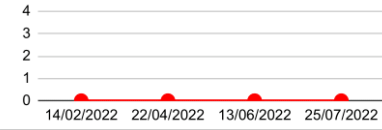
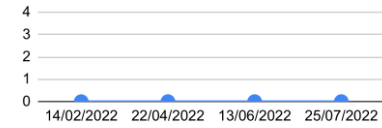
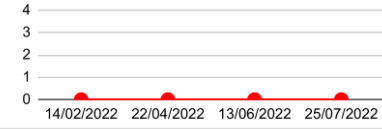
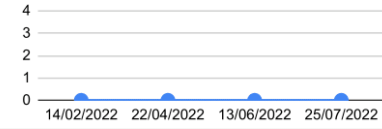
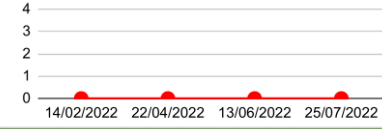
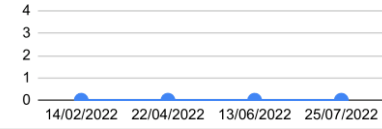
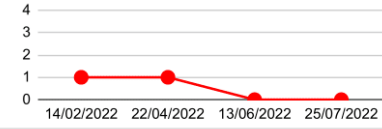
Le patient à répondu sur une échelle de 0 à 4 avec les possibilités suivante :

- 0 - Je n'ai pas ce symptôme
- 1 - J'ai ce symptôme et cela ne me dérange pas
- 2- J'ai ce symptôme et cela me dérange un peu
- 3- J'ai ce symptôme et cela me dérange beaucoup
- 4- J'ai ce symptôme et cela me dérange énormément

Symptôme	14/02/2022	22/04/2022	13/06/2022	25/07/2022	Evolution
1 Fatigue	2	2	2	0	
2 Maux de tête	2	2	3	2	
3 Douleurs cervicales	3	2	3	2	
4 Vertiges	2	3	2	2	
5 Engourdissement des bras ou des mains	0	0	0	0	
6 Fourmillement dans les bras ou les mains	0	0	0	0	
7 Faiblesse dans les bras ou les mains	0	0	0	0	
8 Troubles du sommeil	3	3	2	2	
9 Faiblesse dans les jambes	0	0	0	0	

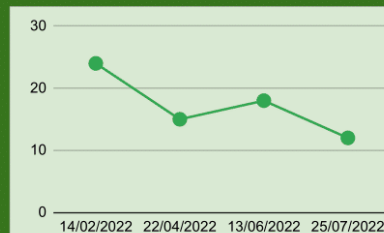
10	Nausées	2	0	0	0	
11	Difficultés à avaler (fausse route - difficultés à déglutir)	2	1	2	1	
12	Troubles sexuels (perte de libido, impuissance, frigidité)	1	0	0	0	
13	Lourdeurs ou douleurs des membres inférieurs	0	0	0	0	
14	Troubles cognitifs (perte de mémoire - désorientation)	0	0	0	0	
15	Troubles de la marche	0	0	0	0	
16	Décharges électriques localisées	0	0	0	0	
17	Paresthésie de la face (sensations de fourmillements, de picotements)	0	0	0	0	
18	Acouphènes	2	1	2	2	
19	Troubles des réflexes	0	0	0	0	
20	Troubles sphinctériens	0	0	0	0	
21	Baisse de l'acuité visuelle	0	0	0	0	
22	Contractions à type de spasmes	0	0	0	0	
23	Troubles de la vision	0	0	0	0	
24	Insensibilité d'un membre inférieur ou des deux	0	0	0	0	

25	Nystagmus	0	0	0	0	<p>Line graph showing 0 occurrences of Nystagmus on 14/02/2022, 22/04/2022, 13/06/2022, and 25/07/2022.</p>
26	Sensation d'avoir très froid ou très chaud sans relation avec la température ambiante	2	0	1	1	<p>Line graph showing 2 occurrences on 14/02/2022, 0 on 22/04/2022, 1 on 13/06/2022, and 1 on 25/07/2022.</p>
27	Troubles digestifs	2	0	1	0	<p>Line graph showing 2 occurrences on 14/02/2022, 0 on 22/04/2022, 1 on 13/06/2022, and 0 on 25/07/2022.</p>
28	Diplopie (vision double)	0	0	0	0	<p>Line graph showing 0 occurrences of Diplopie (vision double) on 14/02/2022, 22/04/2022, 13/06/2022, and 25/07/2022.</p>
29	Apnée du sommeil	0	0	0	0	<p>Line graph showing 0 occurrences of Apnée du sommeil on 14/02/2022, 22/04/2022, 13/06/2022, and 25/07/2022.</p>
30	Difficultés respiratoires	0	0	0	0	<p>Line graph showing 0 occurrences of Difficultés respiratoires on 14/02/2022, 22/04/2022, 13/06/2022, and 25/07/2022.</p>
31	Hoquets fréquents et d'une durée longue (plus d'une demi heure)	0	0	0	0	<p>Line graph showing 0 occurrences of Hoquets fréquents et d'une durée longue (plus d'une demi heure) on 14/02/2022, 22/04/2022, 13/06/2022, and 25/07/2022.</p>
32	Insensibilité d'un membre supérieur ou des deux	0	0	0	0	<p>Line graph showing 0 occurrences of Insensibilité d'un membre supérieur ou des deux on 14/02/2022, 22/04/2022, 13/06/2022, and 25/07/2022.</p>
33	Vomissements	0	0	0	0	<p>Line graph showing 0 occurrences of Vomissements on 14/02/2022, 22/04/2022, 13/06/2022, and 25/07/2022.</p>
34	Sensation de brûlure sur le dos	0	0	0	0	<p>Line graph showing 0 occurrences of Sensation de brûlure sur le dos on 14/02/2022, 22/04/2022, 13/06/2022, and 25/07/2022.</p>
35	Sensations de douleurs en étau autour d'un membre	0	0	0	0	<p>Line graph showing 0 occurrences of Sensations de douleurs en étau autour d'un membre on 14/02/2022, 22/04/2022, 13/06/2022, and 25/07/2022.</p>
36	Transpiration excessive sans rapport avec un effort ou de la température ambiante	0	0	0	0	<p>Line graph showing 0 occurrences of Transpiration excessive sans rapport avec un effort ou de la température ambiante on 14/02/2022, 22/04/2022, 13/06/2022, and 25/07/2022.</p>
37	Insensibilité du visage	0	0	0	0	<p>Line graph showing 0 occurrences of Insensibilité du visage on 14/02/2022, 22/04/2022, 13/06/2022, and 25/07/2022.</p>
38	Douleurs intenses sous les pieds (brûlures ou piqure)	0	0	0	0	<p>Line graph showing 0 occurrences of Douleurs intenses sous les pieds (brûlures ou piqure) on 14/02/2022, 22/04/2022, 13/06/2022, and 25/07/2022.</p>

39	Modification de la voix	0	0	0	0	
40	Douleurs momentanées ou brûlures du bas-ventre	0	0	0	0	
41	Perte de sensation sous les pieds	0	0	0	0	
42	Sensations d'arrachement à l'épaule	0	0	0	0	
43	Allodynie (douleur à l'effleurement d'une partie du corps)	0	0	0	0	
44	Incapacité à ressentir du chaud ou du froid sur une main	0	0	0	0	
45	Sècheresse de la peau localisée	0	0	0	0	
46	Paraplégies (paralysie plus ou moins intense)	0	0	0	0	
47	Sensations de brûlures des mains	0	0	0	0	
48	Atrophie musculaire de la main	0	0	0	0	
49	Paralysie faciale (partielle ou totale)	0	0	0	0	
50	Autres	1	1	0	0	
	Spécifier :	Fourmillement dans le haut du dos	Fourmillement dans le haut du dos			

01/01/2021 08/01/2021 15/01/2021 22/01/2021

Score Global 24 15 18 12



Date de réalisation : 16 février 2022

Étudiant chercheur : Bonjour Marc, dans un premier temps, est-ce que cela t'embête de mettre la webcam afin de rendre l'entretien plus interactif

Marc : Bonjour Michel, non, pas du tout.

Étudiant chercheur : Ok, merci ! Alors, je voudrais juste te rappeler que j'enregistre la conversation, l'objectif est juste de me permettre de la retranscrire après sans avoir à prendre des notes tout le temps. Ce ne sera pas diffusé.

Marc : Sans problème

Étudiant chercheur : Je vais te poser quelques questions, mais l'objectif, c'est vraiment que tu décrives ce que tu ressens par rapport à tout ça et que tu t'exprimes le plus librement possible. Ma première question va être : **à quelle date as-tu été diagnostiqué avec une malformation d'Arnold Chiari type I ?**

Marc : Il y a... 3 ans.

Étudiant chercheur : Tu avais quel âge ?

Marc : J'ai 56 ans donc je devais avoir 53 ans.

Étudiant chercheur : **Est-ce que tu peux me raconter ce moment-là ?**

Marc : Bah euh... alors ça a été une période très compliquée. Puisque j'avais d'énormes céphalées, à chaque fois que je changeais de position. Que je passe de la position verticale à horizontale ou semi-horizontale. Ne serait-ce que pour me baisser pour lacer les lacets de mes chaussures. J'avais des maux de tête horribles. Donc... euh... j'ai consulté un ami qui m'a envoyé voir un neurologue. Donc le neurologue ne savait pas trop donc j'ai passé des scanners pour rechercher si j'avais des tumeurs au cerveau ou si j'avais quelque chose comme ça. Donc, ils n'ont rien trouvé et ça a mis longtemps, on a passé d'autres examens et ils ont trouvé que j'avais une perte de liquide céphalo-rachidien. Qui devait, peut-être, être due à une toux excessive lors d'un rhume qui a fait qu'un kyste a sauté. Il m'a fait perdre du liquide céphalo-rachidien. Et que le niveau du liquide céphalo-rachidien ne montait pas naturellement. Donc, là, ils ont cherché autre chose, et ils ont diagnostiqué que j'avais Chiari et c'est la raison pour laquelle tout était comprimé et le liquide mettait beaucoup de temps à remonter pour rétablir la pression céphalo-rachidienne. Enfin la pression du liquide du cerveau.

Étudiant chercheur : Ok, et qu'est-ce que ça a comme impact sur ta vie ?

Marc : Ça a un impact quotidien quand j'ai des crises. Parce que j'en ai re-eu récemment, mais nettement inférieure à celle que j'ai eue quand on m'a diagnostiqué. L'impact, c'est que... aller, si je me baisse pour ramasser n'importe quoi, j'ai mal à la tête. Il faut que je m'asseye en attendant que ça passe. Je le sens arriver. C'est comme un brouillard. Je sens le mal de tête arriver progressivement puis... comment te dire... c'est incontrôlable. Je suis obligé de m'arrêter de faire ce que je suis en train de faire le temps que ça passe. Ça arrive comme un brouillard... Ça repart comme un brouillard... voilà. Mais je pense que ça intervient chaque fois que je dois avoir une légère perte de liquide quoi... Et le neurochir m'a expliqué qu'en fait le... alors moi... je vais... je ne suis pas médecin... je ... le neurochir m'a expliqué que ce problème-là... Bon, j'ai eu un hématome sous-dural parce que je n'avais pas assez de pression autour du cerveau. Et il m'a expliqué qu'en fait, le fait que j'ai Chiari, j'ai le bas du cerveau qui descend et qui bouche les... et qui comprime les... je vais dire tuyaux... mais ce qui mène le liquide céphalo-rachidien. Donc j'ai cette compression là qui fait que ça ne remonte pas et ça vous provoque ces céphalées. C'est ce que j'ai moi principalement comme souci par rapport à Chiari.

Étudiant chercheur : Ok, tu m'as parlé des crises, là. **Ces crises durent combien de temps et qu'est-ce qu'il se passe hors des crises ?**

Marc : Alors... euh... c'est pas vraiment des crises, c'est quand je change de position. On fait pas mal de bateau, si je me baisse pour rattraper les amarres... et là ça vient, c'est horrible quoi... Il faut que j'attende que ça passe pour pouvoir faire les gestes que je cherche à faire ! Mais chaque fois que je change de position. Quand je suis vraiment en crise chaque fois que je change de position, que je change de position... euh... comment te dire... assise à debout ou que je passe à une position allongée ou que je me baisse vers l'avant pour ramasser quelque chose, ne serait-ce qu'un stylo par terre ou un truc comme ça. Mais je pense que je ... Je ne sais pas si c'est vraiment Chiari ça. Je pense qu'à mon niveau c'est le fait que j'ai Chiari. Que j'ai peut-être cette faiblesse là au... que je perde du liquide céphalo-rachidien et parce que j'ai Chiari ça ne remonte pas mais tout ce que je te décris comme symptôme. Peut-être que ce sont des symptômes qui sont plus proches de la perte de pression intra-crânienne que de Chiari à proprement dit.

Étudiant chercheur : Ok, est-ce que qu'il y a des moments où ce changement de position ne pose pas de problème ?

Marc : Oui, il y a des périodes où ce changement de position ne pose aucun problème.

Étudiant chercheur : **Tu trouves une redondance, un temps précis entre deux phases de crises ?**

Marc : Non, je me suis rendu compte que les crises venaient souvent après que j'ai eu un rhume. Toujours pareil, parce que peut-être que le fait que je tousse et que ça influe sur ... comme ils m'ont expliqué, je te reprends ce qu'ils m'ont expliqué... sur des petits kystes qui font cette perte. Et c'est principalement après de fortes quintes de toux, un rhume ou quelque chose comme ça.

Étudiant chercheur : **Et qu'est-ce que ça a comme impact au niveau de ta vie au travail ?**

Marc : bah... Au travail, je passe outre. Je vais travailler quoi... mais avec les maux de tête que je t'ai signalés quoi... les maux de tête j'en étais à prendre quatre Lamaline par jour et ça ne me faisait rien... 4 ou 5 par jour et ça ne me faisait pas passer...

Étudiant chercheur : **Tu as des dispositions spécifiques au travail, au niveau du bureau autres ?**

Marc : Aucune, je n'ai aucune disposition spécifique au travail

Étudiant chercheur : donc pas de temps de travail diminué ou quoi que ce soit ?

Marc : Non

Étudiant chercheur : **Et au niveau du reste de ta vie ? C'est-à-dire, à la maison, famille, social, sport ou autres ?**

Marc : Ah ! Et bien quand j'ai les crises... je ne peux rien faire !

Étudiant chercheur : **Est-ce que de manière générale il y a des choses que tu t'interdis même hors crise par appréhension d'une arrivée de celle-ci ?**

Marc : Non, non, non... Quand je suis bien... Je suis bien ! Je ne sens pas vraiment la crise arriver. Si tu veux il n'y a pas d'alerte qui me dise : "Tiens, je vais avoir ça". Je ne m'empêche rien par appréhension. Parce que ce n'est pas parce que je m'empêche quelque chose, que pour autant, ce que je vais faire va me produire une crise.

Étudiant chercheur : Évidemment.

Marc : Ce qui est vraiment déterminant pour ça... la seule chose, comme je te dis, que je me suis aperçu... que souvent, à la sortie avec toux à ce moment-là j'avais une crise.

Étudiant chercheur : **Est-ce qu'avant ce diagnostic tu avais déjà des symptômes ?**

Marc : Ces symptômes, je ne les ai jamais vus avant la première crise à 53 ans.

Étudiant chercheur : **Donc tu n'as pas eu ce que l'on appelle une errance diagnostique où tu as mis des années avant d'avoir un diagnostic ?**

Marc : Non, non, non... ça a été très long pour le trouver. Ça a bien pris 6 mois pour trouver pourtant j'avais un peu des "passe-droit" pour avoir des rendez-vous à l'hôpital avec des spécialistes. Euh... Hélas, la solution qu'ils m'ont trouvée en cas de crise, mais pour l'instant, plus je peux le reculer, plus je le fais. C'est le patch sanguin.

Étudiant chercheur : Ok, pourquoi ?

Marc : Parce qu'à ce moment-là, ils me piqueront dans le rachis pour réinjecter du sang pour faire remonter la pression intracrânienne. Ce qui ne passe pas à cause de Chiari... Si tu veux... comme liquide... En me le ré-injectant sous forme de ponction mais à l'envers. Si tu veux, ils me retirent du sang, il me le traitent et ils me le ré-injectent de manière à ce que le moment où ils le ré-injectent... c'est un anesthésiste qui fait ça. Et bien que ça permette de forcer le passage qui est avec la pression pour remonter la pression intracrânienne.

Étudiant chercheur : **Est-ce que tu as un suivi médical ou paramédical spécifique ?**

Marc : Non, je n'ai aucun suivi médical spécifique.

Étudiant chercheur : Pas de rendez-vous régulier ? Tu n'es pas suivi par un ostéopathe, par un acupuncteur, par un chiro ? Rien ?

Marc : Non, parce que... à la suite de ça, on ne m'a pas dit qu'avec des manipulations, bah... Ça pourrait aller mieux. Si on m'avait dit essayer l'ostéopathie. J'aurais sûrement essayé. Mais on ne me l'a jamais suggéré.

Étudiant chercheur : Ok. **Et au niveau des médicaments que tu prends, est-ce que tu n'en prends aucun hors crise ?**

Marc : Je ne prends aucun médicament hors de mes crises.

Étudiant chercheur : **Et en crise, combien tu peux en prendre ?**

Marc : Je te dis, de la lamaline ou du tramadol... j'en prends 4 ou 5 par jour.

Étudiant chercheur : Quels sont leurs effets sur tes symptômes ?

Marc : Les médicaments n'ont pas vraiment d'effet.

Étudiant chercheur : **Et cette crise, généralement, elle va durer combien de jours ou semaine ?**

Marc : Bah ça dépend... La dernière fois j'ai senti que ça revenait, ça a duré une petite semaine. Mais pas vraiment violent. Mais la première fois ça a duré... 4 ou 5 mois... Facile.

Étudiant chercheur : **Comment te sens-tu, toi, par rapport à cette pathologie ?**

Marc : Je vis avec hein ! Une fois qu'on m'a expliqué que j'avais le crâne qui était formé de cette manière, qui était trop étroit au niveau du passage du rachis. Qu'est-ce que tu veux. Je me suis posé la question si euh... Je crois qu'en Espagne il y a un centre Chiari. Si je n'allais pas aller là-bas pour essayer de résoudre ça. Puis finalement, j'ai une copine qui y est allée parce qu'elle avait à peu près les mêmes symptômes. Ils l'ont opérée... parce que, eux, ils coupent quelque chose au bout de la colonne vertébrale pour que le bout du cerveau remonte et qu'il ne soit pas tiré dans cet étranglement qu'on a au niveau du crâne. Bon... Elle y est allée, elle s'est faite opérer et elle ne va pas forcément mieux. Donc j'ai abandonné. Je vis avec. J'ai l'impression qu'il n'y a pas d'échappatoire.

Étudiant chercheur : **Ok, est-ce que tu as d'autres choses à me dire par rapport à ça. D'autres impacts sur ta vie ?**

Marc : Non... Quand je suis en crise, je suis très fatigué. Je veux dire... je ne tiendrais pas un repas complet. Je suis vraiment, vraiment fatigué quoi... Mais heureusement, les crises comme je te disais je n'en ai pas toutes les semaines ou tous les mois ou des choses comme ça. Donc... je ... je vis avec. Je n'ai pas grand-chose à dire d'autre.

Étudiant chercheur : **Ok, d'autres symptômes que les maux de tête et la fatigue qui sont vraiment présents ?**

Marc : Non... pas d'autre symptôme

Étudiant chercheur : Et bien écoute, je pense que moi j'ai ce que je souhaite. Si tu as des choses à rajouter évidemment, c'est sans aucun problème. Je t'ai envoyé les formulaires à remplir et me renvoyer.

Marc : Je vais te les remplir et te les envoyer oui.

Étudiant chercheur : Prends ton temps, il n'y a pas de souci. Normalement du coup je passe près de Marseille la première semaine de mars pour qu'on puisse prendre un rendez-vous, je te tiens au courant.

Marc : La seule chose que je peux rajouter c'est que des fois j'ai comme une pression à l'arrière du crâne ... ouais ... j'ai comme une pression à l'arrière du crâne. Alors, comment te dire, parce

que des fois tu te dit “c’est la fatigue”... c’est ci... c’est ça... mais voilà, j’ai une pression constante.

Étudiant chercheur : Constante donc... En crise et hors crise ?

Marc : en crise et hors crise. Mais ce n’est pas douloureux, par exemple quand je passe la main comme je suis en train de le faire et que je me masse un peu derrière je sens que ça fait du bien... maintenant est-ce que c’est dû à ça ou que c’est dû à une position qui n’est pas bonne ou quoi que ce soit mais c’est bien spécifié à l’endroit où la colonne monte et rentre dans le crâne.

Étudiant chercheur : Ok. Et bien merci beaucoup pour ton temps, et à bientôt.

Marc : Ok, on se recontacte pour début mars. Merci.

Date de réalisation : 25 août 2022

Étudiant chercheur : Bonjour Marc, comme la première fois, j'enregistre la réunion pour faciliter la transcription et me permettre de l'analyser. L'objectif, c'est de donner ton ressenti, il n'y a pas de mauvaise réponse, il s'agit uniquement de ton ressenti, par rapport à la pathologie, la prise en charge, tout ça...

Marc : Ok

Étudiant chercheur : Comment te sens-tu aujourd'hui par rapport à ta pathologie ?

Marc : J'ai pas de souci particulier, je me suis fait une contracture musculaire, mais ça n'a rien à voir avec la maladie ou quoi que ce soit.

Étudiant chercheur : Et au niveau des symptômes de la malformation ?

Marc : Non, en ce moment, je n'ai pas de symptôme.

Étudiant chercheur : En ce moment, tu n'as plus ou pas de symptôme ?

Marc : Non.

Étudiant chercheur : Comment as-tu vécu cette prise en charge ostéopathique ?

Marc : Bien... Bien, bien... c'est toujours agréable de se faire papouiller et qu'on te fasse du bien. Donc je l'ai pas mal prise. Ça ne m'a pas dérangé. Maintenant, pour être franc avec toi, est-ce que ça m'a apporté quelque chose ? je ne suis pas capable de te le dire.

Étudiant chercheur : Est-ce que tu peux m'en dire un peu plus là-dessus ?

Marc : Ça faisait un petit moment que je n'avais pas de maux de tête, à partir de là, je ne peux pas savoir si c'est suite à la séance, ou pas. En toute franchise !

Étudiant chercheur : Y'a pas de souci, il n'y a pas de mauvaise réponse comme je te disais.

Marc : Je peux pas te dire, c'est pas comme si j'étais en crise quand tu es arrivé et que tu me manipules et que derrière ça aille beaucoup mieux.

Étudiant chercheur : Pas de souci. Est-ce que tu as l'impression qu'il y a eu des modifications avant / après la consultation ? Que ce soit en pire ou en mieux ?

Marc : Non je peux pas te répondre je n'ai pas l'impression qu'il y a eu du mieux ou du moins bien.

Étudiant chercheur : Est-ce que dans la prise en charge, tu avais l'impression d'être compris et accompagné par rapport à cette pathologie ?

Marc : Oui.

Étudiant chercheur : Est-ce que tu peux m'en dire plus ?

Marc : Ben... il y avait une écoute. Je me sentais accompagné, on sentait que tu savais de quoi tu parlais. Donc c'est vrai qu'il y a une écoute ! Pas tout le monde connaît, pas tout le monde en parle.

Étudiant chercheur : Ok. La première fois qu'on en a parlé tous les deux, tu avais beaucoup de problèmes sur le changement de position, Est-ce que là-dessus tu as une évolution ?

Marc : Oui, ça va un peu mieux au changement de position, j'ai moins de soucis.

Étudiant chercheur : Ok. Si je ne me trompe pas, pendant la durée de ma prise en charge, tu as eu plusieurs changements de médication.

Marc : Non, le neurochirurgien m'a prescrit un truc, mais je ne m'en suis pas servi, c'était juste en cas de crise.

Étudiant chercheur : Donc aucune modification de prise en charge durant cette période ?

Marc : Non.

Étudiant chercheur : Au niveau du travail, des soucis en rapport avec la pathologie ?

Marc : Non.

Étudiant chercheur : Au niveau de la médication, est-ce que tu prends encore des médicaments par rapport à ça ?

Marc : Je ne prends plus de médicaments pour ça, je prends encore mes médicaments pour l'hypertension, mais par rapport à Chiari, non. Je n'ai pris la médication que pendant les crises, et vu que je n'en ai pas vraiment eues.

Étudiant chercheur : As-tu eu une amélioration ou aggravation de ton état après la consultation ?

Marc : Non

Étudiant chercheur : Pas de fatigue ? Rien ?

Marc : Non, non, rien du tout.

Étudiant chercheur : Est-ce que peut me parler de ton ressenti ?

Marc : Non, je n'ai rien à dire.

Étudiant chercheur : Ok, très bien. Est-ce que pour toi, deux mois entre chaque consultation, c'est ce qu'il te fallait ? Tu aurais aimé différemment ?

Marc : J'aurais aimé que la prise en charge soit plus régulière.

Étudiant chercheur : Pourquoi ?

Marc : Quand tu partais, je me sentais bien, j'avais l'impression d'être un peu mieux. Est-ce que c'est au sujet de Chiari ou d'un ensemble, je ne sais pas, mais j'aurais aimé que ce soit plus régulier, plus souvent.

Étudiant chercheur : Quel est le temps qui te paraît cohérent entre deux consultations pour la prise en charge ?

Marc : J'aurais aimé une consultation par mois.

Étudiant chercheur : Est-ce que le mieux que tu ressentais après la consultation diminue avec le temps ?

Marc : Oui

Étudiant chercheur : Est-ce que tu as des choses à ajouter ?

Marc : Non

Étudiant chercheur : Très bien, belle soirée à toi, je te t'enverrai le mémoire une fois finalisé.

Marc : Merci à toi, bonne soirée. Au revoir.

Date de réalisation : 10 février 2022

Étudiant chercheur : Bonjour Laura, je voulais juste te rappeler que cet entretien est enregistré, mais il ne sera évidemment pas diffusé, il a pour objectif de m'aider à la retranscription et l'analyse de cet entretien. On va commencer, j'aurai deux ou trois questions à te poser, mais l'idée, c'est vraiment de raconter ce que tu ressens de tout ça. Pour commencer, **à quel moment dans ta vie as-tu été diagnostiquée de cette malformation ?**

Laura : Alors, cela devait être il y a 2 ou 3 ans, j'avais 43 ans. C'est suite à une IRM faite pour mes problèmes d'hyperacousie au niveau de l'oreille droite, des problèmes quand je prends l'avion, etc. Donc mon médecin m'avait prescrit une IRM de l'oreille. Le résultat était : "Il n'y a rien au niveau de l'oreille, mais nous avons pu observer qu'il y a une malformation d'Arnold Chiari sur l'imagerie."

Étudiant chercheur : Ok, et est-ce que cela a changé quelque chose pour toi, dans ta vie, d'avoir ce diagnostic ?

Laura : Le diagnostic n'a rien changé dans ma vie... au sens où... euh... rien du tout c'est difficile... peut-être que là où ça m'a percuté... Parce que finalement, je me suis dit que sur le moment, j'avais toujours vécu avec. Par contre, si ce que cela a changé... si, peut-être deux choses... Déjà, cela expliquait des problèmes que j'avais. Alors comme j'ai en plus une spondylarthropathie, je ne sais pas ce qui est lié au problème de dos ou au problème du Chiari au niveau des douleurs. Notamment au niveau des douleurs cervicales, maux de tête, vertiges... Donc effectivement j'avais un petit peu tout ça, pas de manière trop importante, donc pas très handicapante. Mais, du coup, ça donnait un petit peu de réalité d'avoir vu plusieurs... alors j'ai un très bon médecin maintenant... mais plusieurs médecins me disent que c'est dans ma tête. Ou alors je me disais que c'était dans ma tête. Donc effectivement c'est un côté, quand même qui concrétise un peu mes soucis qui étaient non-étiquetés. En disant : "voilà, ce n'est pas dans ma tête". Enfin si c'est dans ma tête... mais pas... enfin ça a une explication physiologique aussi. Après psychologiquement là où j'ai pris un petit coup tout de même, c'est quand j'ai vu justement une personne qui avait un Chiari, qui avait été opérée, qui est tombée et qui était témoin au mariage de ma belle-sœur. Je l'ai vu quelques mois après le diagnostic. Quand je l'ai vu dans le fauteuil roulant... ça m'a fait un peu peur oui.

Étudiant chercheur : Je comprends

Laura : Dans la conversation c'était un peu bizarre. Car en gros, il n'était pas à table, il souffrait énormément. Il a des douleurs, des névralgies très importantes. Pendant la nuit etc... Et à table avec ma belle-sœur, j'ai dit : "Mais en fait, il à quoi ?". Elle m'a dit : "je ne sais pas, il a un problème au niveau du cervelet.". J'ai dit "Il a un Chiari ?". Elle m'a dit "oui"... Ah ! Voilà pour la petite histoire. Mais sinon au niveau de la vie de tous les jours, non.

Étudiant chercheur : Ok, Donc en fait, quels sont les impacts professionnels et sur tout le reste de ta vie de cette pathologie ?

Laura : Alors l'impact que la malformation a sur ma vie, je ne sais pas si j'en suis vraiment consciente, parce qu'en fait, j'ai des problèmes depuis toujours, ce sont des problèmes de maux de tête. J'ai du mal à rester assise très longtemps sans avoir mal après aux cervicales et au dos avec des fourmis dans le haut des épaules. Par contre, le Chiari ou la spondylarthropathie ont été reconnus, et je suis passée travailleur handicapé. Donc, je dois avoir un siège ergonomique, au bureau, car c'est plutôt au bureau que je vais avoir des soucis. En fait, dans ma pratique, pourtant, qui est physique, cela ne me pose pas tant de problème que cela. C'est plutôt quand je suis assise pendant des périodes assez importantes et que je travaille à l'ordinateur, où là, j'ai plus de vertige, plus de maux de tête.

Étudiant chercheur : **Est-ce qu'il y a des moments spécifiques où des symptômes te gênent. Comme quand tu restes assise comme pour le temps de travail, ou autre ?**

Laura : Non pas particulièrement

Étudiant chercheur : **Et dans la vie en dehors du travail ?**

Laura : Non, pas plus que ça. En dehors, plutôt, des conséquences des migraines, etc. Après les migraines, j'ai plusieurs origines possibles, ce n'est peut-être pas lié à cela. J'ai une luxation chronique de la mâchoire, j'ai le Chiari, la spondylarthropathie. Alors, j'ai toujours un peu mal au crâne quoi... Mais ça va mieux, c'est vrai que le chant m'aide à avoir moins mal au crâne.

Étudiant chercheur : **Il n'y a jamais des moments où, dans ta vie, ça t'empêche d'aller voir des gens, d'aller faire des choses ou des appréhensions, des choses comme ça ?**

Laura : Non, pas particulièrement. Je pars du principe que j'ai toujours vécu avec donc bon... voilà. Alors, peut-être que si, j'évite de faire des activités à choc, maintenant, j'éviterais. Je vais peut-être éviter maintenant de faire du Karting ou des choses comme ça, ou des descentes en VTT, des trucs saccadés quoi.

Étudiant chercheur : **Oui. Que tu faisais avant ?**

Laura : Que je faisais plus à cause de mes problèmes de dos, mais oui, le Karting, j'en ai eu fait.

Étudiant chercheur : **Quelles sont les prises en charge déjà présentes dans ta vie de cette pathologie ?**

Laura : De l'ostéopathie du coup. J'ai déjà un ostéopathe que je fréquente régulièrement, je lui en parlerais en direct, je pense, ou je l'appellerais.

Étudiant chercheur : **Est-ce que tu peux décrire quelle est son approche ostéopathique et pourquoi réalises-tu des rendez-vous réguliers ?**

Laura : Les rendez-vous réguliers parce qu'en fait, c'est un ostéopathe qui est à la retraite maintenant, qui me suivait depuis avant sa retraite et qui est un ami du directeur de là où je travaille. Qui m'a suivi tout au long de mes grossesses, qui m'a beaucoup aidé à bien tenir pendant mes grossesses au niveau du dos. Au niveau des techniques, il utilise une combinaison de différentes techniques. Il faudra voir directement avec lui. Mais il s'inspire pas mal de la médecine traditionnelle chinoise et des méridiens musculaires en fait. Il se repère avec les méridiens ostéo-musculaires, il m'a dit. Un truc dans le style. Et donc il soigne avec ça, ce sont des choses douces, avec des mobilisations et des massages de certains points.

Étudiant chercheur : D'accord, **au niveau médecin, est-ce qu'il y a des changements ? As-tu des suivis plus réguliers ?**

Laura : Non, en fait pas plus régulier, j'étais suivi pour le dos par un rhumatologue pendant des années en médecine interne à Purpan. Et comme la situation s'est un peu calmée. Bon là, j'ai eu des réminiscences avec aussi des problèmes de tendinites. Mais, c'est principalement l'hiver et je n'y vais plus trop. Après, il y a eu le diagnostic du Chiari mais je ne suis pas retournée particulièrement le voir étant donné qu'il n'y a pas grand-chose à faire. Donc mon médecin, je le vois tous les 3 mois pour mon hypertension artérielle. Donc il fait un bilan un petit peu global, mais cela n'a rien rajouté à l'ensemble.

Étudiant chercheur : **Ok, quand tu as de grosses crises de migraine, de tout ça, est-ce que tu prends des traitements ?**

Laura : Alors, je n'en prends plus beaucoup en fait. Dire que j'ai de grosses crises de migraine. Alors quand je compare à ma mère qui avait d'énormes crises de migraine, je n'ai pas de migraine qui me font vomir, où je suis obligée de rester dans le noir. Mais j'ai plutôt des maux de tête, qui peuvent être embêtants quand même. Mais pas d'énormes migraines.

Étudiant chercheur : Ok, mais tu prends peu de médication ?

Laura : Maintenant, je prends peu de médicaments, je suis revenue à du Doliprane, si nécessaire, avec de la menthe poivrée, et si cela ne marche pas... généralement, je prends un Doliprane et ça suffit... si vraiment ça ne passe pas, je vais sur du Kétoprofène et ça passe. Mais j'évite pour l'estomac et les reins.

Étudiant chercheur : En termes de quantité, cela représente à peu près combien ?

Laura : Alors du Doliprane, j'en prends pas mal quand même. Ça dépend des périodes là, tu vois ça fait un moment. Bah là, avec le Covid, j'avais des maux de tête et des vertiges donc j'en ai repris. Euh... et des Dolipranes, j'en prends facilement deux par semaine.

Étudiant chercheur : Et le Kétoprofène ?

Laura : Kétoprofène, j'en prends très peu. J'en prends très peu. J'en ai pris tellement que je ferais bien de stopper un peu la consommation. Bah pendant des années en fait, j'en ai pris pour ma spondylarthropathie, en hiver notamment, où j'étais pas mal embêtée. Bon bah connaissant les conséquences, surtout rénales, j'essaie d'éviter.

Étudiant chercheur : Ok, j'aurais une dernière question, je pense, à te poser. **Est-ce qu'avoir le diagnostic qu'à 45 ans t'a posé des soucis, que ce soit psychologique, que ce soit de ne pas avoir de mots sur diagnostic en fait ?**

Laura : Oui. Alors savoir si, comme j'ai eu plusieurs... Comme j'ai eu plusieurs choses, ça a été un peu compliqué. Je prends de l'Ibuprofène aussi de temps en temps. Mais en fait, c'était surtout centré sur la spondylarthropathie. Puisqu'il y avait ça... donc qu'est-ce qui était rattaché à la spondylarthropathie... alors c'était un peu tout traiter ensemble. Alors, je suis passée du médecin qui m'a dit que je n'avais rien au médecin qui m'a dit que c'était trop grave pour la spondylarthropathie. Donc effectivement psychologiquement, ce n'est pas évident après, du coup savoir ce qui... par rapport au Chiari... Je le mettais en même temps quoi. Je le mettais dans le même... Je pense que les symptômes fusionnaient avec les symptômes de la spondylarthropathie. Je considérais que c'était un même problème. Mais effectivement... alors, j'ai un bon médecin et j'ai bien été suivie en médecine interne à Purpan par quelqu'un qui ne m'a pas dit que c'était dans ma tête. Qui n'a pas dit que c'était psychologique quoi... donc... c'était il y a longtemps, c'était il y a 25 ans. Parce que j'avais 22 ans quand j'ai commencé à avoir de l'arthrite... et donc en médecine interne, j'étais bien suivi... avec, par contre, que le suivi rhumatologique. Et je n'ai jamais eu d'imagerie faite au niveau de la base du crâne.

Étudiant chercheur : Ok, est-ce que tu as des choses à ajouter par rapport à tout ça, par rapport à cette pathologie, à ces symptômes ?

Laura : Et bien... pas particulièrement... mais après, c'est vrai que ça fait partie des maladies qui ne se voient pas... mais qui sont là. Comme c'est un peu ma vie depuis pas mal d'années, que ce soit au niveau de l'arthrite, où, finalement, c'est un peu pareil quoi.

Étudiant chercheur : Du coup, comme c'est une maladie invisible, est-ce qu'au niveau de l'entourage, proche ou un peu moins proche, c'est compris ? Est-ce qu'ils le comprennent ou ils ne le comprennent pas trop ?

Laura : Euh... pour la compréhension, ça dépend de mes proches. Mon père est dans le déni de toute pathologie... donc... euh... il a toujours été dans le déni. Après, mon mari, lui, me comprend. Même si bon... oui, il me comprend, mais ce n'est pas évident en fait à percevoir. Il comprend, mais il ne peut pas être conscient en permanence, ni des douleurs ni des vertiges. Parce que, moi, je ne m'exprime pas non plus de manière très claire. Parce que pour moi en parler c'est un petit peu amplifier le truc donc... Voilà, je vis avec quoi. Les enfants, c'est compliqué, les enfants non. On ne va pas leur demander ça. Bon le grand, il sait. Bon après, ils comprennent, mais voilà... ce n'est pas évident...

Étudiant chercheur : Et au niveau du travail, est-ce que le statut de travailleur handicapé a vraiment beaucoup changé les choses ou est-ce que c'était déjà compris au moment où il y a eu le diagnostic et il n'y a pas eu de problème ?

Laura : Non... Non y'a pas eu de problème d'autant que le directeur, l'ancien directeur du *[censuré]* a une polyarthrite rhumatoïde. Donc, qui est invalidante, elle, pour le coup ; et que c'est moi qui lui ai diagnostiqué. Et on en avait parlé donc ils étaient au courant que j'avais des problèmes rhumatologiques. Donc, ils comprennent. Pas le Chiari car moi-même, je ne savais pas. Après cela n'a rien changé, ils n'ont pas de... enfin voilà, ce n'est pas un problème. Après, au niveau des conditions de travail, c'est moi qui vois... Enfin, le directeur me l'a déjà dit, s'il y a un souci, il faut que je le signale. Alors bon vient peut-être de moi qui ne signale pas. Mais je ne peux pas le leur reprocher. J'ai envie de continuer à travailler normalement.

Étudiant chercheur : Oui, ça se comprend. Bon, ben si tu n'as plus rien à ajouter, je pense que j'ai les informations que je voulais. On se tient au courant pour le rendez-vous ostéopathique dans les prochains jours. De toute façon, on avait dit potentiellement mercredi après-midi, tu me tiens au courant s'il y a un changement pour toi, et dans ce cas-là, on verra.

Laura : Impeccable, on verra ! Après, c'est vrai qu'au niveau cas cliniques. Comme il y a le problème de spondylarthropathie en parallèle, c'est un peu compliqué, je ne sais pas du tout ce qui est lié à quoi.

Étudiant chercheur : Ce n'est pas grave, justement pour un cas clinique cela ne pose pas de problème. Pour une étude de nombre cela pourrait poser un problème, mais des cas cliniques, ce n'est pas grave

Laura : ça rajoute un peu de piment !

Étudiant chercheur : C'est ça. Merci beaucoup pour ton temps, et à bientôt.

Laura : Merci à toi

Date de réalisation : 27 juillet 2022

Étudiant chercheur : Bonjour Laura, comme la dernière fois, la réunion est enregistrée pour pouvoir retranscrire et analyser notre entretien. C'est plus simple ainsi ça m'évite de prendre des notes et me permet d'être plus à l'écoute de notre discussion. J'espère que c'est OK pour toi. L'objectif, là, c'est que tu donnes ton ressenti, il n'y a aucune mauvaise réponse. C'est juste pour évaluer ton ressenti entre avant la prise en charge et après. Ok ?

Laura : Ok !

Étudiant chercheur : **Comment tu te sens en ce moment par rapport à la malformation ?**

Laura : Et bien ça va à peu près, je n'ai pas trop trop de... Je suis toujours un peu bloquée, toujours, mais après ça va relativement bien. J'ai eu des vertiges quand même, mais je ne sais pas s'ils sont liés à la malformation d'Arnold Chiari. Par contre, je n'ai plus de problème de déglutition par exemple depuis un moment. Et les maux de tête, j'ai eu une période de maux de tête, mais maintenant ça va mieux.

Étudiant chercheur : **Ok, est-ce que, ces "maux de tête", tu as réussi à les lier à quelque chose ?**

Laura : Euh... pas tous. Mais c'est difficile, car effectivement, j'ai des problèmes de mâchoire donc euh... je n'ai pas réussi à les relier. Je ne peux pas te dire si ça venait de la zone cervicale ou pas.

Étudiant chercheur : **Ok, comment as-tu vécu cette prise en charge ostéopathique ?**

Laura : Suite aux séances d'ostéopathie que tu m'as faites, j'ai senti une amélioration, je pense, alors après, toujours pareil... difficile de savoir... la période est assez restreinte dans le temps tout de même... Mais j'ai l'impression d'avoir quand même... ouais... déjà au niveau déglutition : c'est mieux. D'avoir moins de raideur au niveau du dos, c'est sûr.

Étudiant chercheur : **Ok, comment va ton quotidien ?**

Laura : Je pense que quotidiennement ça va bien. Je trouve que ça s'est amélioré. Après, c'est difficile à mesurer en fait.

Étudiant chercheur : **Essaie de décrire au maximum ces améliorations et ton ressenti.**

Laura : Oui, justement le fait de ne plus avoir de problème de déglutition. C'est quand même moins stressant. Au niveau des vertiges, c'est pas mal aussi, quand même, je pense, j'en ai moins. Même quasiment plus, j'ai eu un moment un peu bizarre en voiture la semaine dernière mais c'était la fatigue plus qu'autre chose. Quand je suis parti à Arcachon, j'ai eu un pas bien. Mais sinon après globalement, je pense que ça va mieux.

Étudiant chercheur : Ok. **Et au niveau de la médication ?**

Laura : Alors là, avec la période de maux de tête que j'ai eue. Alors qui était peut-être aussi... mais c'était quand même étendu... mais y'avait aussi une partie cyclique, de mes cycles mensuels. Donc ça, c'est sûr. Mais après, au niveau de maux de têtes, j'ai été amenée quand même récemment à consommer pas mal de Doliprane et de l'Ibuprofène, ce que j'essaie d'éviter de faire. Après voilà, c'était canalisé globalement avec du Doliprane. Et récemment, j'ai dû prendre un peu d'Ibuprofène. Mais là maintenant ça va mieux.

Étudiant chercheur : Ok. **De manière générale, est-ce que tu as l'impression d'avoir moins de consommation qu'avant ?**

Laura : De manière générale, oui. Hors crise, oui ça va, après du Doliprane, j'en prends régulièrement. Hors crise, c'est limité tout de même ; là ça faisait longtemps que je n'avais pas pris d'Ibuprofène par exemple, ce qui est plutôt bien. Alors, j'en ai pris quelques jours, mais c'est limité dans le temps quoi.

Étudiant chercheur : Ok. **Au niveau de la prise en charge ostéopathique, est-ce que tu t'es sentie comprise par rapport à cette malformation.**

Laura : Ah oui ! Je me suis sentie comprise, c'est-à-dire "accompagnée dans le souci". Ben oui ! Déjà d'avoir... euh... que tu cherches à faire quelque chose, voir si la pratique ostéopathique peut améliorer, c'est positif, pour quelqu'un qui a ce souci. C'est sûr.

Étudiant chercheur : Ok. **Si je me souviens bien, tu étais suivie de manière assez régulière par un autre ostéopathe. Est-ce que lui a ressenti des différences ou est-ce que tu n'en as pas parlé avec lui ?**

Laura : Je lui en ai parlé, je ne sais pas s'il a ressenti des différences, on pourra lui poser la question par contre.

Étudiant chercheur : Pourras-tu, s'il est ok, me donner ses coordonnées, que j'en discute avec lui ?

Laura : Oui bien sûr, après au niveau du dos, je suis toujours assez bloquée, ça...

Étudiant chercheur : Tu n'as pas ressenti d'amélioration par rapport à cela ?

Laura : Pas forcément, non. Sur le moment, j'ai ressenti une amélioration, oui, clairement, mais ça revient. Par contre, je n'ai plus mal à la hanche.

Étudiant chercheur : Est-ce que pour toi, deux mois entre chaque consultation, ce n'était pas assez, trop ? Est-ce que pour toi, deux mois d'attente, c'était cohérent ?

Laura : Deux mois d'attente, c'était peut-être un peu long. J'ai l'impression qu'au bout d'un moment ça revient un peu. Donc, je pense que oui, ça serait peut-être mieux, plus fréquent, oui.

Étudiant chercheur : Quel est la durée qui te paraîtrait adéquate pour ta prise en charge ?

Laura : Peut-être tous les mois, quitte à espacer les consultations après, par la suite.

Étudiant chercheur : Ok. Au niveau de ta qualité de vie, comment décrirais-tu son évolution ?

Laura : Ça va, après, je suis en période, un peu, de surmenage, au boulot, c'est infernal en ce moment. Donc c'est difficile à dire. Après déjà au niveau vertiges et déglutition, c'est mieux. Donc au niveau confort et au niveau... car ce sont des symptômes qui sont très gênants, en fait.

Étudiant chercheur : Ok. Tu n'as toujours pas d'autres prises en charge médicale si ?

Laura : Non non. Alors par contre oui, les fourmis. Je n'ai plus de fourmis dans les épaules ! C'est déjà... j'ai plus ses sensations de fourmillement.

Étudiant chercheur : Ok. Est-ce que tu as l'impression, que tes crises de migraine sont plus espacées dans le temps.

Laura : C'est difficile à dire ça. Il faudrait que je le note.

Étudiant chercheur : C'est ton ressenti qui m'intéresse, si tu n'as pas l'impression que ça soit moins souvent, ce n'est pas un problème.

Laura : Non je n'ai pas l'impression que ce soit moins fréquent.

Étudiant chercheur : Ok. Et au niveau de la durée de ces crises, c'est la même ?

Laura : euh... Ouais, alors avec la crise de céphalée que j'ai eue récemment, oui, c'est à peu près pareil.

Étudiant chercheur : Ok. Pour essayer de reprendre ce que tu as dit : tu as certains symptômes qui ont disparu. Mais ceux que tu as, type maux de tête, restent inchangés et ne te font pas prendre moins de médicaments.

Laura : Oui, après le truc, c'est qu'au niveau des migraines, je n'ai pas que ça comme raison possible d'avoir des migraines, donc...

Étudiant chercheur : C'est pas un problème en soi. De plus la prise en charge ostéo est globale, je reste pas "focus" sur la malformation d'Arnold Chiari. Je prends tout en compte.

Laura : Oui

Étudiant chercheur : **Est-ce qu'au niveau de ton travail, tu as remarqué des différences ?**

Laura : Au travail, c'est mieux. J'ai moins mal, j'ai plus mal au coude, j'ai plus mal à la hanche. Après voilà, toujours pareil, les vertiges, c'est important.

Étudiant chercheur : **Combien tu mettrais de temps entre les crises de vertiges ou de maux de tête ?**

Laura : Maux de tête, c'est... je prends régulièrement du Doliprane... à quelle fréquence... euh... c'est rare quand il y a une semaine où je n'en prends pas.

Étudiant chercheur : **Ok et tu en prends à peu près combien par semaine ?**

Laura : Peut-être deux Dolipranes par semaine. Dès que je commence à avoir mal au crâne, je prends parce que je sais qu'après sinon c'est l'escalade.

Étudiant chercheur : **Ok. Au niveau de ton entourage, l'absence de certains symptômes a changé des choses ?**

Laura : Non, aucun changement au niveau de l'entourage, mais comme je ne parle pas de mes symptômes quand je les ai... Comme je ne me plains pas, les gens ne s'en rendent pas compte.

Étudiant chercheur : **D'accord. Est-ce que tu as d'autres ressentis à partager avec moi ? Par rapport à la malformation, par rapport à la prise en charge, par rapport à ce que tu veux.**

Laura : Non, je pense qu'on a fait le tour.

Étudiant chercheur : Et bien si tu n'as rien à rajouter, pour moi ça va être bon.

Laura : Super,

Étudiant chercheur : Merci pour tout encore, et je te tiendrais au courant de l'avancée du mémoire.

Laura : Merci à toi.

Abstract

Introduction : Près de 1 % des adultes soumis à une IRM cérébrale présentent une malformation d'Arnold Chiari type I (CM-I). Il n'existe aucun consensus de prise en charge (PEC) médicale sur cette pathologie chronique. L'approche conservatrice et pluridisciplinaire est en plein essor avec la qualité de vie du patient au cœur de cette PEC. L'objectif de cette étude est de déterminer la place de l'ostéopathie dans cette approche ainsi que sa contribution dans l'amélioration de la qualité de vie.

Matériel & méthode : Deux patients âgés de 53 et 46 ans, diagnostiqués d'une CM-I, ont participé à notre étude de cas. En réalisant trois consultations d'ostéopathie nous avons essayé d'analyser la qualité de vie des patients à l'aide de questionnaires de qualité de vie (SF12v2), de questionnaires symptomatologiques, d'entretiens compréhensifs et des éléments de la consultation.

Résultats : Les résultats du SF-12v2 montrent une amélioration du critère déficitaire en début d'étude de +10,91 et +18,74 points. Le nombre de symptômes dérangeants, quant à lui, a diminué de 37,5 % et 44,4 %. Les entretiens compréhensifs font ressortir les principaux éléments du discours avec vécu médical et symptomatique, vie quotidienne, ressenti de la maladie et PEC ostéopathique.

Discussion : La disparition ou la diminution de l'intensité de certains symptômes, la réduction du besoin de prise médicamenteuse pour les céphalées, ainsi que l'amélioration de la qualité de vie de nos deux patients tendent à valider notre hypothèse de départ. Les données recueillies, corroborées par la variabilité du syndrome, montrent la nécessité d'une prise en charge adaptée.

Mots clés : malformation d'Arnold Chiari type I, ostéopathie, qualité de vie, pathologie chronique, céphalées.

Background: Arnold Chiari malformation type I (CM-I) has been detected in approximately 1% of adults that underwent an MRI of the head. There is no consensus on the medical management of this chronic condition and a conservative and multidisciplinary approach is becoming increasingly widespread with a focus on patient's quality of life. The aim of this study is to determine the place of osteopathy in this multidisciplinary approach and its contribution to the improvement of quality of life.

Methods: Two patients diagnosed with CM-I aged 46 and 53 join the case study. Three osteopathic consultations carrying out we tried to analyse the patients' quality of life using quality of life survey (SF12v2), symptomatology questionnaires, comprehensive interviews and elements of the consultation.

Results: The SF-12v2 results show an increase in the score deficit at the start of the study by +10.91 and +18.74 points. The number of disturbing symptoms decreased by 37.5% and 44.4%. The interviews bring out the main elements of the patients' feedback with its medical and symptomatic experience, its daily life, its perception of the disease and its osteopathic management.

Discussion: The disappearance or decrease in the intensity of some symptoms, the reduction in the need for medication for headaches and the improvement of the quality of life in our two patients suggest that our initial hypothesis is valid. The information collected and the variability of the syndrome shows the necessity of an adapted management.

Keywords : Arnold Chiari malformation type I, osteopathy, quality of life, chronic condition, headache.