

EDS 101

Votre “discours d'ascenseur”

Qu'est-ce que l'EDS hypermobile?

L'EDS hypermobile (hEDS) est un trouble héréditaire du tissu conjonctif et de sa protéine de collagène. Il est défini comme un syndrome par l'association des conditions suivantes qui tendent à se produire ensemble : hypermobilité articulaire généralisée, instabilité articulaire, complications, douleurs musculosquelettiques systémiques, et caractéristiques cutanées uniques. Il peut également inclure des dysfonctionnements pelviens, des symptômes cardiovasculaires, une dysrégulation du système nerveux autonome, des variantes anatomiques, des dysfonctionnements gastro-intestinaux, des difficultés d'équilibre, de l'anxiété et/ou un syndrome d'activation des mastocytes (MCAS) ou un syndrome de tachycardie orthostatique posturale (POTS). Les recherches commencent à démontrer que ces autres conditions sont liées à l'hEDS et ne sont pas simplement indépendantes. La prévalence de l'hEDS est estimée à 1 personne sur 5000. Bien qu'un marqueur génétique associé à l'expression de l'hEDS soit soupçonné, aucun n'a encore été identifié.

Qu'est-ce que l'hypermobilité articulaire?

Normalement, notre système musculosquelettique est conçu pour maximiser la fonction tout en minimisant les blessures. Lorsque les ligaments ne résistent pas à la tension comme ils le devraient, lorsque le tonus musculaire au repos est faible, ou lorsque les cavités articulaires sont plus superficielles qu'elles ne devraient l'être pour supporter une charge mécanique particulière, cela peut entraîner des articulations qui se déplacent plus qu'elles ne devraient en toute sécurité. Sans symptômes, cela est considéré comme une variante anatomique et une personne pourrait simplement être décrite comme « flexible ». Lorsque le corps envoie des signaux de douleur au cerveau, cela nécessite de l'attention, car une utilisation incorrecte continue entraînera probablement des symptômes indésirables.



Qu'est-ce que le collagène?

Le collagène est la protéine qui constitue les blocs de construction du tissu conjonctif et lui confère sa structure et sa force. Son rôle est de résister à la déformation tout en fournissant une matrice de soutien aux tissus tels que la peau, les vaisseaux sanguins, les tendons/ligaments, et en tant qu'échafaudage ou protection des organes internes. Lorsqu'il ne fonctionne pas comme prévu, la peau s'étire et se déchire facilement, les plaies ne cicatrisent pas bien, les parois des vaisseaux sanguins sont fragiles et se rompent ou causent des ecchymoses excessives, les tendons et les ligaments sont trop élastiques et se « foulent » ou se « déchirent » facilement, et les organes internes bougent trop et « prolapsent » ou « hernient ».

Source: Wendy4Therapy

Le SED hypermobile

Symptômes courants signalés

*Chaque individu peut présenter un mélange de différents symptômes! Il n'y a AUCUNE obligation d'avoir tous ces symptômes!

Douleur	Douleur généralisée, chronique, ne correspondant pas aux résultats radiographiques
Source de douleur	Tête/cou, mâchoire, poignets, doigts, dos, SIJ, bas du dos, spasmes musculaires
Mobilité articulaire	Hypermobile, instable, amplitude excessive, subluxations fréquentes, avec attelle
Endurance	Mauvaise tolérance à l'exercice, fatigue sévère, déconditionnement
Fonctionnement	Intolérance orthostatique, nécessite du repos pour fonctionner, difficulté à l'école/travail
GI/Digestion	Constipation, nausées, allergies/intolérances alimentaires multiples, douleurs gastro-intestinales
Psyché	Anxiété invalidante, dépression, peur de se blesser, traumatisme médical
Social	Isolement social, incapacité à suivre les pairs, ressent honte
Neuro	Céphalées, maladresse, brouillard cérébral/troubles du langage, engourdissement
Cardiaque	Palpitations, mauvaise tolérance à l'exercice, hypotension, POTS
Allergie/imm	Réactions mastocytaires excessives, allergies alimentaires/chimiques multiples
Sommeil	Difficulté à s'endormir/rester endormi, fatigue extrême, éveil constant
Peau	Peau douce, mauvaise cicatrisation, vergetures, allergie aux adhésifs
OB/GYN	Travail prématuré, prolapsus des organes pelviens, douleurs pelviennes, incontinence
Physio	Beaucoup de physiothérapie, peut avoir eu une expérience négative, peur du mouvement

Source: Wendy4Therapy

Dysautonomie 101

(dysfonctionnement du système nerveux autonome)

Dysfonctionnement du système nerveux autonome (contrôle involontaire)

- La fréquence cardiaque, la digestion, la respiration, la transpiration, la température corporelle, l'activation musculaire involontaire, la salivation.
- Le corps possède trois voies de régulation du système nerveux qui sont toujours "actives" et surveillent ce qu'il se passe dans le corps.
- Le corps a tendance à ne vouloir activer qu'un seul de ces systèmes à la fois.
- Le **système nerveux sympathique** contrôle le cœur et les muscles squelettiques et prépare le corps à la réaction de « combat-fuite ».
 - Il augmente la fréquence cardiaque en activant les muscles autour du cœur, et en dilatant et contractant les vaisseaux sanguins pour envoyer plus de sang vers les muscles du corps (pour pouvoir « fuir le lion ») ou vers le cerveau (pour éviter l'accumulation dans les pieds) lorsque vous vous levez.
- Le **système nerveux parasympathique** contrôle des fonctions comme la digestion et la miction.
- Les symptômes résultant d'un dysfonctionnement du système nerveux autonome (ou dysautonomie) dépendent du système organique le plus affecté par la boucle de rétroaction défectueuse :
 - Étourdissements en position debout, palpitations, fluctuations de la tension artérielle et de la fréquence cardiaque, dilatation anormale des pupilles (vision floue), fatigue/soif/transpiration excessive, difficulté à avaler, digestion lente, ballonnements, constipation, reflux acide dû au retard de la vidange gastrique, incontinence, mauvaise régulation de la température, intolérance à la chaleur, anxiété variable, sommeil perturbé/non réparateur, allodynie.
- Une corrélation a été établie entre le nombre d'articulations affectées par l'hypermobilité et un degré plus élevé de dysautonomie.
- **POTS vs intolérance orthostatique** : Le POTS (syndrome de tachycardie orthostatique posturale) est défini comme une augmentation de la fréquence cardiaque supérieure à 30 battements par minute après 10 minutes debout, depuis une position allongée. Les personnes atteintes du POTS n'ont généralement pas de baisse de la tension artérielle (certaines en ont). Une chute de la tension artérielle en position debout est appelée « intolérance orthostatique ».
- **SAMA** : La réponse inappropriée du corps contre un intrus bénin, une réaction à l'histamine.

POTS

Symptômes	Suggestions de traitement
Augmentation de la fréquence cardiaque en position debout	Repos, prise de conscience des symptômes, gestion du rythme
Tension artérielle a tendance à diminuer, rythme cardiaque augmente	Augmenter l'apport en fluides/sel
Palpitations	Vêtements de compression
Étourdissements	Exercice en position allongée et avec les jambes surélevées
Accumulation de sang dans les jambes	Changer de position lentement
Quasi-évanouissement ou évanouissement	Gérer la température corporelle
Brouillard cérébral/difficulté de concentration	Médicaments

SAMA (similaire, car c'est une boucle de rétroaction défectueuse, mais ce n'est pas officiellement de la dysautonomie)

Symptômes	Suggestions de traitement
Peau : Urticaire, rougeurs, démangeaisons, gonflement Gastro-intestinal : Nausées, douleurs abdominales, vomissements Pulmonaire : Essoufflement, respiration sifflante Neuro : Hyperalgésie, maux de tête, brouillard cérébral, confusion, irritabilité	Évitement des déclencheurs Apaisement physiologique (méditation, yoga, taï-chi) Antihistaminiques, stabilisateurs de mastocytes et médicaments anti-inflammatoires

Source : Wendy4Therapy

***Remarque** : Votre thérapeute n'est pas un médecin et n'est pas autorisé à fournir un diagnostic médical officiel. Les informations fournies ici sont à titre informatif seulement .*

CONSEILS UTILES GÉNÉRAUX

Choses à ÉVITER

- Hyperextension ou verrouillage des articulations
- Sauts à fort impact, montagnes russes, sports de contact
- Poussée/tirage/soulevement lourds
- La plupart des étirements
- Tête/cou dans des positions dépendantes (mains/genoux, planche, vélo, nage libre, textos)
- Hyperextension des articulations (surétirement des mains/genoux, poids lourds pour les mains)
- Activité répétitive (y compris rester assis ou debout trop longtemps)
- S'engager trop dans des activités émotionnelles, sociales ou physiques

Précautions pour la chirurgie

- Moins de chances de succès chez les patients atteints d'EDS
- Les tissus sont plus fragiles et prennent plus de temps à guérir
- La fragilité des vaisseaux sanguins augmente le risque de saignement
- Considérations spéciales pour les sutures cutanées : coudre plus près, laisser les sutures plus longtemps
- Envisager une prémédication pour le MCAS et le POTS

Conseils pour réussir

- Protéger les articulations de l'hyperextension
- Renforcer les muscles qui traversent les articulations instables
- Plus de répétitions, moins de poids pour éviter les microtraumatismes
- Commencez doucement et progressez lentement
- Assurez-vous que le plancher pelvien et les abdominaux sont forts avant de progresser
- L'exercice est votre MÉDICAMENT. Vous devrez peut-être travailler plus dur que les autres.
- Envisagez des formes alternatives d'exercice : aquatique, tai-chi, yoga



Avoir un plan pour les crises

- Oreillers de soutien
- Collations et repas faciles à préparer
- Médicaments, crèmes, méditations, sac d'urgence prêt à partir
- Plan de secours pour le travail/garde d'enfants/ménage

Avoir un plan pour les urgences

- Antécédents médicaux sur papier, médicaments à jour
- Explication de l'EDS (voir le site web de l'EDS pour une carte d'urgence à présenter)
- Un défenseur informé pour vous accompagner

Mais... n'ayez pas peur de bouger ! Le mouvement est votre médicament.

Source: Wendy4Therapy

RÉGULEZ votre activité

“Faites une chose... REPOSEZ-VOUS... Faites une chose... REPOSEZ-VOUS... Faites une chose... REPOSEZ-VOUS.....”

P - Planifiez vos activités quotidiennes en prévoyant du temps pour vous reposer

A - Adaptez l'environnement domestique : repos adéquat, équipements d'assistance, demandez de l'aide

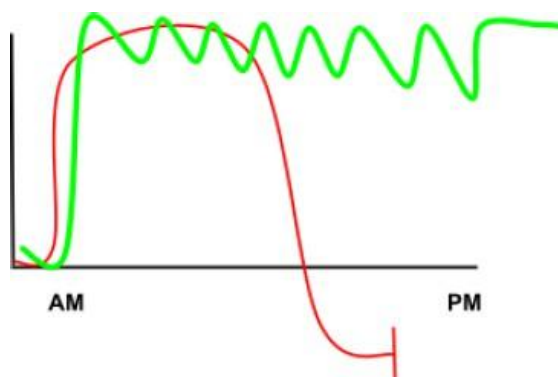
C - Conservez votre énergie : consultez vos prestataires de soins médicaux, température fraîche

E - Stabilité émotionnelle : exercez-vous avec modération, éliminez les tâches inutiles

Sample schedule...

9 - 10am	Eat breakfast
10 - 10:15am	Rest
10:15 - 11am	Check computer
11 - 11:15am	Rest
11:15 - 1:15pm	Run errands
1:15 - 1:30pm	Rest

Suggestions pour vos MICROPAUSES : utilisez des attelles, soutenez votre corps avec des oreillers, respirez, utilisez de la chaleur pour vous apaiser, ancrez-vous en ressentant la surface qui vous soutient, couvrez-vous d'une couverture lestée, caressez votre chien, prenez l'air frais, surélevez vos pieds... puis réglez à nouveau votre minuteur pour votre prochaine pause !



Source: L. Russek, PT, PhD