

P110-f

### Une expérience d'annonce et d'éducation en rééducation-réadaptation dans la forme commune du syndrome d'Ehlers Danlos. À propos de 180 cas

C. Hamonet <sup>a,\*</sup>, N. Serre <sup>b</sup>, K. Bénistan <sup>c</sup>, D. Deparcy <sup>d</sup>, E. Vlamynck <sup>e</sup>, A. Dutreuilh <sup>f</sup>, M. Vienne <sup>g</sup>, A. Bougateg <sup>g</sup>, K. Leroux <sup>h</sup>, J.D. Zeitoun <sup>i</sup>, A. Gompel <sup>j</sup>, A. Metlaine <sup>k</sup>, C. Séjourné <sup>l</sup>, A. Benachi <sup>m</sup>, A.G. Cordier <sup>m</sup>, Y. Raffray <sup>n</sup>, M.P. Bézire <sup>o</sup>

<sup>a</sup> Service de médecine physique et réadaptation Hôtel-Dieu de Paris, 1, place du Parvis-Notre-Dame, Paris cedex 04, France

<sup>b</sup> Association apprivoiser le syndrome d'Ehlers-Danlos (ASED), France

<sup>c</sup> Département de génétique médicale, hôpital Raymond-Poincaré, 104, boulevard Raymond-Poincaré, 92280 Garches, France

<sup>d</sup> Sice de médecine physique réadaptation, centre hospitalier Gustave-Dron, 155, rue du Président-Coty, 59208 Tourcoing, France

<sup>e</sup> Orthopédie Vlamynck, 34, rue de l'Orangerie, 78000 Versailles, France

<sup>f</sup> Orthopédie Vlamynck, 34, rue de l'Orangerie, 78000 Versailles, France

<sup>g</sup> I.M.A.Percussionnaire, Marina Buro 1752 RD6007, 06270 Villeneuve-Loubet, France

<sup>h</sup> ADEP assistance, 2 rue Benoît-Malon, 92150 Suresnes, France

<sup>i</sup> Gastroentérologie, 7, rue de Chaligny, 75012, France

<sup>j</sup> Unité de gynécologie médicale, Hôpital Cochin Port-Royal, 27 rue du Faubourg-Saint-Jacques, 75679 Paris cedex 14, France

<sup>k</sup> Centre national de référence des maladies rares de la vigilance Hôtel-Dieu de Paris, 1, place du Parvis-Notre-Dame, 75122 Paris cedex 04, France

<sup>l</sup> Médecine générale, 2, rue Eugène-Brou, 91630 Marolles-en-Hurepoix, France

<sup>m</sup> Service de gynécologie obstétrique médecine de la reproduction, hôpital Antoine-Béclère, 157, rue de la Porte-de-Trivaux, 92141 Clamart, France

<sup>n</sup> Centre de la douleur, hôpital Tenon, 4, rue de la Chine 75020 Paris, France

<sup>o</sup> Apprivoiser le syndrome d'Ehlers-Danlos (ASED), 119, rue de Bellevue, 91330 Yerres, France

\*Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [pr.hamonet@wanadoo.fr](mailto:pr.hamonet@wanadoo.fr).

**Mots clés :** Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) ; Annonce du handicap ; Médecine physique et radaptation ; Aidants familiaux ; Associations de patients

**Objectif.**– Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une affection génétique handicapante de l'ensemble du tissu conjonctif qui n'est pas rare mais qui est très rarement diagnostiquée par ce que mal connue. L'annonce du syndrome, de ses conséquences et des thérapeutiques à entreprendre est difficile pour les patients face aux doutes et aux dénégations. L'absence de test génétique complique la démarche.

**Matériel/méthode.**– Il s'agit d'une éducation en groupe qui met en contact des personnes avec un syndrome d'Ehlers-Danlos et leur famille avec des professionnels et d'autres patients.

Les sessions sont sur une journée à l'Hôtel-Dieu de Paris : 30 patients proches, médecins, soignants.

La matinée est consacrée, en amphithéâtre, à des exposés avec discussions par des professionnels intervenant dans le diagnostic ou le traitement du syndrome d'Ehlers-Danlos. l'après-midi : ateliers dans les locaux du service de MPR.

Les conférences (diaporamas ou films des interventions sont accessibles sur le site de l'ASED. Au-delà des conférences, une information régulière est assurée par internet et par diffusion de documents.

**Résultats.**– Six séances de formation ont eu lieu depuis septembre 2010. Les thèmes abordés (exposés ou ateliers) sont : génétique, physiopathologie, douleurs, sommeil, problèmes digestifs, respiratoires, gynécologiques, proprioceptifs, psychologiques, inclusion sociale, généraliste.

La participation moyenne par séances a été de 60 personnes (30 patients, 20 aidants, 12 soignants). Le taux de satisfaction est élevé et porte sur le fait de rencontrer des professionnels et d'être en contact avec d'autres personnes partageant les mêmes difficultés.

**Discussion.**– Cette première expérience a atteint son premier objectif de prise de conscience et d'applications concrètes de prévention (risque hémorragique, risque cicatriciel) et de thérapeutiques spécifiques (vêtements compressifs, percussionnaire, oxygénothérapie).

**Conclusion.**– Il est important aussi, qu'une formation continue des médecins soit mise en place, la méconnaissance du syndrome par le corps médical restant l'obstacle principal à la progression des patients.

*Pour en savoir plus*

Hamonet C, Mazaltarine G, Deparcy D. Ehlers-Danlos, un syndrome ignoré. Apports spécifiques de la MPR. Lett Med Phys Readapt 2011;27:196–202.

Hamonet C, Zeitoun JD. Denial about an orphan genetic disease Ehlers-Danlos syndrome. J Nurs Educ Pract [à paraître].

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2012.07.321>

P111-f

### Place d'un programme d'éducation thérapeutique dans la prévention des chutes après pathologie neurologique

J. Marchisone <sup>a,\*</sup>, F. Teysseire <sup>b</sup>, P. Moretto <sup>b</sup>, G. Codina <sup>b</sup>, T. De Teysseire <sup>b</sup>, D. Gasq <sup>c</sup>, X. De Boissezon <sup>d</sup>, M. Labrunee <sup>e</sup>

<sup>a</sup> UFR STAPS, faculté des sciences du sport et du mouvement humain, université Paul-Sabatier, 133, route de Narbonne, 31400 Toulouse

<sup>b</sup> Faculté des sciences du sport et du mouvement humain, université Paul-Sabatier Toulouse, France

<sup>c</sup> Service d'explorations fonctionnelles physiologiques, CHU Toulouse, France

<sup>d</sup> CHU Toulouse, service de MPR, France

<sup>e</sup> CHU Toulouse SSR cardiovasculaire, fédération des services de cardiologie, France

\*Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [justinemarchisone@gmail.com](mailto:justinemarchisone@gmail.com).

**Mots clés :** Risque de chute ; Éducation thérapeutique

**Objectifs.**– Depuis trois ans le programme « Neurochute » permet de faire bénéficier, pour des patients neurologiques (Traumatisme crânien, AVC, Parkinson), des savoirs et compétences basés sur la prévention des chutes via de l'éducation thérapeutique et de l'activité physique adaptée. L'objectif principal de ce type de programme est simple : réduire le nombre de chutes et les conséquences associées (fractures, hospitalisations. . .).

**Méthode.**– Ce programme ambulatoire se déroule en deux temps : le premier est consacré aux bilans (évaluation des déficiences, questionnaire de qualité de vie, diagnostic éducatif), le deuxième consacré à l'éducation avec mise en situation de risque de chute, explications et mise en pratique du relevé de chute par les patients. Lors des bilans, les patients passent un diagnostic éducatif pour évaluer leurs connaissances et compétences sur les différents thèmes proposés telles que la connaissance de leur pathologie, les conséquences d'une chute. . . L'éducation thérapeutique utilise différents outils notamment des vidéos spécialement créées avec : simulation de situations à risque de chute, relevé du sol, exercices personnalisés pour faire de l'activité physique, l'aménagement de l'habitat, les aides techniques.

**Résultats.**– Par rapport au risque de chute, les résultats semblent pour l'instant non quantifiables au vu du faible nombre de patients pris en charge par ce programme jusqu'à présent. Néanmoins, cette étude montre la faisabilité de ce type de prise en charge pluridisciplinaire et le rôle spécifique des activités physiques adaptées dans la prévention de la chute chez le patient neurologique.

**Discussion.**– Dans un avenir proche, notre but est de garder le contact avec les différents patients pour juger de l'efficacité au long cours de ce programme. De plus, devant le faible nombre d'association proposant de l'activité physique adaptée à cette catégorie de patient, la création d'un dispositif associatif proposant de l'activité physique adaptée (phase 3) est en cours d'élaboration.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2012.07.322>

### English version

P109-e

### Interest for an educational therapeutic programme before fitting a total knee prosthesis

J.F. Flez

Clinique Saint-Paul, Bellevue nord, 97222 Belle-fontaine, Martinique

Adresse e-mail : [flez@me.com](mailto:flez@me.com).