

LE SED / HSD et la Masso-Kinésithérapie

septembre 2019



Benoit BONNETÉ
Masseur kinésithérapeute DE
Mézièriste



PRÉSENTATION GÉNÉRALE

Les SED sont des maladies héréditaires du **TISSU CONJONCTIF** dues à des anomalies de synthèse de protéines telles que les molécules de **COLLAGÈNE**.

Depuis 2017, les généticiens (critères de New York) dénombrent 13 types de SED.

Le SEDh (hypermobilité) représente 80% des personnes atteintes sans gènes identifiables pour l'instant.

L'erreur serait de considérer que le SED se résume à une hypermobilité articulaire et une fragilité cutanée. Le **TISSU CONJONCTIF** représentant plus de 70% de notre organisme et tous les organes étant organisés autour de ce tissu, il est aisé de comprendre que ce syndrome est **MULTISYSTÉMIQUE** et d'une très grande **VARIABILITÉ**.



LES SYMPTÔMES



- **LES DOULEURS** chroniques, aiguës, diffuses
- L'**HYPERMOBILITÉ** articulaire
- **LA FATIGUE** intense
- Les troubles de la **PROPRIOCEPTION**
- **LA DYSAUTONOMIE**
- Les mouvements anormaux idiopathiques (**DYSTONIE, DYSKINÉSIE**)
- Les rétractions **musculo-squelettiques**
- Les troubles **CARDIO VASCULAIRES** et **RESPIRATOIRES ...**



LA PRISE EN CHARGE KINÉSITHÉRAPIQUE

La **douleur**, la **fatigue** et les troubles de la **proprioception** sont la plupart du temps les 3 symptômes les plus exprimés par la personne diagnostiquée SED ou HSD en séance de kinésithérapie.

PROTOCOLE KINÉSITHÉRAPIQUE

LE BILAN

Il est essentiel car devant la grande variabilité des personnes atteintes, la prise en charge masso-kinésithérapique doit être adaptée à chaque cas.

LA PRISE EN CHARGE

Le travail **PROPRIOCEPTIF** est la base de la rééducation afin d'obtenir une **stabilité** musculo-articulaire. Ainsi on pourra la renforcer par un travail musculaire isométrique et un réentraînement à l'effort. C'est une véritable reprogrammation **SENSORI-MOTRICE**, une prise de **CONSCIENCE** du corps afin d'améliorer les troubles de l'équilibre.

ON NE PEUT CHANGER QUE CE QUE L'ON CONNAÎT. Le SED est une " **maladie des capteurs** " (musculaires, tendineux, capsulaires ...) car ceux-ci sont situés dans le tissu conjonctif. Il est essentiel de faire ressentir la position du corps afin de corriger la posture et améliorer la stabilité.

Il est donc important de comprendre que le travail kinésithérapique proprioceptif sera davantage aidé et efficace si le SEDiste porte ses **compressifs**, et en fonction de ses besoins quotidiens ses **semelles** et ses **orthèses**. Les aides dites passives sont les bienvenues pour permettre le travail actif.

Cette rééducation doit se faire progressivement, sans douleurs si possible, car nous sommes dans le cadre d'une pathologie douloureuse chronique.

Il est important également de gérer la **DOULEUR** et le masseur-kinésithérapeute est en première ligne pour ceci, outre la médication.

Différentes techniques peuvent vous être proposées et la liste n'est pas exhaustive :

- le massage
- l'électrothérapie (le TENS, la técarthérapie, ...), l'endermologie, le Taping
- la pressothérapie (oedème et douleur des membres inférieurs), la chaleur...

La gestion de la douleur est affaire **PLURIDISCIPLINAIRE**. L'hypnose, la méditation de pleine conscience, les techniques cognitivo-comportementales (psychologue) ... sont également nécessaires.

Il est important que vous fassiez un **RETOUR** de vos difficultés post-séances (douleur, fatigue, mouvements anormaux, contrôle du mouvement, dysproprioception ...). Si vous ne dites pas à votre thérapeute ce qui va et **CE QUI NE VA PAS**, il ne peut pas le deviner ...

LA PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE EST UN PARTENARIAT !

3 grandes étapes de la rééducation :

- la prise de **conscience** de la stabilité musculo-articulaire
- le renforcement musculaire de la **stabilité**
- la **dynamisation** de la stabilité et le réentraînement à l'effort

1 - Prise de conscience

- . massage (schéma corporel, douleurs ...)
- . apprentissage de la bascule du bassin (couché, assis, debout)
- . apprentissage de l'auto grandissement
- . la respiration : elle doit rester libre (pas de travail en apnée)
- . travail du contact des pieds au sol (l'enracinement)
- . le déverrouillage des genoux en position debout

Ne forcez jamais. Les mouvements doivent être lents pour une bonne prise de conscience de vos sensations.

Soyez présents à vos sensations (en pleine conscience).



2 - Le renforcement musculaire de la stabilité

- . Contractions **isométriques** (sans mouvements) en évitant la course externe, en mono ou polyarticulaire en positions couchée, assise, debout.
- . Travail des différents types de contractions musculaires (en évitant la contraction **EXCENTRIQUE**), dans différentes courses musculaires, en utilisant les différentes chaînes cinétiques en position couchée, assise, quadrupédie et debout avec rappel du **contrôle du bassin**, de l'autograndissement et de l'**enracinement** en position debout.
- . Maintien des positions stables en valorisant le travail statique en **protégeant** les articulations et toujours sur un **mode averti** afin d'intégrer plus facilement la position.
- . **Respiration** libre et contrôlée (pas d'apnée)

3 - La dynamisation de la stabilité et réentraînement à l'effort


Par exemple :

- . marche sur tapis
- . travail sur ballon de rééducation
- . technique de feedback type HUBER 360
- . vélo pour réentraînement à l'effort
- . marche dans l'eau, le Tai Chi ...

Il s'agit sur cette phase d'optimiser le contrôle de la stabilité musculo-articulaire et le maintien des positions stables en intégrant le travail dynamique. Ceci toujours par une mise en jeu des contraintes et des difficultés de façon **progressive et indolore** (à mettre en relation avec la gestion de la douleur dans le cadre d'une pathologie douloureuse chronique).

Ces exercices doivent obligatoirement être adaptés à la condition physique de la personne SED et du moment.

- . **PAS DE NO PAIN NO GAIN** (ne pas chercher à se surpasser)
- . Oui au **START SLOW, GO SLOW** (de la progression ...)
- . Toujours en **PLEINE CONSCIENCE** (plasticité cérébrale)



Il est essentiel dans cette phase (comme dans les autres) que la personne atteinte du SED/HSD apprenne la **GESTION de L'EFFORT** ...

“Boom and Bust” (suractivité/hypoactivité).


Apprendre à ne pas se surpasser est un apprentissage difficile et long.

Si un mouvement risque de provoquer une crise douloureuse à cause d'une articulation “bloquée” ou d'un muscle douloureux, **RESTEZ EN DEÇÀ** de vos possibilités.

En respectant vos possibilités du moment, grâce à la répétition du mouvement lent et contrôlé, la prise de conscience du mouvement et votre liberté respiratoire, vous verrez que vos limites vont progresser ou du moins la séance ne provoquera pas de crise qui ralentirait la rééducation ou votre vie professionnelle, quotidienne et familiale.

PRENEZ SOIN DE VOUS !

Pensez toujours après séance à mobiliser vos articulations en toute sécurité pour soulager les douleurs, à vous auto-masser et à étirer les chaînes musculaires pour lever les muscles endoloris.



CONCLUSION

Une prise en charge masso-kinésithérapique proprioceptive consciente est indispensable pour la personne atteinte du SED/HSD afin d'obtenir une stabilité musculo-articulaire qui permettra une meilleure posture et un meilleur contrôle du mouvement.

Elle doit être **adaptée, adaptable, progressive, en pleine conscience**, ne pas provoquer de crises et être non douloureuse même si nous nous trouvons dans le cadre d'une pathologie douloureuse chronique. C'est tout un apprentissage et un dialogue avec le masseur-kinésithérapeute.

Le thérapeute doit apprendre aux patients à se gérer, gérer l'effort, gérer les douleurs. C'est une pathologie qui met tous les professionnels de santé aux limites de ses connaissances et croyances.

Soyez indulgents avec vous mais avec nous également.

MERCI



NOTA BENE

Ceci n'est que de la théorie. Il est évident que dans la pratique s'ajoutent la gestion des fatigues, douleurs dues aux subluxations, pseudo luxations, luxations, pseudo inflammations, inflammations, pseudo entorses, entorses, mouvements involontaires idiopathiques de type dystonie/dyskinésie, gestion de la dysautonomie, des troubles digestifs, des troubles vésico-sphinctériens etc etc

La rééducation masso-kinésithérapique doit s'adapter aux personnes atteintes

et non l'inverse !



<https://sedinfrance.org/>

contact@sedinfrance.org

Septembre 2019