



## LE RÉSEAU D'INTERVENTION CENTRÉ SUR LE PATIENT SCLÉRODERMIQUE (SPIN) ET LE PROGRAMME SPIN-MAIN

Dr Brett Thombs, directeur du Réseau d'intervention  
centré sur le patient sclérodermique (SPIN)  
Hôpital général juif et Université McGill



Le Réseau d'intervention centré sur le patient sclérodermique (SPIN) est un organisme de recherche axé sur les patients, qui fournit des données probantes et crée des outils en ligne pour mieux informer les patients et les cliniciens spécialisés dans la sclérodémie. SPIN est composé de chercheurs, de prestataires de soins de santé et de personnes vivant avec la sclérodémie de partout à travers le monde. La mission de SPIN est de travailler avec les personnes atteintes de sclérodémie afin d'identifier leurs besoins et de prioriser la recherche dans les domaines les plus importants pour eux, ainsi que de développer, tester et distribuer des programmes accessibles aux patients qui permettent d'améliorer leur qualité de vie.



Les domaines de recherche couverts par les programmes développés par SPIN comprennent, entre autres, la gestion des symptômes, des émotions et des changements d'apparence liés à la maladie, ainsi que l'équilibre entre l'activité et le repos.

SPIN emploie un modèle de recherche innovant qui utilise la cohorte SPIN (environ 1 400 patients) comme cadre pour mener les essais randomisés de ses programmes en ligne. Une fois les patients inscrits à la cohorte SPIN, par le biais des établissements de soins de santé affiliés à SPIN, les essais sont menés via la cohorte en incluant des patients de partout à travers le monde. Les programmes SPIN sont conçus en collaboration avec des experts de la santé, des cliniciens et des personnes atteintes de sclérodémie afin de répondre aux problèmes que les patients considèrent prioritaires. Tous les programmes SPIN sont offerts en ligne afin de rejoindre le plus grand nombre de patients possible.

## LE RÉSEAU D'INTERVENTION CENTRÉ SUR LE PATIENT SCLÉRODERMIQUE (SPIN) ET LE PROGRAMME SPIN-MAIN

### LE PROGRAMME SPIN-MAIN

Nous utilisons nos mains dans presque toutes nos activités quotidiennes. Lorsque vous êtes atteints de sclérodémie, ceci peut représenter un réel défi. Plusieurs changements physiques causés par la sclérodémie peuvent affecter l'usage de vos mains. Ceux-ci incluent des dommages aux vaisseaux sanguins, de l'enflure, de la faiblesse et des douleurs musculaires, ainsi que la détérioration et l'ulcération de la peau. La réduction de la mobilité des mains causée par la sclérodémie peut avoir des conséquences sérieuses sur les activités quotidiennes telles que s'habiller, manger et boire, conduire, sortir de la monnaie d'une poche ou d'un sac à main, ainsi qu'utiliser un ordinateur ou tout autre appareil électronique. En fait, une perte de mobilité des mains peut avoir un impact sur presque tous les aspects de votre vie.

Le programme SPIN-MAIN vous offre des exercices légers pour les mains, spécialement conçus pour les personnes atteintes de sclérodémie, avec des sections pour vous aider à développer un programme personnalisé, à fixer des objectifs et à suivre vos progrès. Des vidéos éducatives montrent comment effectuer chaque exercice correctement, avec des images pour illustrer les erreurs courantes. Faire régulièrement des exercices pour les mains peut vous aider à maintenir - et même potentiellement améliorer - votre capacité à utiliser vos mains efficacement, afin que vous puissiez faire davantage de ce dont vous avez besoin de faire pour travailler, prendre soin de vous et de votre foyer, ou simplement pour profiter de la vie.

#### QUATRE MODULES, AXÉS SUR DES PARTIES SPÉCIFIQUES DE LA MAIN



##### Pouce

Essentiel pour saisir et tenir des objets

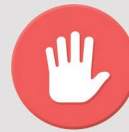
▶ Aller à ce module



##### Former un poing

Important pour tenir des objets à poignées

▶ Aller à ce module



##### Extension des doigts

Important pour des activités comme utiliser votre téléphone cellulaire ou taper sur un clavier d'ordinateur

▶ Aller à ce module



##### Poignet

Nécessaire pour manger, écrire, ou jardiner

▶ Aller à ce module

**Le programme contient quatre modules.** Chaque module regroupe différents types d'exercices, accompagnés d'une courte vidéo décrivant comment effectuer les exercices adéquatement. Certains exercices visent à améliorer la mobilité de votre pouce et de vos autres doigts, votre capacité à former un poing, à étirer vos doigts complètement et à utiliser vos poignets.

## LE RÉSEAU D'INTERVENTION CENTRÉ SUR LE PATIENT SCLÉRODERMIQUE (SPIN) ET LE PROGRAMME SPIN-MAIN

Ces exercices correspondent à des mouvements qui sont importants dans plusieurs activités quotidiennes. Par exemple, la mobilité du pouce est essentielle pour saisir et tenir des objets. La mobilité des doigts est également importante, particulièrement pour tenir des objets ayant une poignée ou un manche, comme une cuillère, un crayon ou le volant de votre voiture. L'extension de vos doigts vous permet de faire des choses telles qu'utiliser votre téléphone cellulaire ou taper sur votre clavier d'ordinateur. Finalement, la mobilité des poignets est nécessaire pour placer vos mains dans la position adéquate pour manger, écrire, jardiner ou tordre une serviette ou un chiffon.

### EXERCICES DU POUCE

Étirement du pouce



Flexion du pouce



Préhension du pouce



### EXERCICES POUR FORMER UN POING

Flexion des articulations



Flexion des doigts un à un



Force de préhension



## LE RÉSEAU D'INTERVENTION CENTRÉ SUR LE PATIENT SCLÉRODERMIQUE (SPIN) ET LE PROGRAMME SPIN-MAIN

### EXERCICES D'EXTENSION DES DOIGTS

Écartement  
des doigts



Extension des  
doigts un à un



Main  
à plat



### EXERCICES DU POIGNET

Rotation  
du poignet



Extension  
du poignet



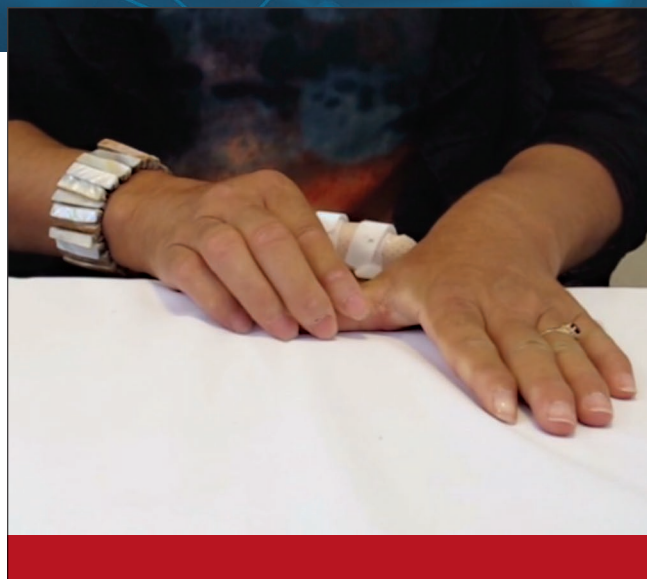
Chaque exercice contenu dans les quatre modules présente une version pour les personnes ayant une atteinte de la main « légère à modérée », et une version pour les personnes ayant une atteinte plus « sévère ».

## LE RÉSEAU D'INTERVENTION CENTRÉ SUR LE PATIENT SCLÉRODERMIQUE (SPIN) ET LE PROGRAMME SPIN-MAIN

### EXEMPLE D'EXERCICE DU POUCE

Commencez par placer la paume de votre main gauche à plat sur la table. Utilisez votre main droite pour tenir votre pouce à sa base. Écartez votre pouce de votre index aussi loin que possible sans provoquer de douleur, et maintenez cette position durant 10 secondes. Relâchez et faites une pause de cinq secondes. Maintenant, changez de main et faites le même étirement avec l'autre main. Placez la paume de votre main droite à plat sur la table. Utilisez votre main gauche pour tenir votre pouce à sa base. Écartez votre pouce de votre index aussi loin que possible sans provoquer de douleur, et maintenez cette position durant 10 secondes. Relâchez et faites une pause de 5 secondes. N'oubliez pas de respirer calmement pendant l'exercice. Exécutez cet exercice 5 fois avec chaque main.

Pour que ce programme soit efficace, il est important de pratiquer les exercices régulièrement. Une fois que vous connaissez les bases, nous vous suggérons de prendre le temps d'établir un plan d'exercices. Dans le programme, vous trouverez des exemples de routines hebdomadaires qui impliquent soit de faire 3 à 4 sessions d'exercices par semaine, de pratiquer quelques exercices spécifiques à tous les jours, ou de faire tous les exercices 7 jours sur 7. Vous pouvez choisir le plan qui vous convient le mieux ou ajuster une routine en fonction de vos besoins.



Vous pouvez accéder gratuitement au programme SPIN-MAIN en visitant le: [tools.spinsclero.com/fr](https://tools.spinsclero.com/fr)



Pour retirer tous les bénéfices de ce programme, il vaut mieux commencer doucement, à votre rythme, et persévérer!



#### SEMAINES 1 À 4

Voici un exemple de routine pour les semaines 1 à 4. Ce tableau présente un plan dans lequel vous apprenez à pratiquer les exercices d'un module par semaine, et au cours duquel vous augmentez graduellement la durée des séances d'exercices. L'ordre dans lequel vous choisissez les modules n'a pas d'importance.

<b>SEMAINE 1</b> <b>Poignet</b>	<b>SEMAINE 2</b> <b>Former un poing</b>	<b>SEMAINE 3</b> <b>Extension des doigts</b>	<b>SEMAINE 4</b> <b>Pouce</b>
<b>Rotation du poignet</b> <i>(1 à 2 minutes par jour)</i>	<b>Flexion des articulations</b> <i>(1 à 2 minutes par jour)</i>	<b>Écartement des doigts</b> <i>(1 à 2 minutes par jour)</i>	<b>Étirement du pouce</b> <i>(2 à 3 minutes par jour)</i>
<b>Extension du poignet</b> <i>(1 à 2 minutes par jour)</i>	<b>Flexion des doigts un à un</b> <i>(1 à 2 minutes par jour)</i>	<b>Extension des doigts un à un</b> <i>(6 à 7 minutes par jour)</i>	<b>Flexion du pouce</b> <i>(2 à 3 minutes par jour)</i>
	<b>Force de préhension</b> <i>(1 à 2 minutes par jour)</i>	<b>Main à plat</b> <i>(1 à 2 minutes par jour)</i>	<b>Préhension du pouce</b> <i>(10 à 11 minutes par jour)</i>
<b>Durée totale de la séance</b> <i>(2 à 4 minutes par jour)</i>	<b>Durée totale de la séance</b> <i>(3 à 6 minutes par jour)</i>	<b>Durée totale de la séance</b> <i>(8 à 11 minutes par jour)</i>	<b>Durée totale de la séance</b> <i>(14 à 17 minutes par jour)</i>