

VIII – La kinésithérapie

8.1 Intérêt et principes généraux.

La kinésithérapie a pour objectif de stabiliser les articulations, grâce à des exercices d'amélioration de la proprioception couplés à un programme général de reconditionnement physique (Chopra et al., 2017). Le kinésithérapeute utilise aussi d'autres méthodes telles que l'application de chaud ou de froid et l'électrothérapie (Smith, 2017)

Les étirements doivent être limités à des étirements doux afin de ne pas risquer de sublaxations ou luxations.

Techniques that have been used in treating hEDS pain include manual therapy for overactive muscles, trunk stabilization, posture re-education, joint awareness using biofeedback, joint mobilization with muscle release.

Engelbert et al., 2017

Les techniques utilisées dans le traitement de la douleur du SED incluent une thérapie manuelle pour les muscles hyperactifs, la stabilisation du tronc, la rééducation de la posture, la sensibilisation des articulations à l'aide d'un biofeedback et une mobilisation des articulations avec une libération des tensions musculaires. Engelbert et al. confirment ainsi l'importance de la rééducation proprioceptive dans la prise en charge kinésithérapeutique :

Another important factor within the biomechanical pathway in JHS/hEDS patients may be reduced proprioceptive acuity, which has been suggested to be important for the occurrence of gait abnormalities and musculoskeletal pain.

Engelbert et al., 2017

La rééducation a un double effet proprioceptif et antalgique.

Les patients disposent pour la plupart d'un TENS qui est à utiliser durant les séances pour atténuer les douleurs et accroître la proprioceptivité. Ils sont souvent équipés d'orthèses à visée proprioceptive (semelles, vêtements compressifs ou bas de contention, ceinture lombaire, orthèses de genoux, chevillières, coudières, bracelets etc.) qui sont à conserver durant les séances d'exercices dont ils majorent les effets.

8.2 Recommandations particulières.

La rééducation se doit d'être isométrique. Les mouvements répétés et les contraintes importantes (soulèvement de poids, par exemple) accentuent les phénomènes douloureux chez des patients qui sont, de façon très importante, plus exposés aux douleurs.

Le but est de redonner les sensations à un corps qui les perçoit mal ou de façon déformée du fait des caractéristiques mécaniques des tissus conjonctifs qui ont perdu leur réactivité et leur élasticité.

Les techniques classiques de rééducation qui ont fait leurs preuves dans les entorses peuvent être reprises et adaptées (attention au déclenchement des douleurs et à l'instabilité de ces patients).

Le contrôle par un miroir, la méthode Feldenkrais, la méthode Mézières, la relaxation ont leur place dans la prise en charge, tout autant que les techniques de facilitation de type Kabat, le bio-feedback, la rééducation virtuelle, le K-tape. Les sensations cutanées jouent un grand rôle dans l'appropriation des sensations du corps. Le massage cutané et musculo tendineux a donc ici sa place, il doit tenir compte de la douleur et n'est pas un simple geste de confort. Pour cette même raison, l'eau (balnéothérapie chaude), les douches sous-marines, jouent un rôle très positif.

La pressothérapie apporte un soulagement réel dans certaines douleurs des membres inférieurs.

Le drainage lymphatique peut aussi être tenté devant certains œdèmes qui ont les caractéristiques des œdèmes lymphatiques.

La chaleur est, généralement, très appréciée. Les ultrasons sont indiqués dans les tendinites.

Un point particulier : certains patients ont des rétractions des ischio-jambiers pour lesquels les postures et auto postures sont indiquées.

Sur le plan respiratoire, les manœuvres de « *déblocage* » doivent être connues : « arrêter la respiration quelques secondes, puis expirer lentement légèrement et arrêter quelques secondes. Puis inspirer légèrement. Arrêter. Continuer, jusqu'au rétablissement d'une ventilation spontanée. ». Une ventilation dirigée est également bénéfique pour retrouver les sensations ventilatoires (respiration sur le dos avec livre lourd sur le ventre, par exemple) et prévenir blocages et dyspnée (Gersed).

Il existe d'importantes difficultés avec la motricité intestinale et les massages abdominaux, combinés à la chaleur, ont un effet positif sur le ballonnement et la constipation.

Les manipulations sont contre indiquées (surtout celles du cou, très dangereuses pour les artères irriguant le tronc cérébral et le cerveau).

« La rééducation à l'effort souvent prônée devant l'état de fatigue permanent n'a pas les mêmes indications ici que dans les états de désadaptation habituellement observés. Par contre, les activités

d'effort (natation, vélo...) ont probablement un effet proprioceptif qu'il ne faut pas négliger. » (Gersed)

La douleur dans le SED est exacerbée par l'exercice dans les 24h suivant l'effort. Cela peut avoir lieu soit immédiatement, soit le soir-même, soit le lendemain matin. Cette composante touche également les enfants:

Pain exacerbated by activity is a distinguishing feature of JHS/hEDS. Eighty-one percent of children with JHS attending a rheumatology service reported that their pain was exacerbated by exercise. All of these children reported experiencing pain in the 24 hr following exercise: 65% immediately post exercise, 59% later that evening, and 50% the following morning.

Engelbert et al., 2017

Il est cependant indispensable de garder en tête que la kinésithérapie ne doit jamais être douloureuse et doit s'extraire du concept de la musculation et du « NO PAIN NO GAIN ».

Chopra (2017) indique que cette fameuse doctrine est inappropriée dans le cadre du Sed et est à remplacer par « START LOW, GO SLOW ». Dans le cadre du Sed, l'amélioration est très lente. Les exercices doivent être exécutés lentement. Si le patient pousse trop, il risque d'endommager ses tissus fragiles qui prendront beaucoup plus de temps à récupérer. Chopra indique également qu'il est important de faire de l'exercice à un niveau bas tous les jours plutôt que de faire une seule journée bien trop exigeante et de risquer des blessures.

La fatigue peut effectivement être un facteur de douleurs et de blessures musculosquelettiques. Il a été démontré que l'exercice jusqu'à la fatigue physique modifie la cinématique, la stabilité posturale et la coordination, ce qui peut augmenter le risque de blessure directe et le risque de chutes causant des blessures secondaires. Une étude portant sur 30 patients SED, dont 5 avec SEDh, a montré une corrélation entre la fatigue et la faiblesse musculaire objectivement mesurée (Voermans in Tinkle et al., 2017). La fatigue induite par l'exercice augmente la laxité du genou, ce qui peut également augmenter le risque de blessure au genou. La fatigue est également associée à une diminution de la proprioception, ce qui pourrait également augmenter le risque de chutes et de blessures (Tinkle et al., 2017).

Evidenced-based assessment and treatment strategies should be used where available. In the absence of these, therapists should be guided by clinical reasoning and assessment and treatment should be tailored to the individual patient's needs.

Engelbert et al., 2017

Les stratégies d'évaluation et de traitement basées sur la preuve (EBM et EBP) devraient être utilisées quand cela est disponible. En l'absence de ces preuves, les thérapeutes devraient être guidés par leur raisonnement clinique et l'évaluation et le traitement devraient être adaptés aux

besoins individuels du patient. A l'heure actuelle, il n'existe aucune preuve de supériorité d'un type d'exercice par rapport à un autre dans le cadre du SED :

There is some evidence for that JHS/hEDS improves with exercise, but there is no convincing evidence for specific types of exercise or that exercise is better than control.

Engelbert et al., 2017

Il est indispensable que le thérapeute s'adapte à chaque patient et soit attentif à l'exacerbation de la douleur :

Therapies should be individualized and applied carefully to avoid exacerbation of pain as peripheral and central sensitization is commonly observed.

Chopra et al. (2017)

8.3 Exemple de prescription à adapter en fonction des patients

De façon générale :

Rééducation dans le cadre d'un SED des 4 membres et du rachis dans son ensemble.

Rééducation de type proprioceptive pour atteinte neurologique, et ostéoarticulaire pour lutter contre les rétractions.

Deux à quatre fois par semaine, à renouveler 3 fois.