



VERSION PÉDIATRIQUE

Pacing : stratégie de gestion de l'énergie pour L'EM/SFC et la COVID longue

© 2025 Traduit par Coop Edgar pour l'AQEM avec la permission de #MEAction



AQEM

Association québécoise de
l'encéphalomyélite myalgique

Table des Matières

Qu'est-ce que le MPE?	3
Qu'est-ce que le pacing?	3
EM/SFC	3
COVID longue	3
Remarque sur la thérapie par exercices gradués	4
Effort ≠ Exercice	4
Au-delà du pacing : gestion des activités	5
Repos radical	5
Allouer du temps au rétablissement	5
Réduire de moitié le niveau d'activité	5
Apprendre les limites de l'enfant	5
Fractionner les activités nécessaires en tâches gérables	6
Prioriser les activités	7
1. Importance	7
2. Difficulté	7
3. Spécificité	7
Idées de mesures d'adaptation à l'école	8
Changements de l'environnement	8
Changements de l'enseignement	8

Qu'est-ce que le MPE?

Le malaise post-effort (MPE) est le symptôme cardinal de l'EM/SFC et il a été observé chez des enfants atteints de COVID longue. Il se caractérise par l'exacerbation ou l'apparition de nouveaux symptômes après un effort, souvent 24 heures après l'événement déclencheur.

L'activité physique, les efforts cognitifs intenses et la surcharge sensorielle peuvent mener au MPE.

Le malaise post-effort est un phénomène unique, à ne pas confondre avec l'épuisement lié au surmenage chez des enfants bien portants. Ce n'est pas la même chose qu'une forte fatigue ou que des courbatures musculaires après une activité.

Qu'est-ce que le pacing?

Le **pacing** est une stratégie **d'autogestion de l'énergie** consistant à s'activer quand c'est possible et à se reposer lorsque la fatigue est présente. Il peut aussi être nécessaire pour les parents, tutrices ou tuteurs de prévoir du repos supplémentaire pour leur enfant avant des activités.

L'objectif du pacing est d'éviter l'aggravation des symptômes, et non d'en faire plus chaque jour.

EM/SFC

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) est une maladie neurologique chronique qui, dans la majorité des cas, est causée par une infection. Cette maladie chronique complexe provoque des symptômes touchant plusieurs systèmes de l'organisme, dont les systèmes neurologique, immunitaire et endocrinien et le métabolisme.

COVID longue

La COVID longue fait référence à plusieurs maladies qui peuvent apparaître après la COVID-19. Dans beaucoup de cas – mais pas tous –, les symptômes de la COVID Longue correspondent à ceux de l'EM/SFC et mènent au diagnostic de cette dernière.

Remarque sur la thérapie par exercices gradués

La thérapie par exercices gradués (TEG) est une augmentation progressive de l'activité, supervisée par une clinicienne ou un clinicien, conçue pour que la personne retrouve un niveau d'activité sain. Le malaise post-effort étant le symptôme distinctif de l'EM, les **programmes d'intensification de l'exercice** pourraient faire **plus de mal que de bien**.

Dans un sondage à grande échelle récent, environ 80 % des personnes atteintes d'EM ont déclaré que de tels programmes ne leur avaient **rien apporté** ou avaient **considérablement aggravé** leur état.

Les principaux symptômes de l'EM et de la COVID longue ne sont pas dus au déconditionnement physique. Quand le cas est peu sévère, les enfants peuvent être aussi actifs que les autres, mais avoir un malaise post-effort en cas d'efforts trop intenses.

Effort ≠ Exercice

Un **effort** s'entend ici comme **tout stress ou toute contrainte sur le système**. Il est possible d'agir sur certains stresseurs, mais pas sur tous. Pour le bien-être physique et mental d'un enfant, il faut impérativement déterminer les éléments déclencheurs du malaise post-effort. Ces éléments peuvent notamment être de nature :

- **Physique** (courir, marcher, prendre un bain, se brosser les cheveux ou les dents)
- **Orthostatique** (être en position debout ou assise)
- **Cognitive** (avoir des conversations, faire ses devoirs, écouter en classe)
- **Sensorielle** (bruits forts ou répétitifs, lumières vives ou clignotantes)
- **Émotionnelle** (interactions ou événements difficiles)
- **Environnementale** (allergènes, météo, mauvaise qualité de l'air)

Le malaise post-effort peut survenir plusieurs heures ou jours après l'effort – souvent 24 heures plus tard. Il est important de prendre cet élément en compte pour identifier l'événement déclencheur.

Remarque : Il est impossible de maîtriser les éléments déclencheurs en permanence. L'objectif du pacing n'est pas d'éliminer le malaise post-effort, mais de le réduire au minimum. Tenir un journal d'activités et de symptômes pour votre enfant peut aider à reconnaître les événements.

Au-delà du pacing : gestion des activités

Repos radical

Certaines personnes touchées par le malaise post-effort ont constaté que l'inactivité avant des activités prévues, comme aller au cinéma ou à une soirée pyjama, pouvait atténuer les effets. Cette stratégie est appelée le repos radical.

Allouer du temps au rétablissement

Le fait de savoir qu'une activité se prépare peut également vous aider, vous et votre enfant, à prévoir l'aggravation des symptômes. Prévoyez des activités très peu énergivores pour votre enfant, comme lire à voix haute, regarder son dessin animé préféré ou faire des activités créatives douces. Faites le plein de collations que votre enfant tolère même dans les journées les plus difficiles et ayez beaucoup d'eau à disposition.

Réduire de moitié le niveau d'activité

Pour déterminer le niveau de base, il est utile de commencer par couper les activités de moitié – en sachant que ce niveau peut s'améliorer ou se détériorer avec le temps. Bien que certaines personnes qui ont des MPE aient une évolution progressive de la maladie, beaucoup peuvent bonifier leur niveau de base en évitant le surmenage.

Apprendre les limites de l'enfant

Un journal de symptômes (papier ou à l'aide d'une application) peut vous aider à suivre chaque jour les symptômes et les activités de votre enfant, et ainsi à repérer ce qui déclenche le MPE. Un dispositif connecté peut aussi relever la fréquence cardiaque de votre enfant lors d'une activité à l'origine d'un MPE. Le maintien de la fréquence cardiaque sous cette valeur peut prévenir ou atténuer le MPE.

Il est possible de configurer certains dispositifs pour recevoir une alerte quand la fréquence cardiaque atteint une certaine valeur. Cette fonctionnalité peut signaler à votre enfant que sa fréquence cardiaque est trop élevée, ce qui peut l'aider à ralentir avant d'aggraver ses symptômes.

Pour bien pratiquer le pacing, encouragez votre enfant à écouter son corps et donnez-lui la possibilité d'adapter ses activités en conséquence. Si des épisodes de MPE surviennent toujours, il pourrait être nécessaire de réduire le niveau d'activité. À l'inverse, il est peut-être possible d'accroître graduellement la fréquence cardiaque « sans danger » si l'enfant n'expérimente pas de MPE à ces valeurs.

Fractionner les activités nécessaires en tâches gérables

Dissuadez votre enfant de « faire semblant d'être en bonne santé ». Il ou elle devrait plutôt s'asseoir et faire des pauses quand c'est nécessaire et communiquer ses besoins aux autres.

Surtout, ne poussez pas votre enfant à persévéérer en cas d'épuisement ou de sentiment d'accablement. Les enfants et les adultes peuvent être tentés d'ignorer leurs symptômes pour participer à des activités agréables, plutôt que de passer à côté de jeux, projets et événements qu'ils et elles aiment.

Cela dit, la plupart des activités peuvent être adaptées à votre enfant.

Une boîte destinée aux projets en cours permet d'interrompre et de reprendre facilement une activité. Achetez plusieurs paires de ciseaux et bâtons de colle en format économique pour regrouper tout le matériel de chaque projet.

Pour que votre enfant n'ait pas à ranger sa chambre en une seule fois, vous pouvez l'aider à fractionner la pièce en sections ou « quadrants ». Cette méthode est aussi utile si votre enfant se sent dépassé ou ne sait pas par où commencer.

Demandez aux personnes qui enseignent à votre enfant s'il est possible de réduire la charge associée aux devoirs en lui permettant de répondre à une question sur deux dans les fiches d'entraînement, comme en mathématiques. Des périodes de relaxation pour fractionner les devoirs peuvent être utiles.

Prioriser les activités

Face à une activité difficile, évaluez ces facteurs :

1. Importance

L'activité est-elle nécessaire? Que se passerait-il si votre enfant ne la faisait pas?

Contribue-t-elle à l'équilibre de votre enfant (p. ex. apprentissage, santé, hygiène, jeu, relations)?

2. Difficulté

Quel serait le degré de difficulté de chaque étape de l'activité pour votre enfant sans assistance?

Est-il possible de modifier ou d'espacer les étapes? Est-il possible de réduire la fréquence ou la durée de l'activité ?

3. Spécificité

Est-ce que quelqu'un d'autre pourrait faire l'activité à la place de votre enfant?

Les étapes de l'activité peuvent-elles être alternées entre votre enfant et une personne aidante?

Après avoir réfléchi à ces éléments, vous pouvez :

- **Abandonner** l'activité si elle n'est ni nécessaire ni utile;
- **Demander** des mesures d'adaptation temporaires ou permanentes;
- **Remettre** l'activité à plus tard pour laisser votre enfant se reposer;
- **Faire** cette activité, mais moins souvent qu'avant ou seulement lorsque c'est indispensable;
- **Faire** cette activité en adaptant la manière pour favoriser le bien-être.

EXEMPLE : CLUB ARTISTIQUE APRÈS L'ÉCOLE

Importance – Il est important que votre enfant ait des interactions sociales saines, quand c'est possible. Mais si, au lieu d'être positive, l'activité est stressante et nécessite beaucoup de temps de rétablissement, il est peut-être temps d'arrêter.

Difficulté – Il peut être difficile d'ajouter une autre activité à une longue journée d'école.

Spécificité – Personne ne peut faire cette activité à la place de votre enfant.

Adapter l'activité – Serait-il possible d'inscrire plutôt votre enfant à un cours artistique en fin de semaine? Est-il possible que votre enfant participe à une partie de la séance et observe le reste? Ou bien de réduire la fréquence? Serait-il possible de prévoir un « arrêt complet » après un certain temps?

Idées de mesures d'adaptation à l'école

Avec l'école de votre enfant, déterminez des mesures d'adaptation correspondant à ses limites actuelles. Beaucoup de mesures connues pour d'autres affections, comme les traumatismes cérébraux ou le TDAH, sont utiles pour les enfants atteints d'EM/SFC ou de COVID longue. Voici des mesures à envisager pour favoriser la réussite scolaire de votre enfant.

Changements de l'enseignement

- Vérifications fréquentes des concepts clés
- Plans des leçons
- Rythme de travail adapté
- Cours d'éducation physique adapté ou remplacé par un cours de santé

Pour plus d'information, consultez la [page de ressources sur les mesures d'adaptation scolaires](#) (en anglais) de Long Covid Families pour les enfants atteints de COVID longue, qui aborde notamment les plans d'enseignement individualisés.

Changements de l'environnement

- Examens dans un endroit calme
- Aides à la mobilité (fauteuil roulant, scooter)
- Périodes de repos permettant à l'enfant de s'allonger dans un endroit calme à la lumière tamisée
- Possibilité de surélever les jambes
- Eau et boissons électrolytiques à volonté en classe
- Pauses toilettes sans permission nécessaire
- Lunettes de soleil ou écouteurs autorisés
- Journée écourtée
- Horaire souple
- Enseignement à domicile



AQEM
Association québécoise de
l'encéphalomyélite myalgique

Siège social de l'AQEM

204, rue Saint-Sacrement, suite 300
Montréal (Québec) H2Y 1W8

Secrétariat

514-369-0386

Sans-frais : 1-855-369-0386

info@aqem.org

aqem.ca

