

Facteurs aggravants :

- La déshydratation.
- La haute altitude (mais aussi les montagnes russes dans les parcs d'attraction à cause de la succession des montées et descentes).
- Rester debout, patienter un long moment, se lever brusquement.
- Phobie des endroits clos.
- Vue du sang.
- Situations angoissantes, stressantes, effrayantes.
- La douleur intense ou la douleur associée à l'anxiété.
- Lors d'émotions fortes ou de nervosité comme lorsqu'on doit passer un examen.
- L'anémie aiguë ou chronique.
- Marcher lentement comme dans un centre commercial ou un supermarché.
- Avec certains médicaments contre l'hypertension artérielle qui produisent une hypotension orthostatique comme effet secondaire.
- Rester debout pendant une longue période sans pouvoir bouger.
- Après un repas copieux ou un excès de consommation d'alcool.
- Pendant les relations sexuelles.
- Pendant les menstruations.
- Lorsqu'on tousse beaucoup, de façon répétée, ou lorsqu'on fait des efforts pour déféquer, en cas de constipation.
- Pendant la grossesse.
- Lors d'un bain chaud prolongé....

(cf Apprivoiser le syndrome d'Ehlers Danlos, 2020, Stéphane Daens).

Traitement de la dysautonomie / aide à la gestion au quotidien :

Il n'existe pas de traitement curatif. Il convient d'éviter au maximum les facteurs aggravants, et d'utiliser des petits trucs et astuces au quotidien:

- Boire 2 à 3 litres de liquide /jour.
- Oxygénothérapie.
- Porter des vêtements compressifs.
- Augmenter sa consommation de sel (s'il n'y a pas de problème médical type hypertension, atteinte rénale...).
- Augmenter l'activité physique:
des exercices modérés en aérobic sont utiles, afin de favoriser le retour veineux vers le cœur et le cerveau via les contractions musculaires.
- Lorsqu'on est assis ou debout pendant une longue période, il est utile de bouger les mains et les pieds afin que les muscles augmentent, par l'effet de contraction, le retour veineux.
- Si on ne peut éviter la station debout prolongée, il y a différents mouvements qui peuvent aider, comme croiser les jambes, se mettre sur la pointe des pieds et revenir sur la sole plantaire, placer un pied face à l'autre et changer; se pencher en avant comme si vous alliez nouer vos chaussures; s'accroupir et/ou placer un pied sur une chaise avec le genou en extension.
- Éviter de marcher lentement dans les centres commerciaux ou les supermarchés, ne restez pas dans ces structures plus d'une heure.
- Lorsque vous êtes assis dans un bus ou un avion pendant longtemps, il est nécessaire de bouger les genoux et les chevilles fréquemment ainsi que de se lever et marcher . Occasionnellement vous pouvez essayer deux positions: mettre le thorax sur vos genoux en vous penchant ou mettre votre tête entre vos genoux.
- Éviter de vous lever brutalement d'un lit ou d'une chaise.
- Après un repas copieux, il faut essayer de se coucher 15 min, de même si vous ressentez des symptômes débutants (cf Stéphane Daens " Apprivoiser le syndrome d'Ehlers Danlos")