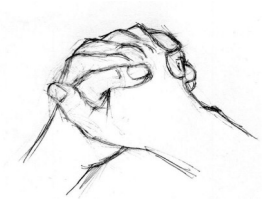
- Serrer les mains l'une contre l'autre : l'exercice consiste à serrer progressivement les deux mains enlacées.



2-Intérêt des orthèses lors de la réalisation des exercices. Le port des **orthèses** (vêtements ou bas, orthèses plantaires, ceinture lombaire) majore des effets proprioceptifs recherchés lors des exercices.
Pour les mêmes raisons, les pratiquer dans l'eau peut-être un gain d'efficacité.
L'apport de l'**oxygénothérapie** au moment de l'exercice peut être réalisée surtout si la fatigue est importante au moment de la réalisation. Elle pourrait être aussi envisagée avant la pratique des séances d'exercices ou après ou encore entre deux séries. Il en est de même avec le percussionaire® qui pourrait être l'objet d'une séance avant la pratique des exercices, ou après, en cas de gêne respiratoire particulièrement accentuée. Le rôle des aides respiratoires (percussionaire® et oxygène) est de faciliter ou de permettre dans les situations de crise la pratique régulière de ces exercices.
3- Les traitements locaux contre la douleur (chaleur, TENS, Versatis®, Flector®…) peuvent accompagner, en facilitant leur application, la pratique des exercices.
4- Le rythme et la fréquence varient avec la tolérance à l'exercice réalisé. Pour obtenir un effet proprioceptif, nous estimons, à priori, qu'un **minimum de trois exercices successifs** doit être réalisé. **Les séries de cinq** paraissent idéales, sauf pour la ventilation où elles sont limitées à 3.
La sélection du type d'exercice dépend des difficultés observées. Les quatre premiers nous semblent constituer un minimum indispensable.
Le nombre de séries varie selon les besoins des personnes et les moments chez une même personne. Il nous semble qu'une série de 5 par jour ou tous les deux jours pour chacun des exercices proposés soit un minimum à observer.

La sélection du type d'exercice dépend des difficultés observées. Les quatre premiers nous semblent constituer un minimum indispensable.
Le nombre de séries varie selon les besoins des personnes et les moments chez une même personne. Il nous semble qu'une série de 5 par jour ou tous les deux jours pour chacun des exercices proposés soit un minimum à observer.

Diffusé par l'association
ASED : www.ased.fr
© Copyright déposé

Pr Claude HAMONET

PROPRIOSED : mini-programme d'auto-rééducation dans le syndrome d'Ehlers-Danlos

JUIN 2012

Professeur émérite Claude Hamonet - Consultation Ehlers-Danlos, Service de MPR, Hôtel - Dieu de Paris .

Principe : Ce programme s'appuie sur la notion suivante : les difficultés rencontrées par les personnes avec un syndrome d'Ehlers-Danlos viennent de l'altération (en plus ou en moins) des messages envoyés vers les centres neurologiques par les capteurs proprioceptifs (intéro et extéroceptifs) qui sont placés dans du tissu conjonctif aux qualités mécaniques modifiées.

Le but de la rééducation est donc de solliciter les zones du corps qui jouent un rôle majeur dans le contrôle des positions assises ou debout ainsi que dans les mouvements et d'activer la proprioception à ce niveau.
Ces zones sont la colonne vertébrale dans son ensemble (incluant le cou), la ceinture scapulaire (les épaules), la ceinture pelvienne (le bassin, incluant les hanches), les genoux, les poignets. Les capteurs d'informations y sont principalement situés dans les tendons des muscles et à l'intérieur des muscles dans des dispositifs très sensibles branchés sur chaque fibre musculaire, les *fuseaux neuromusculaires.*

Les exercices doivent être conçus comme une *prévention permanente* des désordres proprioceptifs rencontrés dans le SED.

« Il n'y a pas de meilleur livre pour le médecin que le malade » (Gorgio Baglivi, 1668-1707, professeur de Chirurgie et d'Anatomie, Collège de la Sapienne, Rome, pionnier de la Médecine Clinique).

Avec le soutien de la Fondation de France

Les moyens : ce sont des contractions musculaires répétées qui envoient vers les centres neurologiques de régulation des sensations informatives qui les stimulent et les « *mettent en éveil* » pour une plus grande efficacité lors du contrôle statique du corps ou de la régulation des mouvements. Ces activités concernent plusieurs muscles regroupés dans une même « *chaîne musculaire*» qu'il convient de solliciter dans son ensemble.

Caractéristiques générales des contractions musculaires utilisées

- Elles ne doivent pas favoriser la survenue de **douleurs pendant et après l'exercice**. C'est pourquoi, elles seront **strictement isométriques**, c'est-à-dire sans déplacement des segments de membres ou du tronc. Tout déplacement répété d'une partie du corps provoque des douleurs durables dans le syndrome d'Ehlers-Danlos**.** C'est ce qui se produit dans les activités de repassage, par exemple**.**

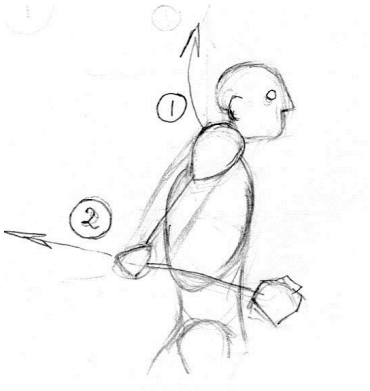
- Elles ne doivent pas entraîner de **fatigue musculaire**, c'est pourquoi, le temps de contraction choisi est le temps usuel en kinésithérapie pour éviter ce phénomène tout en exerçant un effet sur les fibres musculaires, en alternance avec des temps de repos d'une durée égale à celle des contractions, c'est-à-dire **7 secondes** (**compter très lentement jusqu'à 5, au besoin chronométrer pour bien saisir le temps nécessaire**). Il doit être suivi d'un temps égal de repos.

Réalisation pratique

Il est prévu que ce programme puisse être réalisé seul, chez soi. Pour les initier et en assurer une bonne pratique, l'aide d'un kinésithérapeute peut être importante. Ils peuvent aussi venir compléter ce qui est effectué spécifiquement par un kinésithérapeute (massages, balnéothérapie, pressothérapie…)

1- Les types d'exercices

Le but n'est pas de « *muscler* », d'augmenter la puissance musculaire mais de solliciter les dispositifs de captation des sensations proprioceptives situés dans les muscles. Cependant, la répétition importante de ces exercice aboutira à un renforcement musculaire comme nos l'avons observé.

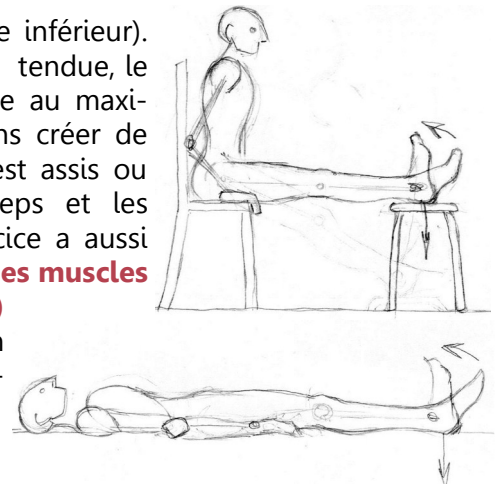


-Serrer les omoplates, et rentrer la tête dans les épaules : il se fait assis ou debout. On hausse progressivement les épaules en tirant les bras en arrière, coudes fléchis au maximum et en essayant de rapprocher les deux omoplates l'une de l'autre. La tête « *rentre dans les épaules* ». On intensifie progressivement les contractions en comptant jusqu'à 5 (7 secondes) et l'on relâche d'un seul coup, sans brutalité, pour essayer d'avoir l'effet *stretching (étirement)* qui contribue à supprimer les contractures musculaires. Cet exercice sollicite aussi toute la *ceinture scapulaire*, ce qui améliore la stabilisation de l'épaule qui pose souvent problème dans le Syndrome d'Ehlers-Danlos.

-Serrer les fesses : cette contraction peut être combinée à la précédente mais nécessite, pour être efficace, de se mettre debout. Elle concerne, en fait, tous les muscles du bassin, y compris ceux de la hanche, ce qui est très important pour la proprioception de cette articulation qui est très concernée dans le processus du Syndrome d'Ehlers-Danlos.

-Retenir un gaz : cet exercice a pour but de contracter simultanément tous les muscles du périnée. Il se pratique, au mieux, en position debout. Cette sollicitation du *plancher pelvien* a pour objectif un meilleur contrôle des urines et des selles mais aussi une sollicitation péri vaginale qui contribue à améliorer la qualité des rapports sexuels et les sensations pelviennes.

-Raidir la jambe (en fait tout le membre inférieur). En position couchée ou assise, la jambe est tendue, le pied ramené vers la jambe, cheville fléchie au maximum, le talon appuie vigoureusement sans créer de douleurs sur le support (tabouret si l'on est assis ou matelas si l'on est allongé), le quadriceps et les muscles fessiers sont contractés. Cet exercice a aussi pour effet de lutter contre une **rétraction des muscles ischio-jambiers (fléchisseurs du genou)** que nous avons souvent retrouvée, de façon paradoxale, chez les personnes avec un syndrome d'Ehlers-Danlos.



- Gonfler la cage thoracique et la vider de son air.: l'exercice se fait assis ou debout. Il comporte une inspiration profonde avec dilatation maximale de la cage thoracique sans provoquer de douleurs au niveau du sternum ou des côtes, suivie d'une expiration lente, très approfondie, en rentrant le ventre et en « *poussant jusqu'à ce qu'il n y ait plus d'air dans les poumons* ». **Trois exercices successifs** nous paraissent suffisants pour obtenir la sollicitation des sensations broncho-pulmonaires et thoraciques recherchées. Il faut éviter de créer une hyperventilation qui pourrait provoquer une sensation de malaise.