

Mon livret d'auto-rééducation **SENSITIVE ET MOTRICE.**



OUVRAGE CONÇU PAR

- ✓ **Agnès MORIER** (Kinésithérapeute),
Marie KUBEZYK (Ergothérapeute),
rééducateurs référents du Centre de Référence
Maladies Rares Neuropathies Amyloïdes
Familiales et autres Neuropathies Périphériques
Rares.
- ✓ **Audrey LALLEMANT** (Kinésithérapeute),
Alyssa DE SOUSA (Ergothérapeute),
rééducateurs du Service de Soins de Suite
et de Rééducation en Neurologie Neurochirurgie
du CHU de Bicêtre.
- ✓ Professeur **David ADAMS**, coordinateur CHU Bicêtre.



REMERCIEMENTS

Les auteurs tiennent à remercier :

- Le Pr. David ADAMS, Le Dr Marie THEAUDIN, Le Dr Céline LABEYRIE, Le Dr Cécile CAUQUIL, Le Dr Guillemette BEAUDONNET, Le Dr Karine CHAHBAZIAN, Le Dr Adeline NOT, Le Dr Dalia DIMITRI BOULOS Service Neurologie CHU Bicêtre.
Le Dr Philippe THOUMIE MPR du CHU Rothschild pour son expertise.
- Les équipes de rééducation de neurologie ; kinésithérapeutes et ergothérapeutes qui ont travaillé dans ce service, pour leur participation dans l'élaboration de ce livret.
- Les patients pour leur contribution et leur soutien à la réalisation de ce document.

SOMMAIRE

I. INTRODUCTION	1
II. LE CENTRE DE RÉFÉRENCE NNERF EST MULTISITE	3
III. MEMBRES SUPÉRIEURS	5
AUTO-MASSAGE DES MAINS	5
LIMITATION DE LA DOULEUR ET STIMULATION DE LA SENSIBILITÉ	11
ÉTIREMENTS MUSCULAIRES	17
MOBILITÉ DES MAINS	21
MOBILITÉ DES ÉPAULES	23
ENTRETIEN MUSCULAIRE DES MAINS	25
IV. LES MEMBRES INFÉRIEURS	33
AUTO-MASSAGE DES PIEDS	33
STIMULATION DE LA SENSIBILITÉ ET PERCEPTION DES PIEDS	37
MOTRICITÉ ET ENTRETIEN DES MUSCLES	43
AUTO-ÉTIREMENTS MUSCULAIRES DES MEMBRES INFÉRIEURS	49
V. PAROLES DE PATIENTS	53
VI. OÙ TROUVER LE MATÉRIEL ?	55

INTRODUCTION

Le Centre Référence des Maladies Rares (NNERF) dédié aux neuropathies amyloïdes familiales et autres neuropathies périphériques rares du CHU Bicêtre (APHP/Hôpitaux Universitaires Paris Sud), a été créé en octobre 2005 et relabellisé par le Ministère de la Santé en Août 2017.

Il appartient à la filière nationale des maladies neuromusculaires, FILNEMUS, d'accueillir les patients qui présentent des neuropathies périphériques responsables de troubles sensitifs, de déficits moteurs, de douleurs neuropathiques et également des limitations d'amplitude articulaire, de crampe, voire une fatigabilité musculaire, parfois des troubles de la marche et d'équilibre, ou une gêne dans la réalisation des gestes fins.

Ces difficultés se répercutent dans les activités de la vie courante tels que les déplacements, l'habillage, les repas... Cela limite l'indépendance du patient au quotidien.

Ce livret a été élaboré pour apporter une réponse aux nombreuses demandes des patients concernant la rééducation après la sortie d'hospitalisation ainsi qu'à la question récurrente : « **Qu'est-ce que je peux faire seul chez moi, pour poursuivre ma rééducation ?** ».

Il est important de rappeler que des traitements médicaux existent et ont pour but de traiter les causes ou les symptômes des neuropathies périphériques. Cependant, ils sont parfois insuffisants et doivent s'associer à la rééducation afin de favoriser bien-être et indépendance. En première intention, une rééducation auprès d'un kinésithérapeute libéral est proposée. Toutefois, **la rééducation, pour maintenir ses effets bénéfiques, doit être pratiquée quotidiennement et au long cours.**

C'est ainsi que le concept d'auto-rééducation a été développé.

Ce livret vous est destiné, afin de vous permettre **d'être acteur de votre prise en charge au travers de l'auto-rééducation.**

L'objectif de ce livret est de vous aider à entretenir les fonctions motrices et sensitives conservées et de les maintenir. Ces conseils et exercices ont pour but **de retrouver certaines sensations, de réduire les phénomènes douloureux et d'entretenir voire améliorer les amplitudes articulaires facilitant ainsi l'aisance gestuelle.**

Les rééducateurs sont là pour vous présenter le livret, vous aider à le comprendre afin de mettre en pratique ces exercices et d'essayer de les intégrer à votre quotidien.

Il faudra rester à l'écoute de votre corps. **L'auto-rééducation doit rester un plaisir.** Ainsi, une installation confortable et un état de détente lors des exercices proposés sont souhaitables en ménageant des temps de pauses, en respectant votre fatigue et votre douleur.

Ce travail est complémentaire des séances effectuées avec les professionnels libéraux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, ...) et permet **d'assurer**

une continuité des soins au domicile.

Une activité physique telle que la marche est essentielle au quotidien, elle permet de maintenir vos capacités d'adaptation à l'effort.

Ce livret a été mis à jour à partir de la version précédente ; élaborée par l'équipe de rééducation du service de Neurologie Adulte du CHU Bicêtre (APHP) au sein du CRMR NNERF, en concertation avec le service MPR du CHU Rothschild (Dr Sami BENDAYA). Pour plus d'informations sur notre réseau ou votre maladie, vous pouvez consulter :

www.cmt-france.org

www.amylose.asso.fr

www.neuropathies-peripheriques.org

www.alliance-neuro.org

LE CENTRE RÉFÉRENCE NNERF EST MULTISITE

CHU de Bicêtre (Le Kremlin Bicêtre, 94).

Services et Équipes médicales

Neurologie	Pr David Adams, Dr Cécile Cauquil, Dr Céline Labeyrie, Dr Adeline Not, Dr Dalia Dimitri Boulos
Neuropathologie	Dr Clovis Adam
Neurophysiologie	Dr Guillemette Beaudonnet, Dr Julia Iliescu
Technicien de Laboratoire	M. Olivier Morassi
Technicien de Recherche	M. Julien Loisel-Watel
Néphrologie	Pr Antoine Durrbach
Ophthalmologie	Dr Antoine Rousseau
Orthopédie	Pr Charles Court
Echanges plasmatiques	Dr Christelle Chantalat Auger
Gastro-entérologie	Pr Franck Carbonnel, Dr Michael Collins
Réanimation Médicale	Pr Christian Richard
Urologie	Pr Jacques Irani
Immunobiologie	Dr Pascale Chrétien
Biologie Moléculaire	Pr Anne Mantel, Dr Bruno Francou
Neuroradiologie	Pr Denis Ducreux, Dr Ghāïdaa Nasser
Génétique Médicale	Pr Judith Melki

Équipe paramédicale

Secrétariat de Coordination	Mme Nathalie Marchal
Cadres de Santé	Mme Laure Alphonsout, Mme Célia Martinez
Infirmières	Mme Marie Hélène Inizan, Mme Nadia Kouchi, Mme Marine Delambert, Mme Rachelle Le Floch
Secrétaires : consultations HDJ	Mme Silvia Lopes Mme Valérie Planque-Faure
Assistant Social	M Jérôme Carey
Cadre de Rééducation	Mme Catherine Bourges
Kinésithérapeute	Mme Agnès Morier
Ergothérapeute	Mme Elodie Durand
Psychologue	Mme Géraldine Nonnez

CHU Paul Brousse (Villejuif-94)

Centre Hépatobiliaire Transplantation Hépatique Unité Hépatologie	Pr Denis Castaing, Pr Didier Samuel Dr Bruno Roche, Dr Térésa Antonini Dr Eric Vibert
Coordination de greffe	Mme Colette Danet, Mme Elisabeth Padeloup Mme Catherine Danguy des Desert M. Gael Berthelot
Secrétaire	Mme Muriel Terbeche
Cadres de Santé	Mme Christelle Filachet
Psychologue	Mme Roselyne Marcaillou
Bilan Urodynamique	Dr Antoine Pelhuche

CHU Antoine Bécère (Clamart-92)

Cardiologie	Pr Michel Slama, Dr Sylvie Dinanian Dr Vincent Algalarrondo
Echographie cardiaque	Dr Ludivine Elihaou
Cadre de Santé	Mme Sandrine Guilhou
Secrétaire	Mme Catherine Ladeveze

CHU Rothschild (Paris 12°)

Médecine Physique Réadaptation	Pr Philippe Thoumie, Dr Sami Bendaya
Cadre de Rééducation	Mme Sylvie Jacob
Kinésithérapeute	Mme Delphine Delorme
Ergothérapeute	Mme Anne Baron

Hôpital Ambroise Paré (APHP, Boulogne, 92)

Centre Anti-douleur	Pr Nadine Attal
Secrétaire	Mme Geneviève Drouet

Institut Gustave Roussy (Villejuif, 94)

Greffe de moelle Hématologie	Dr Jean Henri Bourhis, Dr Vincent Ribrag
------------------------------	--

HEGP (APHP, Paris, 75015)

Gastro-entérologie	Pr Raymond Jian
Secrétaire	Mme Barbara Clainquart

Hôpital Raymond Poincaré (APHP, Garches, 92)

Andrologie	Pr François Giuliano
------------	----------------------

Hôpital Bichat (APHP -75018)

Médecine Nucléaire	Pr Dominique Le Guludec
--------------------	-------------------------



AUTO-MASSAGE DES MAINS

OBJECTIFS

- Décontracter les muscles engourdis de la main.
- Stimuler les récepteurs sensitifs de la main.
- Favoriser la détente.

Quelques conseils avant de commencer

- ✓ Assurez-vous d'être dans une position confortable, bras au repos et mains relâchées.
- ✓ Prenez le temps d'observer vos mains : vérifiez que vous n'avez pas de brûlures et que vos ongles sont coupés. Si besoin, il existe des aides techniques pour votre quotidien qui sollicitent peu de force et de préhension fine. (Ex : un coupe ongle avec un socle).
- ✓ Massez une main à la fois : accomplissez toutes les étapes sur une des mains, puis passez à l'autre main.
- ✓ Pour le massage, vous pouvez utiliser un produit hydratant. (Ex : crème, huile...)



AUTO-MASSAGE DES MAINS

Comment faire ?



1. Commencez par des mouvements amples (avec ou sans produit hydratant) sur la paume et le dos de la main en descendant jusqu'au poignet.



2. Massez légèrement toute la paume, en effectuant des petits cercles avec le pouce.



3. Mobilisez les espaces à la base de vos doigts. Aidez-vous avec l'extrémité de votre pouce et votre index.



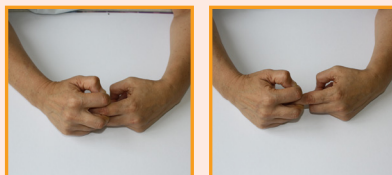
4. Pincez les espaces interdigitales.

AUTO-MASSAGE DES MAINS

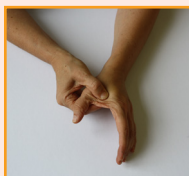
Comment faire ?



5. À l'aide de votre pouce et de votre index, vous pouvez tirer doucement sur chaque phalange de chaque doigt. Massez chaque phalange puis les doigts, un par un, par des petits mouvements de rotation jusqu'aux extrémités. Arrivé au pouce, pétrissez-le soigneusement et en profondeur.



6. Formez deux crochets en repliant l'index et le majeur. Positionnez un doigt entre les deux crochets et tirez dans l'axe du doigt.



7. Massez de façon circulaire la 1^{ère} commissure (espace entre le pouce et l'index).



8. Englobez la colonne du pouce avec l'autre main et faites des mouvements circulaires.

LIMITATION DE LA DOULEUR ET STIMULATION DE LA SENSIBILITÉ

OBJECTIFS

- Diminuer le territoire cutané douloureux sur les mains.
- Stimuler les zones « endormies » ou anesthésiées des mains.
- Stimuler et solliciter d'autres circuits nerveux déjà présents.
- Se concentrer sur les sensations perçues.

Matériels

- ✓ Différentes textures. (Ex. : linge, papier, plastique).
- ✓ Bacs de sensibilité : Créez des bacs (boîtes à chaussures par exemple) remplis de différents objets avec différents :
 - *Diamètres : gros, moyen, petit, très fin.*
 - *Densités : lourd, moyen, léger.*
 - *Matières : doux, rugueux, dur, souple, poilu...*
 - *Ex. : riz, lentilles, maïs, boules de coton, billes, sable, gravillons.*
- ✓ Balles à picots.

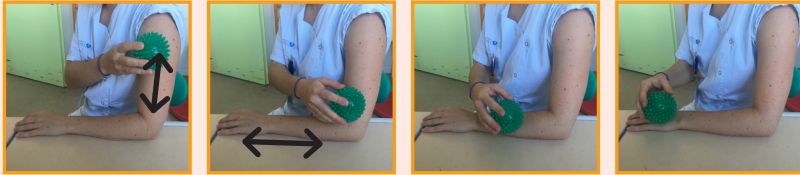


Quelques conseils avant de commencer

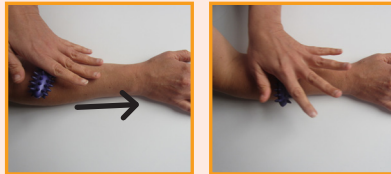
- ✓ Ne jamais travailler dans la douleur ni la provoquer.
- ✓ Choisir les matières en fonction de vos perceptions ; celles-ci doivent être perçues comme confortables.
- ✓ Faire les exercices en étant détendu et bien installé.

LIMITATION DE LA DOULEUR ET STIMULATION DE LA SENSIBILITÉ

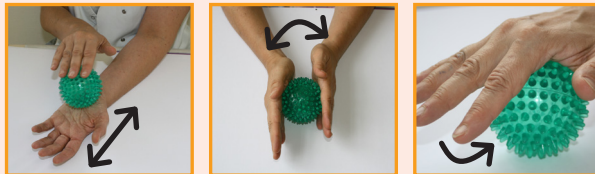
Comment faire ?



3. Faites rouler la balle à picots, de l'épaule jusqu'au bout des doigts de la main. Répétez ce mouvement plusieurs fois.



4. Faites rouler la balle sur la face palmaire, du haut du bras jusqu'à la pulpe des doigts.



5. Ensuite, faites rouler la balle entre vos mains, face palmaire. Vous pouvez aussi vous aider d'une table comme support, afin de faire rouler la balle avec une main.

ÉTIREMENTS MUSCULAIRES

OBJECTIFS

- Réduire l'enraidissement des mains et éviter les rétractions.
- Maintenir les capacités fonctionnelles de la main.
- Optimiser les capacités motrices des mains.

Quelques conseils avant de commencer

- ✓ Il est nécessaire de prendre en charge quotidiennement l'étirement de certains muscles (environ 30 secondes). L'étirement doit être progressif, lent et ne doit, en aucun cas, déclencher une douleur.
- ✓ Si vous n'arrivez pas à réaliser ces exercices, il est essentiel d'essayer d'imaginer le geste à réaliser afin de stimuler les zones et les circuits du cerveau.
- ✓ Vous pouvez également réaliser l'exercice dans une eau à 28-30°.

ÉTIREMENTS MUSCULAIRES

Comment faire ?



1. Allongez-vous puis étirez les muscles pectoraux et le thorax en amenant vos bras au-dessus de la tête. Il est possible de varier l'ouverture des bras. N'oubliez pas de souffler pendant l'étirement.



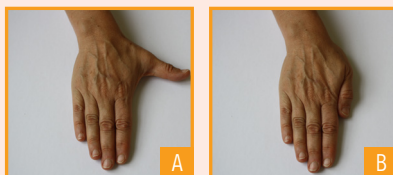
2. Étirez les muscles fléchisseurs des doigts et du poignet. Les doigts contre le mur, vers le bas, tendez le coude et essayez de toucher progressivement le mur avec la paume de votre main.

MOBILITÉ DES MAINS

OBJECTIFS

- Optimiser les capacités motrices des mains.
- Améliorer les amplitudes articulaires des mains.

Comment faire ?



1. La main posée sur une table. Écartez le pouce vers l'extérieur de la main (A) puis ramenez-le vers l'intérieur (B).



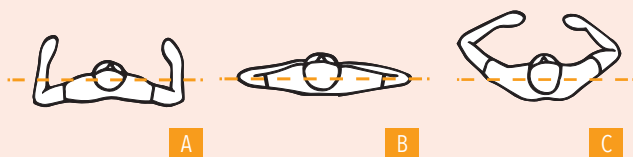
2. Venez toucher l'extrémité de chaque doigt avec le pouce. Commencez avec un contrôle visuel, puis les yeux fermés.

MOBILITÉ DES ÉPAULES

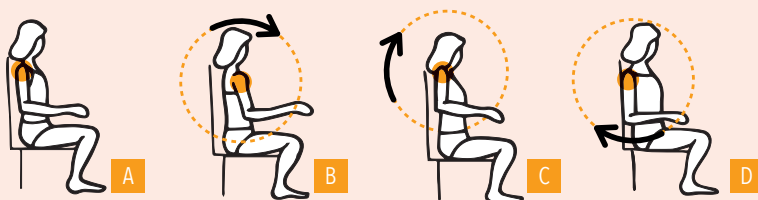
OBJECTIFS

- Optimiser les capacités motrices des épaules.
- Améliorer les amplitudes articulaires des épaules.

Comment faire ?



3. Mobilisez vos omoplates en mettant vos deux coudes en arrière (A) puis devant vous (B). Attention à votre dos, il ne doit pas être courbé (C).



4. Mobilisez vos épaules en faisant des mouvements circulaires : les épaules vers le bas, en avant (B), puis au niveau des oreilles (C), et en arrière (D).

ENTRETIEN MUSCULAIRE DES MAINS

OBJECTIFS

- Optimiser les capacités motrices des mains.
- Effectuer un renforcement doux des muscles de la main en force et contre résistance.



Matériel

- ✓ Pâte de rééducation dont la résistance aura été déterminée avec votre ergothérapeute.

Quelques conseils avant de commencer

- ✓ Pensez à laver vos mains et le plan de travail avant d'utiliser la pâte.
- ✓ Il est parfois difficile de sortir la pâte de rééducation du pot ; vous pouvez dans un premier temps décoller la pâte des bords de la boîte en serrant celle-ci sur tous ses bords.
- ✓ Ne laissez pas la pâte hors de sa boîte lorsque vous ne l'utilisez pas car elle s'étale lorsqu'elle n'a pas de contenant.



ENTRETIEN MUSCULAIRE DES MAINS

Comment faire ?



1. Travail des fléchisseurs des doigts (fermeture de la main) :

Prenez la pâte dans la paume de la main et malaxez la pâte pour la rendre plus souple.



2. Travail des extenseurs des doigts (ouverture de la main) :

Faites un colombin (pâte en forme de baguette) en faisant rouler la pâte de rééducation du bout des doigts jusqu'au poignet.



3. Travail des muscles du pouce :

Effectuez différents mouvements du pouce :

le plier (flexion), l'étendre (extension),

le rapprocher et l'éloigner des autres doigts (adduction / abduction)

et enfin l'opposer aux doigts.

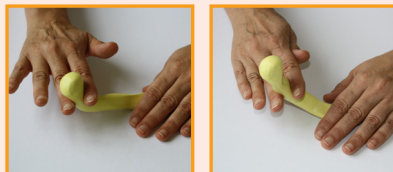
Mettez la pâte en boule au niveau de l'auriculaire et écrasez la boule avec le pouce.

Puis mettez la boule entre le majeur et le pouce, et écrasez la pâte.

ENTRETIEN MUSCULAIRE DES MAINS

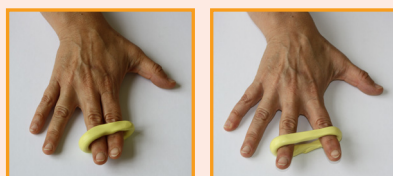
Comment faire ?

4. Travail des interosseux (muscles qui permettent le rapprochement et l'écartement des doigts) :



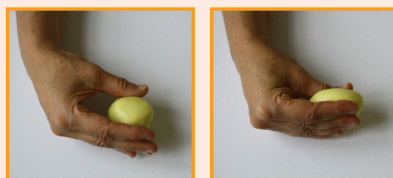
a. Pour travailler le rapprochement :

Réalisez un colombin puis écrasez la pâte de rééducation entre l'index et le majeur. Cela peut être réalisé entre chaque commissure des doigts (A). Formez des petites boules de pâte que vous pincerez entre le pouce et chacun doigt, de l'index à l'auriculaire (B).



b. Pour travailler l'écartement :

Formez un anneau de pâte autour de vos doigts et écartez-les. Vous pouvez faire cet exercice en faisant travailler seulement 2 doigts.



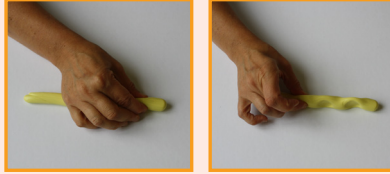
5. Travail des lombricaux (muscles qui permettent de mettre la main en étau) :

Écrasez une boule de pâte en gardant les doigts bien droits et en opposant votre pouce aux autres doigts.

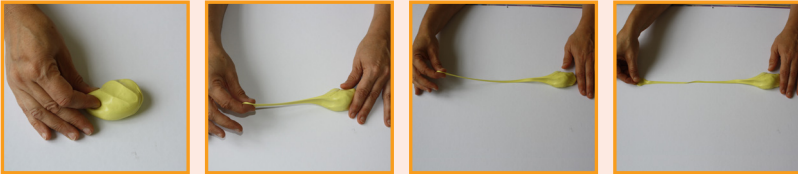
ENTRETIEN MUSCULAIRE DES MAINS

Comment faire ?

6. Travail des pinces de préhension :



Formez un colombin, puis pincez la pâte avec votre pouce et votre index, sur toute la longueur. Recommencez l'exercice en formant une pince avec le pouce et le majeur et ainsi de suite jusqu'à l'auriculaire.



Posez la pâte sur la table. Pincez la pâte, et étirez-la le plus loin possible du côté opposé. Recommencez plusieurs fois.

AUTO-MASSAGE DES PIEDS

OBJECTIFS

- Décontracter les muscles engourdis du pied.
- Stimuler les récepteurs sensitifs des pieds.
- Favoriser la détente.

Quelques conseils avant de commencer

- ✓ Toutes les stimulations doivent être non douloureuses.
- ✓ Installez-vous confortablement : cet exercice doit être un moment de détente.

AUTO-MASSAGE DES PIEDS

Comment prendre soins de ses pieds ?

Vérifiez quotidiennement l'état cutané de vos pieds (si besoin, aidez-vous d'un miroir). Massez vos pieds, soignez-les et vérifiez régulièrement s'il y a des plaies. Il faut hydrater votre peau (avec de la crème, de l'huile...) et bouger vos pieds.



1. Massez par petits cercles la plante des pieds allant du talon vers les orteils.



2. Massez les orteils avec des mouvements circulaires



3. Essayez de bouger vos orteils en les accompagnant, puis faites-le seul. Ensuite, massez-vous à l'aide de vos pouces en remontant sur le dos du pied.



Massez l'arrière des malléoles et remontez, en caressant, le long du mollet.

STIMULATION DE LA SENSIBILITÉ ET PERCEPTION DES PIEDS

OBJECTIFS

- Diminuer le territoire cutané douloureux sur les pieds.
- Stimuler les zones « endormies » de les pieds.
- Stimuler et solliciter d'autres circuits nerveux déjà présents.
- Se concentrer sur les sensations perçues.

Matériels

- ✓ Balles et rouleaux à picots, balles de tennis...
- ✓ Bacs de sensibilité : Créez des bacs (boîtes à chaussures par exemple) en les remplissant de matériaux avec différents :
 - *Diamètres : gros, moyen, petit, très fin.*
 - *Densités : lourd, moyen, léger.*
 - *Matières : doux, rugueux, dur, souple, poilu....*
 - *Ex. : riz, lentilles, maïs, boules de coton, billes, sable, gravillons.*



Quelques conseils avant de commencer

- ✓ Ne jamais travailler dans la douleur ni la provoquer.
- ✓ Choisir les matières en fonction de vos perceptions ; celles-ci doivent être perçues comme confortables.
- ✓ Faire les exercices détendu et bien installé.

STIMULATION DE LA SENSIBILITÉ ET PERCEPTION DES PIEDS

Comment faire ?



Touche à tout avec 3 différentes matières. Ex. : éponge, velcro, velours.
Essayez de sentir une texture, de la soie par exemple, sur les zones de vos pieds où vous ne sentez pas très bien ; puis comparez la sensation avec celle ressentie au niveau d'une zone de sensibilité normale. Puis, recommencez les yeux fermés.

Ex. : Touchez et ressentez la matière d'une éponge et d'un autre tissu, puis les yeux fermés, comparez-le ressenti des deux matières.

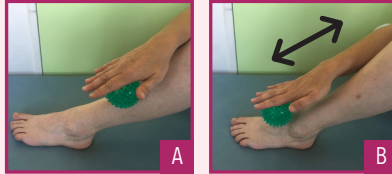
Les bacs de sensibilité Comment faire ?



1. Plongez vos pieds dans les bacs de sensibilité et cherchez vos perceptions les yeux ouverts, puis les yeux fermés.
2. Faites varier la pression et les zones d'appui. Vous pouvez aussi utiliser différentes matières (citées dans le matériel).

STIMULATION DE LA SENSIBILITÉ ET PERCEPTION DES PIEDS

Balle à picots Comment faire ?



Avec l'aide d'une balle à picots, stimulez votre sensibilité au-dessus de la zone d'hypo sensibilité que nous avons déterminée ensemble (A). Elle peut se situer à différents niveaux : ventre, cuisses, mollets...
Puis descendez progressivement (B).



Prenez ensuite le rouleau à picots et finissez en le faisant rouler sous le pied, en allant du talon jusqu'aux orteils.

Remarque : L'apprentissage de la relaxation peut être bénéfique dans la prise en charge de vos douleurs
Certains kinésithérapeutes ou psychomotriciens la pratiquent.

MOTRICITÉ ET ENTRETIEN DES MUSCLES

Après avoir stimulé votre sensibilité, vous pouvez stimuler votre mobilité.

OBJECTIFS

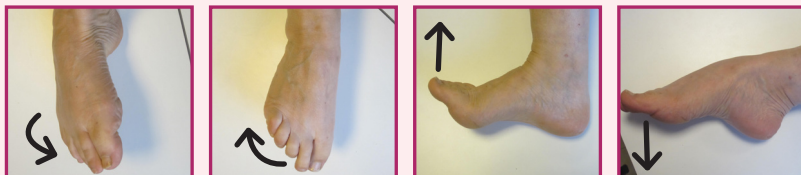
- Optimiser les capacités motrices des membres inférieurs.
- Effectuer des renforcements des muscles.
- Apporter un confort et entretenir la marche.

Quelques conseils avant de commencer

- ✓ Après chaque contraction, pensez à relâcher les muscles progressivement et observez une dizaine de secondes de repos entre chaque contraction.

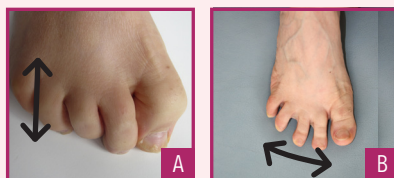
MOTRICITÉ ET ENTRETIEN DES MUSCLES

Comment faire ?



1. Travail de mobilisation de vos chevilles.

Entraînez votre cheville dans les quatre axes : Emmenez votre pied dans l'axe choisi puis relâchez doucement la contraction. Après quelques secondes de repos, emmenez le pied dans l'axe opposé puis relâchez le mouvement lentement. Le relâchement du muscle est aussi important que sa contraction.



2. Travail de mobilisation de vos orteils.

Faites travailler la flexion (A), l'extension et l'écartement de vos orteils (B).



3. Travail de mobilisation de vos genoux

Tendez un de vos genoux 5 secondes (A) puis relâchez doucement (B). 5 secondes plus tard, effectuez le même mouvement sur l'autre genou (C).

Remarques : Pensez à étirer le muscle quadriceps après cet exercice (Cf. fiche d'étirement p48).

MOTRICITÉ ET ENTRETIEN DES MUSCLES

Comment faire ?



4. Travail musculaire des moyens fessiers :

Allongez-vous sur le côté, genou fléchi en prenant appui sur votre avant-bras (cf. photo), puis montez votre jambe, maintenez-la 5 secondes et reposez-la lentement sur l'autre pendant 10 secondes. Faites une série de 5 et changez de côté.



5. Entretien musculaire des muscles ischio-jambiers

Allongez-vous sur le ventre, fléchissez votre genou afin d'amener votre talon vers la fesse puis rallongez doucement la jambe ; le temps de relâchement doit être le double du temps contraction.

AUTO-ÉTIREMENTS MUSCULAIRES DES MEMBRES INFÉRIEURS

OBJECTIFS

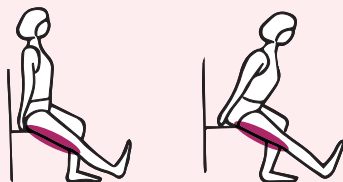
- Entretenir la trophicité musculaire.
- Entretenir les équilibres musculaires.
- Prévenir les crampes.

Quelques conseils avant de commencer

- ✓ Les étirements ne doivent pas être douloureux.
Ces exercices doivent être effectués de manière douce pendant quelques minutes (3 à 4 minutes).

AUTO-ÉTIREMENTS MUSCULAIRES DES MEMBRES INFÉRIEURS

Comment faire ?



1. Étirement des muscles ischio-jambiers (muscles fléchissant le genou).

Relevez le pied en fonction de vos possibilités. Votre dos doit être le plus droit possible (A). Fléchissez le tronc vers l'avant en gardant le dos le plus droit possible (B).



2. Étirement du muscle quadriceps (muscle permettant l'extension du genou).

Posez le genou du côté à étirer en premier sur la chaise, ramenez le bassin en avant en contractant les muscles fessiers. Vous pouvez varier l'étirement en attrapant votre cheville.



3. Étirement du muscle triceps sural (muscle permettant la flexion plantaire)

Placez la jambe à étirer en arrière, tendue dans l'alignement du dos puis allez poser le talon. Vous pouvez varier l'étirement en reculant plus ou moins la jambe de derrière ou en pliant la jambe de devant.

PAROLES DE PATIENTS

« L'immobilité a été longtemps conseillée aux personnes atteintes de maladies de Charcot-Marie-Tooth (CMT) afin qu'elles « s'économisent ». La tendance a heureusement changé et le sport est désormais recommandé pour préserver voire améliorer sa mobilité.

Du sport ? Ça en fait sourire plus d'un pour qui le déplacement de leur lit au canapé est devenu un vrai calvaire.

Alors, à chaque situation, son activité physique. Léger ou plus soutenu, le bon dosage est celui qui reste à l'écoute de son corps pour que la pratique sportive ne devienne pas nocive. La course à pied sera sans doute proscrite, mais la marche nordique, la natation ou encore le yoga restent des activités accessibles. L'activité sportive est aussi un état d'esprit : pourquoi ne pas se rendre aux séances de kinésithérapie hebdomadaires comme d'autres vont à leur salle de gym ou à leur entraînement de volley-ball ?

Avec le temps et l'évolution de la maladie, l'exercice physique, sa fréquence, son intensité évoluent également, mais **le principal est de se faire du bien.**

Pour continuer à entretenir ses membres, en parallèle d'activités physiques, **l'auto-rééducation est un excellent complément et la seconde édition de ce livret vous sera d'une très grande aide.** Bonne pratique à Tooth. »

Muriel Arcaute-Gevrey / Atteinte de CMT, Présidente de l'Association CMT-France.

« Il est aujourd'hui évident qu'une activité physique adaptée régulière offre de nombreux bienfaits aux personnes atteintes de neuropathies périphériques inflammatoires et/ou dysimmunes.

L'exercice physique permet en effet **de lutter contre les conséquences de la sédentarité et du déconditionnement physique, mais également**

de mieux « gérer » la fatigue directement liée à la maladie, de renforcer « les fonctions neuro-motrices » en agissant favorablement sur les capacités de mouvement et sur certains troubles de l'équilibre.

L'activité physique agit aussi de manière bénéfique sur les aptitudes à faire face à la maladie. Elle permet notamment de mieux lutter contre le stress, la dépression, l'anxiété et dans certain cas de mieux appréhender les douleurs.

Parce qu'est aujourd'hui venu le temps de mettre en lumière un sujet jusque-là négligé dans une nécessaire prise en charge globale de la personne atteinte de neuropathie périphérique, cette seconde édition du livret d'autorééducation offrira à chacun de nouvelles perspectives pour améliorer sa qualité de vie. Merci à l'équipe du NNERF ! »

Jean-Philippe Plançon / Atteint d'une PIDC sensitivo-motrice, Président de l'Association Française contre les Neuropathies Périphériques (AFNP) & MSc Sciences du Sport – APA.

« Pratiquer une activité physique certes, mais avec un tel diagnostic et des incapacités motrices bien présentes que faire ?

Pourquoi pas du Qi gong ?

Qi gong : Terme chinois qui signifie

« la maîtrise du souffle énergétique ». Puisque cela ne parle pas de performance physique, je vais essayer. Je m'inscris dans un cours collectif et préviens le professeur de mes limites motrices, la bienveillance de celui-ci, sa patience et mon plaisir à réaliser petit à petit des mouvements qui m'étaient trop douloureux voire impossibles m'ont convaincu de pratiquer chaque semaine.

J'ai souvent travaillé assise pour anticiper mes problèmes d'hypotension et malgré cette position peu classique j'ai pu profiter de cette pratique pour reprendre confiance dans les capacités restantes et endormies de mon corps.

« Le Qi gong est surtout connu pour renforcer et assouplir la structure musculaire et le squelette et protéger les fonctions essentielles de l'organisme ».

En définitive, le Qi gong m'a sauvé de la mélancolie, il m'a permis d'améliorer ma qualité de vie.

À PRATIQUER SANS MODERATION ! »

Mireille Clément, Parole de patiente atteinte d'une N.A.H, diagnostiquée en 2005 et transplantée en 2006, Association Française Contre l'Amylose.

OÙ TROUVER LE MATÉRIEL ?

Vous recherchez de la pâte de rééducation, une balle à picots, un rouleau à picots....

Demandez à votre magasin de matériel médical de proximité ou tapez sur votre moteur de recherche Internet les mots suivants :

- ✓ HANDICAT,
- ✓ IDENTITES,
- ✓ KINETEC
- ✓ WESFORM...

Sur ces sites, vous pouvez également trouver des aides techniques pour votre quotidien.

Si vous êtes pris en charge par un kinésithérapeute ou un ergothérapeute en libéral, n'hésitez pas à lui demander de vous accompagner dans votre auto-rééducation.

Si vous avez des questions ou besoin d'un renseignement, adressez-vous à :

crmr.reeducation@aphp.fr

BONNE AUTO-RÉÉDUCATION !

(Les conseils les plus simples sont les plus appréciés)



Une version téléchargeable
du livret d'auto-rééducation
est disponible sur :

www.nnerf.fr

www.amylose.asso.fr

www.neuropathies-peripheriques.org

www.cmt-france.org

www.alliance-neuro.org