

La proprioception dans les Syndromes d'Ehlers-Danlos et les troubles du spectre de l'hypermobilité

Formation SEDenligne du 4 novembre 2021

Docteur Daniel Grossin



Définition

- La proprioception est la propre perception de son corps par rapport à l'extérieur, à l'espace, et par rapport à lui-même. Ce serait le sixième sens. Elle permet de veiller à la stabilité et à l'équilibre.
- Un trouble de cette perception, signifie qu'une personne perçoit « à peu près » l'environnement et son propre corps.

Exemples de cet « À peu près »

- La table est « à peu près » ici.
- La porte est « à peu près » là.
- Le trou ou le petit dépassement sur le trottoir est « à peu près » là.
- Le verre sur la table est « à peu près » ici.

- Mais la personne atteinte va se cogner dans le coin de la table ainsi que dans le chambranle de la porte, va mettre le pied dans le trou du trottoir, va verser le liquide de la bouteille à côté du verre !!

Pas de plainte directe

- Les patients ne se plaignent pas le plus souvent de ces troubles de la proprioception. Ils en prennent de la distance, ils en plaisantent, en se moquant d'eux mêmes, en se traitant souvent de « Pierre Richard ».
- En effet, ils ne savent pas expliquer pourquoi ils sont tellement maladroits et **pourtant ils font « attention »**, comme on leur demande depuis qu'ils sont enfants. Alors ils en rient. Et pourtant ça fait mal un coin de table ou une porte !!!

Et pourtant c'est lourd de conséquences

- Ces troubles de la proprioception sont à intégrer totalement dans les signes et la pathologie des SEDh et des HSD.
- Ils sont pourvoyeurs de fatigue, de douleurs et d'entorses, de luxations, de chutes, et donc..... de fatigue et de douleurs.... Qui sont deux maîtres symptômes.
- Faire attention en permanence à savoir où sont les pieds, comment sont-ils au bout de la jambe, à la suite de la cuisse, où est la table, y a-t-il un trou sur le trottoir, est-ce que la marche est « droite » ou déviée, où est vraiment la porte? Etc.....
- Toutes ces questions et ces « pièges » sont à résoudre « à peu près » et en permanence et ça fatigue !!!!
- Ces « pièges » sont quelquefois mal résolus et donnent des ecchymoses, des entorses, des luxations, des chutes, des remarques : « Mais fais donc attention !!!! »

Troubles de la proprioception = Fatigue et douleurs

**Ces troubles sont donc essentiels
à prendre en compte et à traiter.**

D'où proviennent ces troubles ?

- Le SEDh (ou le HSD) sont dus à une fragilité des tissus conjonctifs qui portent les capteurs. Les capteurs fonctionnent bien mais donnent des informations « à peu près » car ils sont portés par des tissus fragiles.
- La proprioception est sous la dépendance de capteurs visuels, labyrinthiques, musculaires tendineux, articulaires, mandibulaires, cutanés.

Traitements

- **Les vêtements compressifs.**

Ils mettent en tension les capteurs, dans la bonne tension et ainsi donnent des informations beaucoup plus justes. Ils ont également un effet sur la douleur (gate control)

- **Les orthèses plantaires**

Elles stimulent au maximum les zones proprioceptives, donnent des informations plus justes et plus importantes

- **La kinésithérapie**

Renforcement de la proprioception



Photos de vêtements





Photos d'orthèses plantaires



« Je suis dans un autre monde »

C'est une remarque que j'ai pu entendre lorsque les patients mettent pour la première fois ces vêtements.

Vidéo



Vidéo après orthèses plantaires et vêtements.



Kinésithérapie

- La faiblesse musculaire souvent observée est plus la preuve d'un défaut de proprioception, par dysfonctionnement dans l'utilisation du muscle, que d'un besoin de renforcement musculaire.
- Séances de renforcement de la proprioception par des protocoles spécifiques et avec éventuellement l'aide d'un appareil Huber®

Des vies parallèles

- Les troubles de la proprioception soulignent et illustrent que les patients SED (et HSD) et les autres **vivent** dans des vies parallèles.
- Le tact, l'audition, le goût, les odeurs, les sensations digestives, les émotions et leurs intensités, ..tout le ressenti.. et donc avec la proprioception, sont différents.
- Les vécus des gens SED et HSD, sont parallèles à la vie des autres. Nous ne vivons pas dans le même monde.
- Ceci mérite d'autres développements.....
à venir.....



Docteur Daniel Grossin
Président du GERSED

Conclusion

Les troubles proprioceptifs sont donc très importants à prendre en compte, même si les patients ne s'en plaignent pas directement.

D'autant que nous avons des moyens thérapeutiques qui sont le plus souvent efficaces pour y remédier.



Docteur Daniel Grossin
Président du GERSED