

VI – Le matériel accompagnant la gestion de la douleur et de la fatigue

6.1 Coussin anti-escarre et matelas à mémoire de forme.

Des coussins anti-décubitus et des matelas à mémoire de forme peuvent être utilisés pour la douleur et les sensations d'inconfort en position assise (au travail, par exemple) et pour améliorer le sommeil (Hamonet et Brock dans Chopra et al., 2017).

Ils font partie de l'équipement courant de la personne avec un syndrome d'Ehlers-Danlos. Ils comportent coussin, dossier (*coussin de dos*), matelas et oreiller.

Ils sont antalgiques en répartissant les appuis mais aussi, très probablement, là encore par effet proprioceptif en donnant des sensations qui épousent les formes du corps et se maintiennent (mémoire de formes) tout en se modifiant lorsqu'il y a un mouvement même discret.

Type de prescription : « *supports (matelas une ou deux places, coussin de siège, coussin de dos, oreiller) classe 2, à mémoire de formes.* »

6.2 Le TENS.

Le TENS (Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation) est un outil adapté dans le cadre du Sed. Les impulsions électriques produites par l'appareil viennent « bloquer » la transmission des impulsions douloureuses au niveau de la moelle épinière ; c'est la théorie du Gate control. On peut comparer cet effet à celui produit par la friction de la peau pour calmer la douleur après un choc douloureux (Hamonet, 2011).

La durée d'application du TENS est illimitée (et fonction de la tolérance à l'adhésif des électrodes) et doit s'adapter à l'évolution des douleurs. L'effet anti-douleur cesse lorsque la stimulation électrique cesse. Il est possible de dormir avec le TENS branché.

Il est important de noter que les sensations provoquées par le TENS peuvent également avoir un effet proprioceptif et donc aider à mieux ressentir la position d'un membre, lors de la marche, par exemple. Ce point peut être utile lors de la kinésithérapie.

Type de prescription : « *Location pour six mois d'un TENS. Application, sans limitation dans la durée sur les zones douloureuses y compris de l'abdomen à la fréquence de 80 ou 100 cycles par seconde (à déterminer en fonction de l'efficacité obtenue). Un jeu d'électrodes autocollantes de différentes dimensions tous les 10 jours. Après 6 mois d'utilisation efficace attestée par un certificat médical achat de l'appareil en déduisant du prix d'achat, celui de la location.* »

6.3 Les aides à la préhension-manipulation. Les adaptations environnementales

Beaucoup de dispositifs, permettent de suppléer ou d'assister la préhension dans certaines situations :

- Brosse à dent électrique,
- Peigne à manche long,
- Couteau électrique...
- Enfile bouton,
- Pince longue pour ramasser des objets, etc.

L'habillement peut être facilité par diverses dispositions facilitant l'enfilage d'un chemisier ou d'un pull-over ; les vêtements compressifs et les orthèses (fermeture-éclair) pour les orthèses en Néokraft) sont à réaliser en tenant compte de ces difficultés de mise en place.

Les aides informatiques (commande vocale, contrôle de l'écran par le mouvement de la tête ou des yeux, péri-informatique etc.) sont ici très précieuses pour économiser les gestes et diminuer les contraintes.

On peut en rapprocher tous les dispositifs motorisés permettant les activités de cuisine et d'une façon plus large, domestiques.

Le conseil et la fabrication adaptée par les ergothérapeutes sont, ici, très précieux.

Les installations de domotique : commande à distance des fenêtres, des volets, de l'éclairage, ouverture automatique des portes, ascenseurs (*monolifts*) d'intérieur, barres d'appui...représentent autant de réponses, déjà éprouvées dans d'autres circonstance de limitations fonctionnelles et qui s'appliquent parfaitement aux situations de handicap (manipulation-préhension, maintien et déplacements) rencontrées par les personnes avec un syndrome d'Ehlers-Danlos qui sont, surtout lors de crises beaucoup plus handicapées que certaines personnes (paraplégiques, amputées, hémiparalysés, parkinsoniennes dont les difficultés ne sont absolument pas mises en doute).

Il y a un effort considérable de pédagogie à faire pour que cette réalité « *invisible* » pour ceux qui ne savent pas, se banalise auprès de ceux qui sont chargés d'évaluer le Handicap : médecins-conseils, experts, médecins des MDPH.

L'adaptation des véhicules (boîtes automatiques, direction assistée, commandes au volant, grossissement du volant et/ou plots, rétroviseur large, signalisation sonore d'obstacles lors des manœuvres, voire dispositif pour se garer automatiquement, assise pivotante pour s'asseoir et pour sortir du véhicule, coussins et dossier à mémoire de formes.