

**SÉRIE ÉDUCATIVE : VIVRE AVEC L'EM**

# **Module 1**

# **Pacing**

autogestion de l'énergie

© 2026 Traduit par Coop Edgar pour l'AQEM  
avec la permission du The ME|FM Society of BC



**AQEM**

Association québécoise de  
l'encéphalomyélite myalgique

# Table des matières

Pacing (autogestion de l'énergie)	3
Vocabulaire du pacing	3
Pourquoi le pacing est-il important pour l'EM/SFC et la COVID longue?	5
Pourquoi le pacing fonctionne-t-il?	5
Pratiquer le pacing	6

# Pacing

## (autogestion de l'énergie)

Maintenir systématiquement les activités et les efforts (physiques, mentaux, émotionnels, sociaux) sous le seuil associé à une aggravation des symptômes.

## Vocabulaire du pacing

### Malaise post-effort (MPE)

Le MPE (malaise post-effort) est l'un des symptômes caractéristiques de l'EM/SFC et de la COVID longue : une aggravation importante de symptômes en raison d'un effort, qu'il soit de nature physique, mentale, émotionnelle ou sociale. Les symptômes peuvent s'aggraver immédiatement ou après plusieurs heures, voire quelques jours; il peut donc être très difficile de repérer les déclencheurs du MPE.

### Crash

Le terme « crash » est parfois employé comme un synonyme du MPE, mais il peut aussi désigner une détérioration des symptômes plus importante, plus sévère et plus longue – qui peut durer des jours ou des semaines, voire des mois.

### Cycle « push-crash »

La répétition du schéma suivant, qui, souvent, entraîne une détérioration progressive de l'état de santé :

- les « bons » jours, forcer pour en faire plus, travailler plus, jouer plus, socialiser plus
- PUIS... faire un MPE (immédiatement ou quelques heures ou jours plus tard) et un...
- « crash » se manifestant par des symptômes intenses, parfois complètement invalidants, qui dure souvent quelques jours ou plus.

## Pacing

Maintenir les activités et les efforts (physiques, mentaux, émotionnels, sociaux) sous le seuil associé à une aggravation des symptômes.

Le pacing consiste à apprendre à écouter son corps et à prendre les choses une minute et une journée à la fois afin de prioriser, de limiter et d'adapter les activités, les stimuli et les efforts de façon à rester sous le seuil de déclenchement du MPE.

Autrement dit, il s'agit de « vivre sa vie en respectant son enveloppe énergétique » (l'énergie disponible pour une journée).

## Enveloppe énergétique

L'énergie qui peut être dépensée pendant une journée quelconque sans aggraver les symptômes. L'enveloppe énergétique varie d'une personne à l'autre, et même d'une journée à l'autre.

Dans certains cas très légers d'EM ou de COVID longue, il est ainsi possible de travailler à temps plein ou à temps partiel, de cuisiner, de faire du ménage, de s'occuper de ses enfants et d'avoir une vie sociale. Cependant, 75 % des personnes atteintes d'EM sont incapables d'avoir un emploi ou de suivre une formation, et 25 % sont confinées à leur domicile ou à leur lit. Les personnes dont la maladie est très sévère n'ont pas assez d'énergie pour se déplacer, parler ou manger seules.

À vous de calculer votre enveloppe énergétique et les facteurs qui la font fluctuer, comme votre environnement, votre humeur, votre état de santé et certains marqueurs biologiques (p. ex., fréquence cardiaque).

## Thérapie par exercices gradués (TEG)

Suivre un plan pour accroître progressivement le niveau d'activité physique. Un grand nombre de prestataires de santé continuent de recommander la TEG à leur patientèle atteinte d'EM/SFC et de COVID longue sur la base d'informations obsolètes ou erronées, alors qu'il a été démontré que cette méthode est inefficace et même très dangereuse pour les personnes qui ont ces maladies. La TEG semble rendre la maladie plus sévère dans au moins 75 % des cas et, dans un sondage auprès de 610 personnes, 89 % d'entre elles ont rapporté que l'augmentation de leur niveau d'exercice physique avait exacerbé leurs symptômes.

La plupart des grandes autorités de santé (p. ex., les CDC aux États-Unis, le NIHR au Royaume-Uni) ont récemment publié de nouvelles directives qui DÉCONSEILLENT la TEG et mettent en garde contre tout effort susceptible de déclencher ou d'aggraver un MPE.

# Pourquoi le pacing est-il important pour l'EM/SFC et la COVID longue?

L'EM/SFC et la COVID longue ont pour symptôme caractéristique le MPE, ou malaise post-effort, une aggravation de certains symptômes ou de l'ensemble d'entre eux après un effort physique, mental, émotionnel ou social. Bien que ces deux maladies n'ont aucun traitement ou remède reconnu, la gestion de l'énergie peut aider à stabiliser, atténuer ou éviter beaucoup des symptômes les plus difficiles.

Le pacing est [une technique de gestion de l'énergie reconnue](#) qui réduit ou permet d'éviter les symptômes du MPE.

Environ 90 % des gens trouvent le pacing « adapté à leurs besoins » pour gérer la maladie, et plus de la moitié constatent une amélioration des symptômes ou de leur sévérité.

Le pacing peut donner le sentiment de maîtriser la maladie et améliorer la qualité de vie. Parfois, le pacing permet [d'accroître progressivement la capacité à l'effort](#).

**Sans pacing**, des cycles « push-crash » se produisent et aggravent les symptômes, au risque de méfaits et d'une aggravation de la maladie, à long terme ou définitivement.

## Pourquoi le pacing fonctionne-t-il?

Le pacing fonctionne parce que l'EM/SFC et la COVID longue ne sont pas des maladies psychosomatiques (santé mentale, « dans la tête »), et que l'épuisement qu'elles causent n'a rien à voir avec un déconditionnement physique (mauvaise forme due à un manque d'exercice). Il s'agit de maladies chroniques qui touchent plusieurs systèmes, dont les systèmes neurologique, neurocognitif, immunitaire et nerveux autonome, ainsi que le métabolisme aérobie. Pour les deux affections, même un effort léger peut déclencher le MPE (malaise post-effort; une aggravation des symptômes après une activité mentale, physique ou émotionnelle).

Le pacing maintient les dépenses énergétiques sous le seuil associé au MPE. En résumé, le pacing, en combinaison avec la prise en charge des symptômes (par le traitement de la douleur, des nausées, des troubles du sommeil, etc.) et l'aide à l'invalidité (des équipements comme une canne, un fauteuil roulant, un tabouret de douche, etc.) peut permettre d'atténuer les répercussions du surmenage et de l'éviter.

# Pratiquer le pacing

## RESSENTIR

### Ressentez combien d'énergie vous avez pour aujourd'hui

Pour pratiquer le pacing, vous devez connaître votre limite d'énergie quotidienne, ou enveloppe énergétique. Chaque personne a une limite qui lui est propre, et qui varie d'une journée à l'autre.

Pour connaître la vôtre, vous devez déterminer votre niveau de base, c'est-à-dire ce que vous pouvez faire habituellement. Bien sûr, votre niveau de base peut varier, parfois considérablement, au fil des semaines et des mois, mais à quoi ressemble-t-il en ce moment?

Demandez-vous ce que vous pouvez faire objectivement en une journée sans déclencher un MPE :

- Pendant combien d'heures ou de minutes pouvez-vous être debout, en position assise, marcher ou faire de petites tâches ménagères (vaisselle, douche)?
- Pouvez-vous faire des activités soutenues (travailler, faire du sport, sortir avec votre entourage)? Dans quelle mesure?
- De combien d'heures de repos, de sommeil ou de position semi-allongée avez-vous besoin?
- Pouvez-vous en faire plus après un temps de repos ou de sommeil?

Remarque : Avec le temps, il est généralement plus facile de déterminer intuitivement l'enveloppe énergétique du jour (ou de la « ressentir »).

Au début, il peut toutefois être nécessaire de mesurer, de consigner et de suivre vos activités de façon structurée.

### De l'aide et des outils supplémentaires s'en viennent!

Le 2<sup>e</sup> module de cette série sera consacré aux outils de consignation et de suivi.

Le 6<sup>e</sup> module abordera les applications et les appareils de mesure pour gérer la maladie.

## APPRENDRE

### Apprenez ce qui déclenche ou aggrave le MPE

Qu'est-ce qui siphonne votre énergie, ou déclenche/aggrave vos symptômes?

Selon son type, une activité, un effort ou une stimulation aura une incidence plus ou moins forte d'une personne à l'autre, et même d'un moment à l'autre.

Repérez vos déclencheurs, puis déterminez dans quelle mesure vous pouvez supporter chacun d'entre eux avant que vos symptômes ne commencent à s'intensifier.

Ce que vous pouvez faire sans problème, à quelle intensité, à quel moment, dans quel ordre et pendant combien de temps : tous ces éléments vous sont propres.

### Déclencheurs communs

- Physiques (être en position assise ou debout, prendre une douche, faire du sport, etc.)
- Mentaux (travailler ou étudier, réfléchir, écouter, parler, lire, calculer)
- Émotionnels (avoir des réactions positives ou négatives qui consomment de l'énergie)
- Sociaux (passer du temps avec ses proches, aller sur les médias sociaux)
- Biologiques (digérer un repas copieux ou riche en fibres, avoir ses règles)
- Stimulations (luminosité, sons, produits chimiques, vibrations, toucher)

## ADAPTER

### Adaptez votre vie et vos activités pour respecter votre enveloppe énergétique

La clé du pacing consiste à planifier vos activités et vos efforts pour la journée de manière à dépenser MOINS d'énergie que vous n'en avez (respecter votre enveloppe énergétique).

Pour ce faire, vous devez repenser votre façon de vivre. Avant, vous aviez peut-être de l'énergie à revendre, ou vous étiez capable de « forcer » pour accomplir vos tâches. Malheureusement, cela est impossible, et même dangereux, avec l'EM/SFC et la COVID longue.

Si vous forcez, alors que votre corps vous dit que c'est trop, vous subirez un MPE, au risque de souffrir, d'être faible et malade sur votre canapé, pendant des jours, voire des mois.

**La solution : le pacing. Voici comment vous y prendre.**

---

## Prioriser, déléguer, éliminer

Donnez la priorité aux activités les plus essentielles ou les plus importantes à vos yeux. Ensuite, délégez ou éliminez autant d'activités que nécessaire pour éviter de déclencher le MPE.

Comprenez bien que vous DEVEZ en supprimer autant qu'il le faut pour respecter votre enveloppe énergétique, même si c'est difficile.

Dans bien des cas, cela implique des changements majeurs, comme réduire les heures de travail (ou démissionner), déléguer des efforts importants, comme s'occuper des enfants, cuisiner et faire le ménage à un autre membre de votre famille, et changer la fréquence, le lieu et la durée des interactions sociales.

Remarque : Devoir en faire moins à cause de la maladie peut être une source de culpabilité ou de honte. Parfois, cela peut même entraîner de l'irritation ou de la rancœur chez des gens de l'entourage qui ne comprennent pas la maladie. Pour faciliter les choses, parlez des limites réelles et biologiques posées par votre maladie afin que les gens ajustent leurs attentes en ce qui concerne vos capacités.



---

## Alterner les activités

Alternez les activités plus souvent qu'avant votre maladie.

Pour de nombreuses personnes atteintes d'EM/SFC ou de COVID longue à un degré léger, le fait de passer régulièrement d'une activité à l'autre permet de conserver plus d'énergie dans l'ensemble. On ignore pourquoi cette méthode fonctionne. Elle n'est pas efficace pour tout le monde, en particulier dans les cas sévères, mais cela vaut la peine d'essayer!

- Travaillez pendant une heure, puis pliez du linge, et regardez ensuite la télévision.
- Préparez les ingrédients du souper, puis répondez à vos courriels avant de cuisiner le repas.



---

## Faire attention aux stimuli sensoriels

Prenez conscience du bruit (musique en arrière-plan, télévision, famille), des odeurs (cuisine, gazon), des vibrations (voiture), de la luminosité, de la texture des matières en contact avec vous, ainsi que du chaud et du froid.

---

## Suivre les marqueurs biologiques

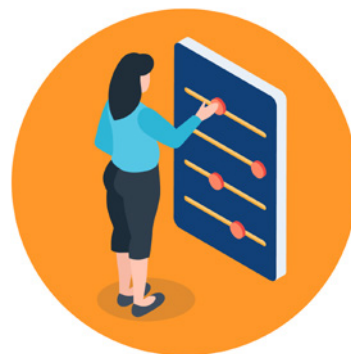
Dans certains cas, une fréquence cardiaque élevée, une tension artérielle faible ou forte, des suees ou des frissons, le début des règles et d'autres biomarqueurs sont des signes avant-coureurs d'un MPE potentiel. Ils devraient vous inciter à vous reposer plus et à faire preuve de vigilance.

---

## Adapter les activités

Adaptez les activités importantes pour qu'elles consomment moins d'énergie. Il existe beaucoup de méthodes pour y parvenir :

- Fractionner les activités en petites étapes. Coupez les ingrédients du souper, puis reposez-vous avant de cuisiner le repas.
- Ajuster le rythme ou l'intensité de l'activité. Préférez une position semi-allongée quand vous passez du temps avec votre famille. Travaillez à temps partiel ou démissionnez.
- S'équiper. Utilisez une canne, un tabouret pliant ou un fauteuil roulant quand vous sortez.
- Espacer les activités. Quand vous lavez votre linge, attendez le lendemain pour le plier. Autre exemple : mangez pendant cinq minutes, reposez-vous, puis reprenez votre repas.
- S'asseoir ou s'allonger. Assoyez-vous pendant que vous faites la vaisselle, que vous cuisinez (préparation des ingrédients, remuage) ou que vous pliez du linge.
- Faire l'activité autrement. Travaillez ou étudiez à distance, ou discutez avec vos proches en ligne.



---

## Se reposer

Tant que vous ne connaissez pas vos limites, reposez-vous régulièrement : installez-vous en position semi-allongée, les pieds surélevés, ou allongez-vous, de préférence en solitaire, dans une pièce calme et peu éclairée.

Le repos désigne généralement la position semi-allongée avec les pieds surélevés, ou la position allongée. Pour certaines personnes, la musique est efficace, tandis que d'autres ont besoin d'être seules, dans une pièce sombre et calme.



Avec l'EM/SFC et la COVID longue, un repos convenable implique de dépenser peu ou pas d'énergie. Essayez ces techniques :

- Reposez-vous souvent. Essayez de vous reposer plus que nécessaire jusqu'à trouver l'équilibre qui vous convient.
- Planifiez des plages de repos régulières dans la journée (en particulier quand le pacing est nouveau pour vous et que vous ne savez pas encore « d'instinct » quand vous devez ralentir).
- Faites des pauses avant, pendant et après une activité.
- Pratiquez le « repos radical » – plusieurs heures ou journées d'inactivité maximale en prévision d'un gros effort que vous ne pouvez pas éviter (présentation professionnelle, sortie, visite familiale). Planifiez de faire suivre cet effort d'une période d'inactivité. Dans certains cas, cela atténuera les effets du MPE.
- Pratiquez la méditation, des techniques de relaxation, des étirements doux, ou même le yoga, si cela vous aide.

---

## Prêter attention au moment de la journée

Arrivez-vous à en faire plus, sans escalade de vos symptômes, à certains moments de la journée? Les efforts physiques et mentaux ont-ils des effets différents?

---

## Médicaments et traitements

Si l'EM/SFC et la COVID longue n'ont pas de remède ou de traitement efficace, la prise en charge des manifestations et des symptômes individuels de la maladie, combinée à la pratique quotidienne du pacing, peut stabiliser et même améliorer l'état de santé, pour une meilleure qualité de vie. À titre d'exemple, certaines personnes rapportent que les méthodes suivantes fonctionnent.



### Pratiques

(Pleine conscience, méditation, respiration, rétroaction biologique [pour gérer des symptômes comme la nausée ou la douleur])

### Habitudes

(Hygiène de sommeil, alimentation)

Remarque : Les habitudes alimentaires optimales pour l'EM/SFC et la COVID longue peuvent différer de celles pour les personnes en bonne santé ou atteintes d'autres maladies chroniques. Vous trouverez des conseils de l'Association des diététistes du Royaume-Uni [ici](#) (en anglais) et de l'information sur le régime pauvre en FODMAP [ici](#).

### Traitements médicamenteux

(Antidouleurs sans ordonnance, antihistaminiques, naltrexone à faible dose [LDN])

### Suppléments alimentaires

(B12, vitamine D, coenzyme Q10, mélatonine)

### Traitements

(Massages, psychothérapie)

Certaines personnes ont recours à des traitements comme les massages et la physiothérapie pour soulager la douleur. Pour d'autres, ces traitements exacerbent les symptômes, provoquent des courbatures, voire déclenchent un crash.

Si vous pouvez les tolérer sans subir un MPE, des psychothérapies, comme la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) par exemple, peuvent vous aider à accepter les répercussions de cette maladie invalidante sur votre vie et votre santé mentale. Souvenez-vous toutefois que l'EM/SFC et la COVID longue sont des maladies physiologiques, et non psychologiques : méfiez-vous si l'on vous suggère que la TCC (ou toute autre psychothérapie) pourra vous guérir. Non seulement [c'est faux](#), mais une thérapie menée à cette fin pourrait aussi vous nuire et aggraver vos symptômes.

**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**



**AQEM**

Association québécoise de  
l'encéphalomyélite myalgique