



VERSION PERSONNES ATTEINTES

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
Effort ≠ Exercice	4
Impacts de la thérapie par exercices gradués (TEG) sur la santé physique des personnes atteintes d'EM	4
Au-delà du pacing : gestion de l'activité	5
Repos radical	5
Réduire de moitié le niveau d'activité	5
Suivre des valeurs objectives, comme la fréquence cardiaque	5
Fractionner les activités nécessaires en tâches gérables	6
Donner la priorité aux activités importantes et les adapter	6
1. Importance	6
2. Difficulté	6
3. Spécificité	6

Qu'est-ce que le MPE?

Le malaise post-effort (MPE) est le symptôme principal de l'EM/SFC. Il se caractérise par l'exacerbation ou l'apparition de 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 les personnes bien portantes. Ce n'est pas la même chose que ressentir une forte fatigue après un effort.

Qu'est-ce que le pacing?

Le **pacing** est une stratégie **d'autogestion** de l'activité. Les personnes qui maîtrisent le pacing sont actives quand elles le peuvent, et se reposent quand elles sont fatiguées. Certaines prévoient aussi du repos supplémentaire avant des activités intenses.

L'exercice gradué est une augmentation progressive de l'activité, supervisée par une clinicienne ou un clinicien, jusqu'au retour à un niveau d'activité sain. Si cette méthode peut être utile chez des personnes dont la forme physique s'est dégradée après une intervention chirurgicale ou une maladie grave, elle ne tient pas compte des changements métaboliques et des réactions atypiques à l'activité qui entraînent les symptômes chez les personnes atteintes de l'EM.

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 grand sondage 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.

EM/SFC

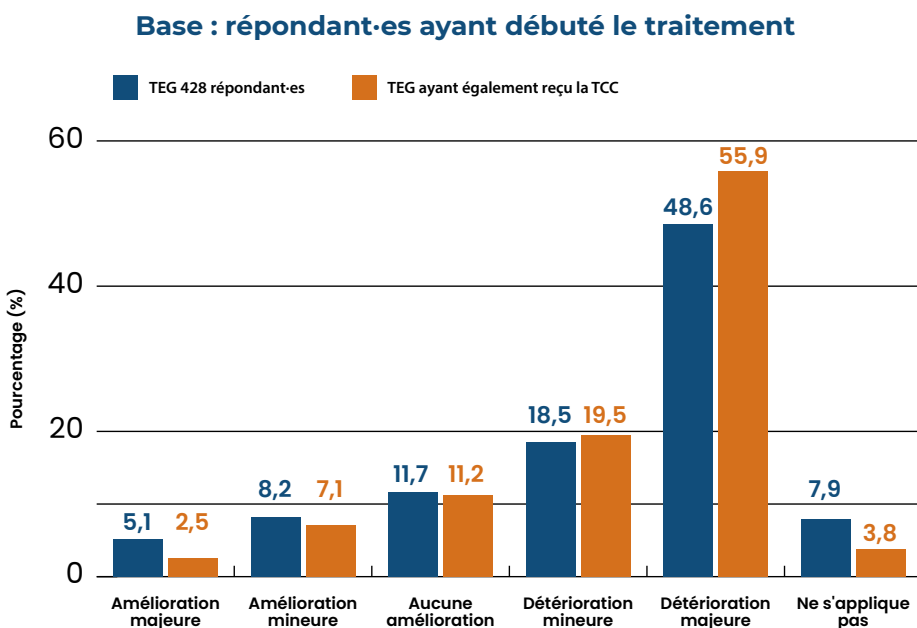
L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) est une maladie neurologique chronique qui, dans la majorité des cas, est causée par une infection.

Cette maladie chronique complexe provoque des symptômes touchant plusieurs systèmes de l'organisme, dont les systèmes neurologique, immunitaire et endocrinien et le métabolisme.

Le quart des personnes atteintes d'EM sont confinées chez elles ou dans leur lit, et environ 13 % parviennent à travailler à temps plein.

Impacts de la thérapie par exercices gradués (TEG) sur la santé physique des personnes atteintes d'EM

Les principaux symptômes de l'EM ne sont pas dus au déconditionnement physique. Quand la maladie est mineure, les personnes peuvent être aussi actives que les autres, mais avoir tous les symptômes de l'EM, y compris le malaise post-effort (MPE), 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 stressseurs, mais pas sur tous. Pour leur bien-être physique et mental, les personnes atteintes d'EM doivent impérativement déterminer les éléments déclencheurs du malaise post-effort. Ces éléments peuvent notamment être de nature :

- **Physique** (exercice)
- **Orthostatique** (rester longtemps debout)
- **Cognitive** (longues conversations, lectures ou rédaction universitaires)
- **Sensorielle** (bruits forts ou répétitifs, lumières vives ou clignotantes)
- **Émotionnelle** (interactions difficiles, événements tragiques)
- **Environnementale** (proximité d'allergènes, changements de la météo ou de la saison)

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**. Un **journal d'activité et de symptômes** peut aider à reconnaître les événements déclencheurs.

Le malaise post-effort peut survenir environ 24 heures après l'événement déclencheur. Ces réactions à retardement semblent plus fréquentes chez les personnes malades depuis longtemps, et peuvent se décaler de plus en plus en suivant un cycle circadien. C'est une considération importante pour trouver l'événement ayant déclenché le MPE.

Au-delà du pacing : gestion de l'activité

Repos radical

Certaines personnes atteintes d'EM ont constaté que **l'inactivité** avant un effort anticipé, comme aller à un mariage ou faire un discours, pouvait atténuer les effets du malaise post-effort. Cette stratégie est appelée le **repos radical**.

L'avantage des efforts connus d'avance, c'est qu'ils permettent d'anticiper l'aggravation de la maladie. Préparer des repas à réchauffer, demander de l'aide à des proches, placer de l'eau et des collations appropriées pour le crash à portée de main, s'assurer que les médicaments sont accessibles et prévoir des activités douces et peu énergivores comme des séries télévisées sont autant de façons d'atténuer les répercussions des efforts indispensables.

Réduire de moitié le niveau d'activité

Au début de la prise en charge des symptômes, il est utile d'en faire deux fois moins pour déterminer son niveau de base – en sachant que ce niveau peut s'améliorer ou se détériorer avec le temps. L'EM est progressive pour certaines personnes, mais beaucoup bonifient leur niveau de base en évitant le MPE.

Suivre des valeurs objectives, comme la fréquence cardiaque

Un **journal de symptômes** peut aider à repérer les activités à l'origine du MPE, tandis qu'un **dispositif connecté** consigne la fréquence cardiaque pendant ces activités. Pour éviter ou atténuer le MPE, vous pouvez réduire votre niveau d'activité de façon à maintenir une fréquence cardiaque inférieure à cette valeur.

Il est possible de configurer certains dispositifs pour recevoir une alerte quand la fréquence cardiaque atteint une certaine valeur. Définissez une valeur **inférieure** à celle qui déclenche un MPE afin de pouvoir cesser votre activité à temps.

Pour bien pratiquer le pacing, il est nécessaire d'écouter son corps et de s'adapter en conséquence. Si des épisodes de MPE surviennent toujours, il peut être nécessaire de se dépenser moins jusqu'à un niveau d'activité qui ne déclenche plus le MPE. À l'inverse, il est possible d'accroître graduellement sa fréquence cardiaque « sans danger » sans provoquer de MPE.

Fractionner les activités nécessaires en tâches gérables

Évitez de « faire semblant d'être en bonne santé » – assoyez-vous et faites des pauses quand vous le souhaitez, et exprimez vos besoins quand vous êtes avec d'autres personnes. Il est rare que vous deviez absolument accomplir une activité d'un seul coup.

- Pliez quelques vêtements à la fois
- Commencez à préparer les repas la veille, par exemple en coupant et en mesurant les ingrédients
- Si vous pouvez marcher, assoyez-vous régulièrement pour laisser votre fréquence cardiaque revenir à la normale avant de continuer

Donner la priorité aux activités importantes et les adapter

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?

2. Difficulté

Dans quelle mesure serait-il difficile pour vous de faire cette activité de façon autonome?

3. Spécificité

Est-ce que quelqu'un d'autre pourrait faire cette activité à votre place, ou est-ce impossible?

Après avoir réfléchi à ces éléments, vous pouvez :

- **Abandonner** l'activité si elle n'est ni nécessaire ni utile;
- **Demander** à quelqu'un d'autre de s'occuper de cette activité, de façon ponctuelle ou permanente;
- **Payer** quelqu'un pour faire cette activité, si vous en avez les moyens;
- **Faire** cette activité, mais moins souvent qu'avant, ou seulement lorsque c'est indispensable;
- **Faire** cette activité en adaptant votre méthode pour favoriser votre bien-être.

EXEMPLE : ALLER PRENDRE UN CAFÉ AVEC DES AMIES ET AMIS

Importance – Votre bien-être est une priorité! Il est important d'avoir des interactions sociales positives quand vous le pouvez. Mais si cette expérience est plus stressante qu'autre chose, il est peut-être temps d'arrêter.

Difficulté – Il est parfois difficile de socialiser en personne, mais ce n'est pas impossible. Vous trouvez peut-être le café bruyant, ou avez déjà eu du mal à stationner.

Spécificité – Personne ne peut participer à des activités sociales à votre place.

Adapter l'activité

1. Demandez à quelqu'un de venir vous chercher et de vous déposer devant le café pour éviter les difficultés liées à la marche et au stationnement.
2. Prévenez vos amies et amis que, même si vous appréciez leur compagnie, vous devrez partir au bout d'un certain temps.
3. Restez dans votre lit, mais participez quand même à la rencontre en demandant à quelqu'un de vous appeler par téléconférence.
4. Portez des bouchons d'oreille ou un casque antibruit en cas d'hypersensibilité sensorielle.



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

