

# **Guide de survie en cas de crash :** L'art de vivre avec l'encéphalomyélite myalgique

© 2025 Traduit par Coop Edgar pour l'AQEM avec la permission du Bateman Horne Center



**AQEM**  
Association québécoise de  
l'encéphalomyélite myalgique



# Introduction

*Les recommandations de ce guide ne se substituent pas aux interventions médicales prescrites par l'équipe soignante de la personne et doivent faire l'objet d'une évaluation avant d'être mises en œuvre.*

## Utilisation du guide

Le document *EM/SFC : guide de survie au crash* est conçu pour aider les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique, leur réseau de soutien et leur équipe soignante à :

- **Comprendre** la maladie et les caractéristiques du malaise post-effort (MPE);
- **Préparer** ce qu'il faut pour répondre aux besoins essentiels en cas de crash/MPE;
- **Suivre** des conseils adaptables pour favoriser la conservation d'énergie au quotidien.

Le guide peut être distribué dans son intégralité ou par chapitres. Chaque chapitre répète ou développe certaines informations.

Un glossaire figurant à la fin du document définit les abréviations, les termes et les maladies cités dans ce guide.

## Remerciements

Ce guide a été rendu possible grâce à l'expertise et aux efforts collaboratifs de huit professionnelles et professionnels concernés par l'encéphalomyélite myalgique. Leur temps, leur dévouement et leur générosité sont le socle de ce produit inclusif. Le BHC les remercie sincèrement pour leur travail.

**EM/SFC : guide de survie au crash, 1<sup>re</sup> édition**

© Bateman Horne Center, 2022

Tous droits réservés.

L'ensemble du contenu de cette publication est la propriété ou sous licence du BHC. Sont autorisés : la reproduction du contenu de cette publication sur un autre site Web ou sur un réseau informatique à des fins personnelles et non commerciales; l'affichage, le téléchargement et l'impression du contenu de cette publication à des fins personnelles et non commerciales. Le contenu de cette publication peut être reproduit par des médias à destination de plateformes de nouvelles publiques classiques. Sont interdites : la modification du contenu, l'utilisation du contenu à des fins commerciales ou d'affichage public (commercial ou non commercial), les tentatives de rétroconception ou de décompilation des logiciels contenus dans cette publication, la suppression de toute marque de droit d'auteur ou de propriété du contenu et l'utilisation d'information ou de contenu figurant dans cette publication à toute autre fin, y compris par des organismes ou des entités juridiques, sans notre autorisation écrite préalable. Le Bateman Horne Center se réserve le droit, à son absolue discrétion, de refuser, révoquer ou limiter l'utilisation de cette publication. Toute réclamation ayant trait à cette publication est régie par les lois de l'Utah sans égard aux dispositions de ces dernières concernant les conflits de lois.



# Table des Matières

<b>Introduction</b>	<b>2</b>
<b>Définition de l'EM/SFC et du crash</b>	<b>4</b>
<b>Surmonter un crash</b>	<b>7</b>
<b>Personnes à joindre en cas d'urgence et informations de santé</b>	<b>11</b>
<b>Conserver l'énergie pendant les mouvements et la vie quotidienne</b>	<b>13</b>
<b>Communication</b>	<b>16</b>
<b>Se retirer pour récupérer</b>	<b>17</b>
<b>Médicaments</b>	<b>19</b>
<b>Suggestions de médicaments de secours et de mesures de soutien</b>	<b>20</b>
<b>Nutrition et hydratation</b>	<b>21</b>
<b>Activités de la vie quotidienne</b>	<b>23</b>
<b>Suggestions pour les crashes</b>	<b>24</b>
<b>Vivre avec l'EM/SFC</b>	<b>26</b>
<b>Prendre soin de soi</b>	<b>29</b>
<b>Vivre avec une maladie chronique et éviter le crash</b>	<b>30</b>
<b>Autres éléments à considérer</b>	<b>31</b>
<b>Pensées suicidaires</b>	<b>33</b>
<b>Quand consulter d'urgence?</b>	<b>35</b>
<b>Considérations pour les voyages et le crash</b>	<b>38</b>
<b>Annexe</b>	<b>40</b>
<b>Ressources à télécharger</b>	<b>40</b>
<b>Essentiels de la trousse de crash</b>	<b>41</b>
<b>Conseils pour les personnes proches aidantes</b>	<b>42</b>
<b>Glossaire</b>	<b>44</b>
<b>Les services d'aide et d'urgence au Québec et au Canada</b>	<b>58</b>

# Définition de l'EM/SFC et du crash

Pour vivre avec une maladie comme l'encéphalomyélite myalgique, il faut en comprendre la caractéristique fondamentale, soit le malaise post-effort (MPE), ainsi que les implications d'un état sévère de MPE, le « crash » (ou effondrement), sur l'organisme. En sachant reconnaître les signes avant-coureurs de ces épisodes et comment assurer malgré tout la satisfaction de leurs besoins physiques primaires, les personnes peuvent s'approprier leur processus de rétablissement et mieux vivre avec la maladie.

## Qu'est-ce que l'EM/SFC?

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, souvent abrégée EM/SFC, est une maladie caractérisée par un épuisement profond, un dysfonctionnement cognitif, des troubles du sommeil, des manifestations autonomiques et d'autres symptômes qui s'aggravent avec l'activité.

## Comprendre l'EM/SFC, le MPE et les crashes

Le corps humain fonctionne selon un système de production et de consommation d'énergie. Pour maintenir l'équilibre, toute dépense énergétique doit être compensée ou bonifiée, en général par du repos, des médicaments, des aliments ou des liquides. Le fonctionnement correct de l'organisme exige que cet équilibre soit restauré jour après jour.

Chez les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique, les dépenses énergétiques des cellules excèdent la capacité du corps à produire de l'énergie, entraînant une chute brutale des capacités fonctionnelles qui n'existait pas avant l'apparition de la maladie. Ce phénomène physiologique s'appelle un malaise post-effort (MPE) – une aggravation de tous les aspects de la maladie qui se résorbe une fois les réserves énergétiques reconstituées.

**Le MPE est l'incapacité de l'organisme à se remettre normalement d'un effort physique, cognitif et émotionnel, ou encore d'un stress orthostatique, environnemental et sensoriel.**

Le MPE survient souvent de 12 à 72 heures après le ou les éléments déclencheurs et peut durer des heures, des semaines, voire des mois, selon la gravité du choc énergétique.

La patientèle décrit souvent les MPE comme des « symptômes grippaux » (épuisement, faiblesse, fièvre, étourdissements, mal de gorge, frissons, courbatures, ganglions lymphatiques enflés), une aggravation des symptômes cognitifs (insomnie, cerveau embrumé, difficultés à trouver ses mots et à se concentrer) et une sensibilité accrue aux stimuli (bruit, lumière, sons, odeurs, mouvements).

**Un épisode de MPE prolongé et sévère s'appelle un crash.**

Les crashes diffèrent selon les personnes et les épisodes. Certains, légers, empêchent les activités quotidiennes physiques ou faisant appel aux processus cognitifs. D'autres sont tellement invalidants qu'ils empêchent la personne de marcher, de parler, de manger, de boire ou de s'asseoir, ce qui peut présenter un danger mortel.

Pendant un crash, il **faut laisser** l'organisme récupérer avant de reprendre des activités.

Le rétablissement est capital pour éviter un cycle « push-crash » à répétition.

## Le cycle « push-crash »

**Il faut absolument comprendre que les crashes portent fortement atteinte à l'organisme. Des épisodes répétés mettent en péril la capacité à retrouver l'état initial, aggravent ou accélèrent les processus délétères de la maladie et freinent le rétablissement.**

Un cycle « push-crash » apparaît quand une personne essaie de persévérer malgré un MPE, ce qui aggrave son état physique et déclenche un crash. Les conséquences sont encore pires si le crash lui-même est ignoré, puisque les réserves énergétiques ne peuvent jamais se reconstituer pleinement. L'organisme subit alors des agressions à répétition, qui, à long terme, ont des répercussions durables et diminuent la capacité fonctionnelle globale.

**Par exemple, imaginez que vous vous cognez un orteil :** de façon ponctuelle, cela fait mal, mais votre orteil guérit rapidement. Si cela survenait chaque jour, la blessure s'aggraverait, et le temps de guérison s'allongerait de façon exponentielle. Il en est de même pour les demandes énergétiques des cellules de l'organisme. Quand le capital énergétique est sans cesse épuisé au point de tomber dans le négatif, sa reconstitution demande à l'organisme plus de temps, et même l'altération de certaines fonctions physiologiques.

Le crash est, en quelque sorte, une hibernation forcée de l'organisme pour se remettre sur pied. Les capacités physiques et mentales ralentissent pour permettre à l'organisme de se protéger en restreignant la consommation d'énergie aux fonctions essentielles. Pendant un tel épisode, il faut à tout prix éviter de forcer pour accomplir une tâche ou une activité, sous peine de perpétuer les dommages.

Il faut du temps, des connaissances, de la patience et du soutien pour se sortir d'un crash.

## Quelles sont les causes d'un crash?

L'organisme dépense de l'énergie pour toutes sortes de fonctions qui, ensemble, cumulent une dette d'énergie qui doit être remboursée chaque jour. Si ce mécanisme est inconscient la plupart du temps, il est important de comprendre la manière dont le corps est sollicité pour permettre et prévoir une récupération adéquate.

### Types d'actions et de facteurs énergivores :

- **Physiques** (mouvement, métabolisme, respiration, position assise, position debout, etc.)
- **Cognitifs** (pensées, traitement de l'information)
- **Émotionnels** (stresseurs positifs et négatifs, détresse)
- **Orthostatiques** (position verticale, c'est-à-dire assise ou debout, avec les pieds par terre).
- **Stimuli environnementaux et sensoriels** (bruit, lumière, sons, produits chimiques, mouvements, etc.)

Comme l'EM/SFC est associée à un seuil de compensation de la consommation énergétique beaucoup plus bas, il est important de comprendre comment les activités du quotidien affectent l'énergie cellulaire. Prenons une activité banale comme une conversation téléphonique ou vidéo ce qui consomme de l'énergie.

## Exemple : Conversation audio ou vidéo de 10 minutes

Physique	Cognitif	Émotionnel	Orthostatique
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Être en position assise</li> <li>● Tenir le téléphone</li> <li>● Parler</li> <li>● Écouter activement, traiter les informations visuelles</li> <li>● Maintenir la tension artérielle, la fréquence cardiaque et la température corporelle et respirer</li> <li>● Filtrer les stimuli externes et sensoriels : bruits, lumière, mouvements, odeurs</li> <li>● Réagir : rire, pleurer, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Filtrer les stimuli externes et sensoriels : bruits, lumière, mouvements, odeurs</li> <li>● Interpréter les expressions faciales, le ton, les mots</li> <li>● Analyser ce qui est dit, préparer une réponse, prêter attention, mémoriser la conversation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Émotions positives ou négatives : interpréter l'humeur et les émotions d'autrui, le ton, le langage non verbal, les mots employés, les sujets de conversation, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Temps passé les pieds par terre : position assise ou debout, marche</li> </ul> <p>(Même en position assise avec les pieds surélevés, le corps est soumis à la gravité, ce qui déclenche des mécanismes neurologiques et circulatoires compensatoires en cas de dysautonomie)</p>

Comme vous pouvez le constater, cette conversation de 10 minutes a pioché dans chaque poste de l'enveloppe énergétique. Le but n'est pas de mettre en garde contre les conversations, mais de montrer que des activités « simples » en apparence consomment quand même de l'énergie.

La gestion des facteurs énergivores est essentielle pour prévenir le crash et peut affecter le temps de récupération.

La suite de ce guide donnera des pistes pour vivre avec une maladie comme l'encéphalomyélite myalgique et fournira des connaissances sur la façon de prévenir les crashes et d'y survivre.

# Surmonter un crash

Ce chapitre peut être diffusé seul pour servir de référence en cas de crash. Certaines informations sont répétées ou développées dans chaque chapitre du guide.

1. Avertir les personnes à joindre en cas d'urgence
2. Répondre aux besoins essentiels
3. Conserver l'énergie
4. Se retirer pour récupérer
5. Maintenir le bien-être
6. Prévenir un autre crash

## Étape 1. Avertir les personnes à joindre en cas d'urgence

Avisez vos personnes à joindre en cas d'urgence et assurez-vous qu'elles ont accès à toute l'information de santé nécessaire si jamais elles devaient agir en votre nom.

- Demandez à ces personnes de prendre régulièrement de vos nouvelles, en acceptant que vous ne pourrez peut-être pas leur parler longuement à certaines étapes de votre rétablissement.
- Mettez des cartes de médicaments indiquant les coordonnées de votre prestataire de santé et la liste de vos diagnostics et allergies dans votre trousse de crash, votre sac à main ou portefeuille et sur votre réfrigérateur.

## Étape 2. Répondre aux besoins essentiels

Préparez ce dont vous avez besoin pour répondre à vos besoins essentiels pendant le crash à côté de votre lit. Consultez la fiche [Essentiels de la trousse](#) de crash pour une liste pratique en une page.

### Signes vitaux

- Tensiomètre automatique
- Oxymètre de pouls (mesure le taux d'oxygène et la fréquence cardiaque)
- Thermomètre
- Montre/appareil permettant de mesurer la fréquence cardiaque et de connaître l'heure et la date
- Dispositif d'alerte médicale ou moyen de contacter les services d'urgence (au besoin)
- Bracelet médical

### **Hydratation**

- Bouteilles d'eau et bouteilles contenant une solution de réhydratation
- Boissons électrolytiques (Gatorade, Powerade, etc.)

### **Nutrition**

- Aliments consommables de différentes façons (à mâcher, à boire, à sucer)
- Éviter les aliments qui déclenchent des intolérances connues ou l'activation mastocytaire

### **Médicaments**

- Cartes indiquant les médicaments et les allergies
- Programmer des rappels de prise de médicaments
- Piluliers
- Préparer les médicaments à prendre si besoin (PRN), en indiquant leur fonction

### **Appareils et cartes de communication**

- Cartes préremplies communiquant les besoins essentiels
- Appareils se substituant à la parole : téléphone, tablette, ordinateur portable
- Vérifier que les appareils de communication sont bien chargés

## **Étape 3.** **Conserver l'énergie**

### **Réduire fortement les mouvements et activités**

- Remettre à plus tard les tâches non essentielles
- Déléguer les tâches
- Diminuer la vitesse et la fréquence des mouvements
- Préparer l'environnement (à l'avance) pour permettre des pauses si/quand les mouvements sont nécessaires
- Garder la trousse de crash à côté du lit pour répondre aux besoins essentiels



## Étape 4.

### Se retirer pour récupérer

L'atténuation des stimuli environnementaux et physiologiques peut vous aider à conserver de l'énergie et à récupérer plus tôt. Essayez de réduire au minimum ces facteurs énergivores externes.

#### Stimuli sensoriels et environnementaux

- Vue (éclairage, lumière du soleil, luminosité des appareils, lecture, médias)
- Sons (bruits excessifs, récurrents, surstimulants)
- Sensations tactiles (vêtements, draps, contact physique, points de pression)
- Bonnes et mauvaises odeurs
- Température ambiante
- Produits chimiques

#### Stimulation cérébrale

- Demandes cognitives (travailler, parler, lire, suivre la télévision, tenir une conversation)
- Stresseurs émotionnels (les émotions positives et négatives consomment beaucoup d'énergie)

#### Fluctuations physiologiques

(surviennent parfois pendant un crash et demandent une attention périodique)

- Température corporelle
- Métabolisme
- Réactivité accrue à des aliments, médicaments, environnements, etc., tolérés habituellement
- Posture
- Maux de tête et neuroinflammation

#### Fluctuations physiologiques

(surviennent parfois pendant un crash et demandent une attention périodique)

- Température corporelle
- Métabolisme
- Réactivité accrue à des aliments, médicaments, environnements, etc., tolérés habituellement
- Posture
- Maux de tête et neuroinflammation

### Étape 5. Maintenir le bien-être

Il est facile de se focaliser sur la raison du crash ou de s'en vouloir, mais cela ne contribue en rien à la récupération émotionnelle, cognitive ou physique. Essayez plutôt de faire preuve de compassion et de bienveillance envers vous-même pour vous remettre plus rapidement.

### Étape 6. Prévenir un autre crash

Les crashes font partie intégrante de l'EM/SFC, mais il est important d'essayer d'éviter des cycles « push-crash » continus et des crashes sévères et prolongés. C'est comme une blessure : plus elle est grave, plus la convalescence est difficile. Prenez le temps d'appivoiser vos limites et ne culpabilisez pas si un crash survient; votre trousse de crash contient tout le nécessaire pour le traverser!

# Personnes à joindre en cas d'urgence et informations de santé

Pour sortir d'un crash, il est essentiel de répondre aux besoins de base et essentiels de l'organisme. Pour cela, il faut d'abord vous assurer que quelqu'un qui connaît vos besoins médicaux peut prendre de vos nouvelles.

**Prévenez une personne** qui vit avec vous ou qui est sur votre liste de personnes à joindre en cas d'urgence (proche, voisin ou voisine, collègue, etc.) que vous subissez un crash et pourriez avoir besoin d'aide. Les personnes qui vivent seules peuvent se préparer en se procurant un système d'alerte médicale pour demander de l'aide en cas de crash.

- Gardez une liste des personnes à joindre en cas d'urgence dans votre trousse de crash, sur votre réfrigérateur et dans votre sac à main ou portefeuille.
- Indiquez le nom des personnes, leur numéro de téléphone et le lien qui vous unit.
- Définissez les personnes à contacter en cas d'urgence (ECU) dans votre téléphone; le personnel d'urgence les appellera en premier.
- Écrivez « ECU » devant leur nom et mettez-les en favori pour un accès facile.

- Envisagez de créer un texto de groupe accessible rapidement, sans solliciter votre mémoire. Il peut être composé des mêmes personnes que la catégorie ECU, ou de personnes différentes.
- Précisez leur relation avec vous dans l'un des champs.

## Ayez une liste de vos médicaments et des coordonnées de vos médecins accessible

pour vous, votre réseau de soutien et le personnel d'urgence. Vous pouvez imprimer la synthèse de votre consultation la plus récente avec le ou la prestataire qui traite votre EM/SFC à titre de référence.

Les listes suivantes, qui peuvent être téléchargées, remplies et imprimées, figurent à l'annexe de ce guide.

### Liste de médicaments

- Médicaments pris actuellement avec la date de début et la raison du traitement, ainsi que l'heure de prise
- Médicaments de secours et PRN
- Anciens médicaments
  - Cette liste est utile pour le suivi et pour que vos prestataires sachent ce que vous avez essayé, ce qui a fonctionné ou non, et pourquoi.

### Liste d'allergies

- Allergies, symptômes, interventions efficaces, gravité de la réaction (anaphylaxie) et statut d'allergie ou d'intolérance

**Liste de diagnostics**

- Diagnostics connus, date du diagnostic, prestataire qui a posé le diagnostic (si vous connaissez son nom)
- Indiquez les suspicions de diagnostic, s'il y a lieu, en précisant clairement qu'il ne s'agit pas d'un diagnostic confirmé

**Liste de médecins**

- Noms, spécialité(s) et numéro(s) de téléphone de vos médecins, et raison du suivi

# Conserver l'énergie pendant les mouvements et la vie quotidienne

**Un crash signale que l'organisme est en danger. Il faut réduire fortement les mouvements et les dépenses énergétiques pour atténuer la longueur et l'intensité de l'épisode.**

L'acronyme PEA peut servir à guider les choix en matière de mouvements et de dépenses énergétiques : **PERSONNE, ENVIRONNEMENT et ACTIVITÉ.**

## P = Personne

Quel choix pouvez-vous faire (concernant votre « **PERSONNE** »), potentiellement avec de l'aide, en matière de posture, vitesse, durée et fréquence des mouvements et d'ordre des activités pour mieux limiter les mouvements et les dépenses énergétiques?

### Éléments à considérer

- Dans quelle **position** êtes-vous? En position allongée, ce qui atténue la force de la pesanteur, ou bien en position totalement ou partiellement verticale, avec les membres en mouvement et non à plat sur un lit ou un sofa?
- Optimisez le repos en vous allongeant HORIZONTALEMENT ou à plat sur un lit ou un canapé. Les positions non horizontales demandent plus d'énergie.
- Faites des activités en position allongée, sur le côté ou semi-inclinée plutôt qu'en position assise ou debout pour conserver de l'énergie.
- Gardez les membres près du corps pour atténuer les demandes en énergie.
  - Rentrez les coudes et soutenez-les avec des oreillers, vos cuisses, des meubles, etc.
  - Faites de petits pas pour économiser l'effort des jambes et du tronc.
- Bougez lentement en prêtant attention aux signes que vous allez trop vite tels que l'essoufflement ou le changement du rythme de la respiration.

### ● **Fractionnez les activités.**

Faites une ou deux étapes d'une tâche, faites une pause, puis continuez.

- Pendant les repas, portez votre cuillère ou fourchette à votre bouche pour trois bouchées d'affilée, puis reposez-vous pendant trois à quatre minutes. Répétez jusqu'à avoir terminé.
- Pour vous habiller, enfiler un vêtement et allongez-vous à l'horizontale pendant une à deux minutes avant de passer au suivant.
- Évitez de chercher à tout prix à terminer, une attitude déconseillée pour les personnes atteintes d'EM/SFC. Faites preuve de bienveillance envers vous-même, fixez des limites et assurez-vous de les respecter.
- Si l'intolérance orthostatique (IO) est un facteur, atténuez les effets de la gravité en évitant de vous lever ou d'être en position verticale et utilisez des aides comme une pince de préhension ou un enfile-bas.

## **E = Environnement**

Comment pouvez-vous adapter votre environnement pour faciliter les mouvements et la conservation d'énergie? Pensez à votre lieu de travail, à votre domicile et à votre environnement extérieur.

### **Éléments à considérer**

- Disposez des chaises ou des tabourets dans tout l'environnement de vie pour permettre des pauses entre la chambre, la salle de bain, la cuisine, etc.
- Conservez vos articles essentiels dans votre Trousse de crash, à proximité de votre lit.
- Créez des zones de dépôt temporaire des objets à ranger dans d'autres pièces pour éviter les déplacements superflus.
- Quels changements de votre domicile pourraient être bénéfiques?  
Rendez votre domicile plus accessible pour vous, avec des aides à la mobilité au besoin.
  - Envisagez d'utiliser un seul étage de votre domicile pour éviter l'escalier.
  - Réduisez le désordre (hors d'une période de crash).
  - Existe-t-il une aide à la mobilité ou un appareil qui vous aiderait à évoluer dans un environnement précis, ou pendant les périodes où vous avez absolument besoin de soutien supplémentaire et de conserver votre énergie, comme pendant un crash? Il peut s'agir par exemple d'un fauteuil roulant ou d'un scooter électrique, d'un déambulateur à roulettes avec siège ou d'une canne pliante.
  - Quels changements de votre environnement vous aideraient à utiliser une aide à la mobilité?

## A = Activité

Les activités sont ce que vous faites pour prendre soin de vous (habillement, douche, brossage des dents, gestion des médicaments) et de votre environnement (animaux de compagnie, ménage, cuisine), ainsi que vos interactions avec le monde qui vous entoure (travail, jeux, loisirs, vie sociale).

Il est important de fixer des limites et de les respecter. Prenez les choses comme elles viennent, en ayant conscience qu'il est impératif d'en faire le moins possible pendant un crash. Récupérez en consacrant de l'énergie uniquement aux choses essentielles ou les plus chères à vos yeux.

### Éléments à considérer

- L'activité est-elle vraiment nécessaire, ou peut-elle attendre la fin de la période de crash?
- Est-il important pour vous de faire vous-même cette activité?
- L'activité ou la tâche peut-elle être déléguée ou remise à plus tard?
- La tâche peut-elle être adaptée? Peut-elle être simplifiée ou modifiée pour réduire la consommation d'énergie? (par exemple, utiliser des légumes surgelés et précoupés plutôt que des légumes frais à couper et à peler)
- L'activité peut-elle être fractionnée en petites étapes que vous pouvez espacer et entrecouper de pauses? Par exemple, si une tâche nécessite une position verticale, envisagez de la décomposer en segments de 5 minutes d'activité espacés par une pause de 10 à 15 minutes.
- Pouvez-vous réaliser la tâche ou l'objectif de façon moins détaillée pour répondre au besoin sans dépenses d'énergie superflues? Autrement dit, **pouvez-vous simplifier l'activité?**

En fin de compte, la conservation d'énergie est vitale pour se remettre d'un crash et gérer le quotidien dans le cadre de l'EM/SFC. Écoutez votre corps en prêtant attention aux signes physiologiques (accélération de la fréquence cardiaque, respiration, cerveau embrumé, etc.) et aux signaux d'alarme. **Les ajustements et les modifications des habitudes de vie sont la clé de la gestion de la maladie et de la réduction des crashes.**

# Communication

## Répondre à vos besoins essentiels

Pendant un crash, il peut être difficile de communiquer avec autrui. Cette section fait référence à [des cartes à télécharger et à imprimer \(situées dans l'annexe\)](#) pour vous aider à communiquer vos besoins. Envisagez de les garder près de votre lit (à côté de votre trousse de crash) ou de les enregistrer sur votre appareil électronique pour les montrer à votre personne aidante, proche ou service de soutien.

## Cartes de communication

Pendant un crash, il est parfois impossible de penser clairement, de former des mots ou des phrases et de traiter l'information. Utilisez ces cartes afin de faire comprendre vos besoins à votre entourage. Par exemple, si vous n'arrivez pas à regarder les cartes, la personne peut lire les mots et montrer l'élément sur la carte jusqu'à ce qu'elle comprenne ce qu'il vous faut.

## Éléments à considérer pour la communication

- Urgences
  - En cas d'urgence, gardez un dispositif d'alerte médicale sur vous ou à portée de main et programmez les personnes à joindre en cas d'urgence dans votre téléphone.
  - Ajoutez vos personnes à joindre en cas d'urgence à vos « favoris » et à la section des informations médicales d'urgence de votre téléphone (le cas échéant).
- Envisagez de créer des textos de groupe faciles d'accès pendant un crash.
- Écrivez ECU (en cas d'urgence) à côté de vos contacts téléphoniques à joindre en cas d'urgence.
- Préparez des cartes pour communiquer :
  - vos besoins de base (alimentation, eau, médicaments, toilettes, etc.);
  - vos symptômes et sensibilités (nausée, sensibilité à la lumière ou au bruit, etc.);
  - vos besoins liés au confort (couverture, coussin chauffant, etc.);
  - les situations d'urgence (appeler le 9-1-1, douleur à la poitrine, etc.).
- Appareils et modes de communication
  - Assurez-vous que vos appareils électroniques sont toujours chargés.
  - Envisagez un chargeur avec un long câble, accessible depuis votre lit ou canapé.
- Préparez des listes de vos besoins uniques, s'ils ne figurent pas déjà sur les cartes de communication fournies en [annexe](#).



# Se retirer pour récupérer

De nombreux déclencheurs et stimuli environnementaux peuvent précipiter ou prolonger un crash. Efforcez-vous de réduire au minimum les facteurs énergivores ainsi que les stimuli sensoriels et physiques pour laisser votre organisme récupérer et reconstituer ses réserves énergétiques.

Voici des mesures de soutien et des éléments à considérer pendant que vous vous remettez d'un crash.

## Stimuli sensoriels et environnementaux

### Vue

- Masque de nuit
- Verres teintés
- Couvre-chef avec visière (pour bloquer la lumière au-dessus de la tête)
- Rideaux occultants
- Écrans peu lumineux (mode nuit)
- Lunettes qui filtrent la lumière bleue (pour le téléphone et l'ordinateur)

### Ouïe

- Bouchons d'oreille
- Casque antibruit
- Machine à bruit bleu, rouge, rose, brun, blanc

### Toucher

- Vêtements amples
- Literie et linge de maison non rugueux
- Évitez le contact avec les parfums, eaux de Cologne, lessives, teintures et produits ménagers
- Couverture lestée (la forte pression peut être apaisante ou trop intense)
- Faites attention aux points de pression liés à la posture

### Odorat

- Limitez au maximum les odeurs de cuisson
- Demandez à vos personnes proches aidantes et à celles qui viennent vous voir de ne pas porter de parfum ni de produits parfumés pour le corps en votre présence
- Évitez les plantes et arbres odorants, les bougies et produits parfumés, etc.
- Utilisez des savons et des lessives avec peu ou pas de parfum
- Évitez au maximum les produits chimiques; préférez des produits naturels ou à base de plantes

## Processus cognitifs et activité cérébrale

- Réduisez au minimum les demandes cognitives
- Limitez la lecture, les conversations, les textos, la télévision et les médias
- Évitez de prendre des décisions importantes pendant un crash

## Stress et facteurs émotionnels

- Le crash lui-même peut être émotionnellement épuisant, mais il est important d'éviter ou de réduire au minimum les contacts avec les stimuli susceptibles de déclencher un crash
- Évitez les conversations, les films, les séries, les publications sur les réseaux sociaux ou les actualités riches en émotions
- N'oubliez pas que les émotions aussi bien positives que négatives consomment de l'énergie

## Fluctuations physiologiques

- La température de l'organisme peut fluctuer pendant un crash; prévoyez plusieurs couches de vêtements
- Pour votre posture, assurez-vous que votre colonne vertébrale et vos membres sont soutenus pour prévenir la tension dans les muscles, les courbatures et les problèmes de circulation
- En cas de maux de tête et de symptômes de neuroinflammation, prévoyez des compresses sur vos yeux et un bonnet froid

## Facteurs orthostatiques

- La position verticale peut vider les réserves d'énergie et exacerber le crash
- Si vous devez être en position verticale pendant votre rétablissement, utilisez des soutiens orthostatiques
- Vêtements de compression (attention aux plis et aux marques sur la peau)
  - Essayez de couvrir le maximum de surface de votre corps
    - Les vêtements de compression montant jusqu'aux cuisses ou plus haut (ventre) sont les plus efficaces
    - Envisagez des hauts de compression pour les bras et le ventre
- Solutions de réhydratation
- Perfusion de solution saline (sur ordonnance)
- Salez généreusement vos aliments, sauf contre-indication de votre prestataire de santé

# Médicaments



**Mise en garde : Consultez votre équipe soignante avant d'introduire des médicaments ou des compléments dans votre traitement. Votre prestataire de santé doit avoir connaissance de votre supplémentation et la suivre de près.**

Quand on a le cerveau embrumé par le MPE ou la survenue d'un crash, il est difficile de bien suivre son traitement médical. Cependant, l'oubli ou le retard de la prise de médicaments peut exacerber un crash ou ralentir le rétablissement.

## Dressez une liste

- Utilisez les [listes de médicaments à télécharger](#) de ce guide ou créez la vôtre.
- Écrivez le nom de chacun de vos médicaments actuels avec la date de début du traitement, l'heure de prise, la raison et le médecin qui l'a prescrit.
- Incluez une liste des médicaments que vous prenez au besoin (PRN) ou qui sont vos médicaments de secours pendant un crash (comme du Zofran pour la nausée).

## Programmez des rappels de prise de médicaments

- Dans la description de l'alarme, écrivez les médicaments à prendre ou un message vous rappelant de vérifier quels médicaments vous devez prendre à cette heure.

## Vérifiez

- Mettez des étiquettes, des autocollants ou des traits de couleur sur vos flacons de médicaments selon l'heure de prise, en utilisant le même code-couleurs que pour vos [cartes de médicaments](#).
- Utilisez des piluliers avec des compartiments pour l'heure et le jour et remplissez-les hors d'un crash.
- Laissez le compartiment ouvert après avoir pris des médicaments pour savoir où vous en êtes.
- Envisagez de mélanger vos médicaments dans du pouding ou du yogourt pour avaler plus facilement tout en recevant des nutriments et en évitant d'avoir le ventre vide (sauf contre-indication).

# Suggestions de médicaments de secours et de mesures de soutien



**Mise en garde : Consultez votre équipe soignante avant d'introduire des médicaments ou des compléments dans votre traitement. Votre prestataire de santé doit avoir connaissance de votre supplémentation et la suivre de près.**

Le crash et le MPE diffèrent selon les personnes, et demandent une prise en charge personnalisée. Choisissez les mesures les mieux adaptées avec votre équipe soignante. La liste suivante n'est pas universelle et représente seulement des suggestions pour chaque symptôme ou facteur physiologique.

## Médicaments ou mesure de soutien pour soulager ou atténuer :

### Courbatures, névralgies, céphalées

- coussins chauffants
- chauffe-pieds
- sac de glace/bonnet froid
- acétaminophène
- agents topiques
- médicaments sur ordonnance

### Troubles du sommeil

- mélatonine
- antihistaminiques sédatifs
- compléments alimentaires
- médicaments sur ordonnance

### Intolérance orthostatique

- liquides par voie orale
- sachets de sodium et d'électrolytes
- liquides par intraveineuse
- médicaments sur ordonnance

### Nausées, reflux, brûlures gastriques

- gingembre
- menthe poivrée
- agents antinauséux
- antiacides
- famotidine
- oméprazole
- médicaments sur ordonnance

### Diarrhée ou constipation

- probiotiques
- enzymes digestives
- Imodium
- laxatifs émollients
- médicaments sur ordonnance

### Allergies, asthme, ou syndrome d'activation mastocytaire

- alimentation faible en histamine
- antihistaminiques (bêta bloquants H1)
- famotidine (bêta bloquants H2)
- médicaments sur ordonnance

**Note : Bon nombre de ces traitements sont disponibles en vente libre, mais certains nécessitent l'ordonnance et la supervision de votre prestataire de santé.**

# Nutrition et hydratation



**Mise en garde : Consultez votre équipe soignante avant de changer radicalement votre alimentation ou de prendre de nouveaux compléments alimentaires. La hausse de la consommation de sodium peut être contre-indiquée en présence de certains médicaments ou certaines comorbidités. Votre prestataire de santé doit avoir connaissance de votre supplémentation et la suivre de près.**

Cette section présente des exemples d'aliments très nutritifs rapides et faciles à préparer et d'options d'hydratation se prêtant au quotidien des personnes atteintes d'EM/SFC, à l'IO et aux crashes. La maladie peut entraîner une motilité, des sensibilités gastriques et physiques, des nausées et d'autres troubles d'intensité fluctuante. Faites preuve de prudence quand vous ajoutez de nouveaux éléments à votre système. Commencez doucement, collaborez avec votre équipe soignante et tenez compte de vos intolérances connues ou des substances activant les mastocytes.

Cette liste n'est ni exhaustive ni prescriptive; elle vise à vous offrir des éléments de réflexion. Il vous appartient de faire vos propres choix en consultant votre équipe médicale pour déterminer ce qui est le plus adapté pour vous.

## Exemples pour la réhydratation et l'IO

- Apports d'électrolytes : Pedialyte, Ultima, Liquid IV, Nunn, Triorals, gels énergétiques, Bonks, Drip Drop, Nunn, Zipfizz, HydroMATE, etc.
- Boissons énergétiques comme Gatorade ou Powerade
- Boissons à base de fruits et légumes : cocktail V8, eau de coco
- Sources additionnelles de sodium : S! Caps, sel de l'Himalaya, sachets de moutarde, jus de cornichon, bouillon de bœuf ou de poulet. (Suivez les consignes de votre prestataire au sujet de votre consommation de sodium)

## Si vous ne pouvez pas mâcher, envisagez des options hydratantes et nutritives toutes prêtes.

- Sucez des boissons à base d'électrolytes, du jus de fruits et de légume ou des cubes de bouillon de bœuf ou de poulet congelés
- Smoothies
- Boissons protéinées ou de substitut de repas comme Ensure ou Boost
- Jus de fruits et de légumes (céleri, carotte, concombre, pastèque...)

## Barres nutritives et caloriques

- Barres protéinées ou au miel ou Barres RX

Procurez-vous des aliments emballés ou séchés qui apportent rapidement des nutriments et se conservent facilement dans votre Trousse de crash ou à divers endroits judicieux de votre domicile.

#### Exemples :

- Fruits secs (mangue, ananas, pomme, cerise, noix de coco)
- Noix (noix de cajou, pistaches, noix du Brésil, noix de macadam, amandes) et Mélange montagnard
- Graines (citrouille, tournesol, courge, chia)
- Épinards séchés et assaisonnés, pois mange-tout
- Bretzels fourrés au beurre d'arachides, tortillas ou craquelins
- Boîtes de thon ou de poulet
- Jerky (bœuf, salami, bison, etc.)
- Bâtonnets au miel et Beurre de noix (amandes, noix de cajou, arachides, multigrains)
- JELLO ou pouding

#### Aliments prêts à l'emploi ou faciles à préparer

- Lentilles, riz, quinoa
- Cubes de smoothies (il suffit d'ajouter du lait ou de l'eau)
- Soupes, bouillons, ramen, phở, etc. qui peuvent être congelés et décongelés
- Flocons d'avoine, yogourt, Just Crack An Egg (bols auxquels il suffit d'ajouter un œuf)
- Livraison de repas tout prêts
- Aliments pour bébés, utiles en cas de sensibilités alimentaires (comme l'intolérance aux histamines) ou d'énergie insuffisante pour mâcher

#### Fruits et légumes riches en nutriments et en minéraux

- Concombres
- Carottes
- Fraises
- Pêches
- Épinards
- Bleuets
- Tangerines/clémentines
- Raisins secs
- Pommes de terre
- Brocoli
- Avocats
- Edamames
- Bananes

Pendant un crash, tenez compte de vos restrictions alimentaires et d'un éventuel ralentissement de la motilité de l'intestin.

# Activités de la vie quotidienne

Les activités de la vie quotidienne, ou AVQ, sont les activités qui relèvent des soins personnels : hygiène, toilette, alimentation, sommeil et déplacement dans l'environnement. Ces tâches sont souvent accomplies sans penser à l'énergie qu'elles consomment.

Les mouvements peuvent être difficiles pour les personnes atteintes d'EM/SFC en raison de nombreux facteurs comme l'intensité, la manière, la surcharge sensorielle, les réserves énergétiques, l'intolérance orthostatique, la neuroinflammation, etc. Lors des AVQ, il est important d'employer des **mouvements intentionnels** favorisant le bon fonctionnement de l'organisme, tout en tenant compte de vos symptômes uniques.

Cette ressource explique comment prendre soin de soi tout en économisant son énergie pendant un crash et lors du quotidien avec la maladie.

Pour en savoir plus sur la conservation d'énergie, consultez la section sur la personne, l'environnement et l'activité ([PEA](#)).

## Dispositifs d'adaptation

Les dispositifs d'adaptation peuvent favoriser la conservation d'énergie, à condition de les utiliser de façon stratégique. Les dispositifs dont l'utilisation ajoute des étapes et du temps sont contre-productifs.

Dans certains cas, il est plus bénéfique d'adapter votre technique, votre approche et de votre posture que d'utiliser d'un dispositif d'adaptation.

**Réfléchissez bien et n'utilisez que de l'équipement réellement bénéfique, qui rend votre vie plus simple et plus fonctionnelle.**

Certains dispositifs peuvent être jugés nécessaires à votre santé et à votre autonomie par votre prestataire de soins. Envisagez de lui demander de rédiger une attestation médicale et renseignez-vous sur la portion couverte par votre assurance.

**Note : L'achat d'équipement peut coûter très cher. Cette liste est conçue uniquement à titre de référence et doit être adaptée selon vos moyens.**

Procurez-vous ce qu'il vous faut petit à petit. Vous pouvez dénicher une grande partie de ces articles dans des magasins d'occasion ou d'équipement médical de seconde main. Il peut être plus facile et plus économique d'aller sur Internet pour acquérir certains dispositifs.

# Suggestions pour les crashes

Pendant un crash sévère, même l'hygiène de base peut être insurmontable. Faites preuve de bienveillance envers vous-même en déterminant quelles tâches de soins personnels sont prioritaires et en évaluant si vous avez besoin d'aide.

## Hygiène

### ● Corps

- Lingettes sans rinçage
- Nettoyant pour le corps sans rinçage
- Vaporisateur intime sans rinçage

### ● Cheveux

- Gants pour shampoing pré-humidifiés
- Shampoing ou bonnet de douche pour shampoing sans rinçage
- Après-shampoing sans rinçage

### ● Dents

- Dentifrice sans rinçage
- Bâtonnets d'hygiène buccale

## Toilette

### ● Chaise d'aisance

- Barres d'appui réglables pour faciliter la descente pendant le transfert du lit à la chaise d'aisance
- Sacs hygiéniques absorbants pour chaise d'aisance, pour ne pas avoir à nettoyer le seau

### ● Bassin

- Si votre état est assez sévère pour avoir besoin d'un bassin, faites attention aux points de pression et aux lésions cutanées
- Après utilisation, assurez-vous que votre corps et votre lit sont secs

### ● Pince à préhension ou accessoire de toilette à long manche

### ● Lingettes

### ● Siège de toilette surélevé

### ● Pour les urinoirs masculins, envisagez des sacs jetables adaptés

### ● Protège-matelas ou alèses jetables contre les fuites ou pour faciliter la toilette au lit

### ● Vous pouvez aussi les mettre sous votre drap-housse pour absorber la sueur (pensez à les changer régulièrement)

## Alimentation

### ● Collations et boissons prêtes à consommer à côté de votre lit

### ● Consultez la section [nutrition et hydratation](#) du guide pour plus de détails

### ● Couverts adaptés



## Habillement

- **L'habillement devrait être en bas des priorités pendant un crash, mais :**
  - Les vêtements doivent être amples, respirants et changés tous les deux jours
  - Si les vêtements sont serrés (vêtements de compression), faites attention aux marques sur la peau et à l'accumulation de sang de chaque côté d'un pli ou d'un élastique
- Placez des vêtements faciles à enfiler et à enlever à côté de votre lit

## Aides à la mobilité

- **Côté de lit (aide à se retourner dans le lit, à y entrer et à en sortir)**
- **Déambulateur ou canne pour les déplacements**
- **Barres d'appui dans la salle de bain et dans tout le domicile**
- **Fauteuil roulant (manuel ou électrique)**
- **Disque de transfert pour aller d'une surface à l'autre**

# Vivre avec l'EM/SFC



N'oubliez pas que certains équipements adaptés ne favorisent pas la conservation d'énergie globale. Utilisez ce qui vous aide dans votre fonctionnement quotidien.

**Note :** Certaines suggestions figurant dans la section précédente sont répétées.

## Soins personnels

### ● Moment de la journée

- Envisagez de vous doucher le soir pour reconstituer vos réserves énergétiques pendant la nuit

### ● Réduisez au minimum les efforts pour vous sécher

- Peignoir-éponge plutôt qu'une serviette de bain
- Turban microfibre ultra absorbant après un shampoing

### ● Espacez les shampoings

- Coupe courte
- Shampoing sec
- Bonnet de shampoing sans rinçage

### ● Dents

- Dentifrice sans rinçage
- Bâtonnets-éponges
- Brosse à dents électrique (si le bruit et les vibrations ne sont pas dérangeants)

### ● Équipements adaptés

- Éponge à long manche
- Pomme de douche réglable
- Siège de douche à poignées (surtout en cas d'intolérance orthostatique)

## Toilette

- **Éléments à considérer pour l'intolérance orthostatique et le positionnement**
  - Éviter au maximum de se pencher et de changer de position
  - Accessoire de toilette à long manche ou pince à préhension
  - Bidet
- **Rehausseur de toilette pour faciliter les transferts**
- **Prenez garde à ne pas laisser vos jambes trop longtemps en suspension contre la gravité; un marchepied peut être utile**

## Habillement

- **Privilégiez des vêtements faciles à enfiler et à retirer**
- **Préparez votre tenue la veille au soir en la disposant à côté de votre lit pour y accéder facilement**
- **Vêtements amples**
- **Vêtements de compression en cas d'IO**
- **Idées d'équipements adaptés**
  - Pince de préhension
  - Chausse-pied
  - Chaussures « mains libres »
  - Enfile-bas
  - Manche enfile-vêtement
  - Soulève-jambe
  - Lacets élastiques
  - Enfile-bouton et crochet pour fermeture éclair

## Dispositifs de mobilité et équipements adaptés

- Échelle de lit souple ou côté de lit pour rouler ou se positionner plus facilement dans le lit et en sortir
- Déambulateur à roulettes avec siège avec petit rangement
- Fauteuil roulant
- Barres d'appui dans la salle de bain et dans les endroits pertinents du domicile
- Rail de soutien pour canapé ou fauteuil
- Déambulateur ou canne favorisant la stabilité
- Pince de préhension
- Modifications du domicile pour améliorer l'accessibilité : rampe, monte-escalier, douche de plain-pied

# Prendre soin de soi

Lorsque nous vivons avec l'encéphalomyélite myalgique, il peut être tentant de nous focaliser sur la cause de la maladie ou d'un crash, voire de culpabiliser. En termes simples, cela ne nous aide ni à sortir d'un crash, ni à vivre avec la maladie.

Retenez que tous les crashes ne peuvent pas être anticipés, expliqués ou compris; c'est la même chose pour l'apparition de la maladie. Envisagez d'adopter l'approche inverse en vivant dans le moment présent plutôt que d'analyser l'inexplicable.

Prenez conscience de ce qui draine votre énergie sur les plans émotionnel et cognitif au point d'entraîner ou de prolonger un crash. Autorisez-vous à vous rétablir et à retrouver la santé; c'est la seule tâche nécessaire pendant un crash.

**Allongez-vous et laissez-vous porter par le courant jusqu'à avoir la force de vous relever.**

## Reposez-vous!

- Restez en position horizontale
- Diminuez les stimuli sensoriels
- Utilisez des techniques de relaxation

## Cultivez le mieux-être

- Hors d'une période de crash, pratiquez des techniques de mieux-être pour apaiser votre système
- Méditation
- Respiration profonde
- Pleine conscience

## Prenez soin de vous

- Pratiquez l'autocompassion
- Gratitude corporelle
- Acceptation
- **Donnez-vous la permission de vous reposer pour vous rétablir**

# Vivre avec une maladie chronique et éviter le crash

Pour bien vivre avec l'EM/SFC, il est crucial de maîtriser l'art de prévenir et minimiser les MPE et les crashes subséquents. En dehors d'un crash, familiarisez-vous avec des ressources qui peuvent vous aider à conserver votre énergie et appliquez les concepts suivants à votre vie quotidienne.

## Pacing (autogestion de l'énergie)

Le pacing est la règle d'or de la gestion de l'encéphalomyélite myalgique, mais sa mise en œuvre et sa maîtrise peuvent être ardues. **Le pacing s'applique à toutes les activités.** Les facteurs qui consomment de l'énergie peuvent être physiques, émotionnels, cognitifs et orthostatiques. Des stimuli environnementaux et sensoriels peuvent aussi être énergivores.

### Stratégies

- Faites fréquemment des pauses réparatrices.
- Mettez des minuteurs pendant les activités pour vous rappeler de vous reposer.
- Efforcez-vous de dépenser chaque jour 80 % de votre énergie, en économisant les 20 % restants pour constituer une réserve et éviter le MPE.
- Allongez-vous 10 à 15 minutes toutes les 2 heures, si possible.
- Prévoyez des « pauses cérébrales ».
- Gestion du temps = gestion du rythme

### Fractionnez ou modifiez les activités ou tâches pour avoir des tranches plus petites et plus gérables

- Asseyez-vous ou surélevez vos jambes pendant les activités habituellement réalisées debout.
  - Vaisselle, lessive, coiffure, maquillage, etc.
  - Un siège de douche est parfois ce qui fait la différence entre une douche relaxante et un épisode de MPE.

### Dispositifs portables mesurant la fréquence cardiaque

- Une hausse de la fréquence cardiaque, quelle qu'en soit la cause, signale qu'il faut s'arrêter pour se reposer.

### Attention à l'énergie consommée par les activités de traitement (et de filtrage) cognitif

- Lecture, écriture, conversation, série télé/film, etc.
- Les environnements très stimulants peuvent être trop intenses sur le plan cognitif.

### Les réactions émotionnelles (parfois inévitables), positives ou négatives, peuvent déclencher un MPE

- Fixez des limites appropriées pour vous protéger des demandes énergétiques dues à la consommation d'information (média, actualités, discussions avec vos proches, etc.).

### Ne vous en voulez pas si et quand un crash survient

- Les crashes sont parfois inévitables.
- Ruminer sur le pourquoi et le comment n'aide pas à se détendre et à récupérer.
- Faites preuve d'indulgence envers vous-même et ayez confiance en votre corps.

# Autres éléments à considérer



**N'introduisez pas de sodium supplémentaire ni de suppléments à votre alimentation sans consulter votre équipe médicale. En effet, ils pourraient être contre-indiqués pour vos problèmes de santé (cœur, reins, etc.).**

## Traitez les problèmes de santé sous-jacents susceptibles de déclencher, d'aggraver ou de prolonger les épisodes de MPE

- Syndrome d'activation mastocytaire (SAMA), Syndromes d'intolérance orthostatique (IO), Maladies des reins et du foie, Maladies/troubles endocriniens, Affections auto-immunes, Troubles amplifiant la douleur, Troubles du sommeil

## Mangez et hydratez-vous bien

- Votre organisme a besoin de réserves de carburant/d'énergie.

## Intolérance orthostatique

- Consommez des produits électrolytiques 15 minutes avant une activité pour vous hydrater.
- Utilisez des produits électrolytiques en supplément de secours quand vous commencez à être symptomatique.
- Envisagez la méthode des deux bouteilles :
  - Une bouteille contenant un produit de réhydratation pour toute la journée.
  - Une bouteille remplie d'électrolytes à boire « d'un coup » avant un événement.

- Votre prestataire peut vous aider à déterminer le bon rapport sodium : eau. Vous pouvez aussi vous baser sur la quantité et la couleur de votre urine, dès lors que vous buvez 2 à 3 L de liquide par jour. Une production normale correspond à :
  - un flux continu pendant environ 20 secondes;
  - de couleur jaune pâle;
  - à une fréquence normale (5 à 6 fois par jour).
- Vous pouvez demander à votre prestataire de vous prescrire des perfusions de solutions salines administrées par du personnel de santé pour prévenir ou combattre un crash.
  - 1,5 L de chlorure de sodium 0,9 % en 60 à 90 minutes
- Recherchez des interventions pharmacologiques au besoin.
- Si vous portez des vêtements de compression, essayez de couvrir le plus de zones du corps possible.
  - Abdominaux/abdomen, jambes et bras

### Favorisez un sommeil réparateur

- Adoptez une bonne hygiène de sommeil.
- Repérez les facteurs perturbant le sommeil.
  - Amplification de la douleur,  
Hypersensibilité sensorielle,  
Surcharge du système nerveux central
- Éliminez les éléments réversibles qui perturbent le sommeil.
  - Caféine, alcool, décongestionnants, stimulants
  - Évitez les activités excitantes pour le cerveau avant le coucher et utilisez des filtres anti-lumière bleue pour vos appareils électroniques
  - Traitez les troubles du sommeil primaires et secondaires : syndrome des jambes sans repos, apnée du sommeil, etc.
- Collaborez avec votre équipe médicale pour déterminer les aide-sommeil nécessaires.
  - Dormir sans interruption, S'endormir, Se rendormir



# Pensées suicidaires

**Note de traduction :** Ce document est basé sur les services d'urgence aux États-Unis. Pour les services d'urgence au Québec et au Canada, faites défiler jusqu'à la dernière page de ce document, la page 50, ou [cliquez ici](#).

Au début de la maladie, les efforts d'autorégulation du corps peuvent être épuisants mentalement, émotionnellement et physiquement. Ce processus peut être extrêmement accablant pour la personne, qui doit notamment trouver les mots pour décrire ce qui lui arrive. Son réseau de soutien et son équipe soignante peuvent alors avoir du mal à déterminer les soins et l'aide nécessaires, perpétuant les sentiments d'isolement et de désespoir de la personne.

Ce sentiment de désespoir peut parfois conduire à l'idée que se suicider serait plus facile que de s'y retrouver dans son corps, de donner des explications à ses proches, de chercher des traitements et de survivre à la maladie.

**Dans ces moments-là, il est important de tenir bon, d'accéder à des ressources et de relâcher la pression**

***Si le désespoir ou des idées suicidaires vous gagnent, demandez de l'aide; vous n'avez pas à mener ce combat en solitaire.***

## Ressources de crise et de prévention du suicide

(les descriptions des sites Web sont adaptées des pages citées)

### SUICIDE PREVENTION LIFELINE DES ÉTATS-UNIS

Téléphone : 988

Téléphone : 1-800-273-8255

Site Web : <https://suicidepreventionlifeline.org/>

La Suicide Prevention Lifeline (ligne de prévention du suicide) est un réseau national de centres de crises locaux offrant en tout temps du soutien émotionnel gratuit et anonyme aux personnes en situation de crise suicidaire ou de détresse émotionnelle aux États-Unis. Leur mission est d'améliorer les services de crise et de faire avancer la prévention du suicide en outillant les personnes, en promouvant les meilleures pratiques professionnelles et en menant des actions de sensibilisation.

### VIBRANT

Téléphone : 888-NYCWell (888-692-9355)

Texte : « Well » au 65173

Site Web : <https://www.vibrant.org/>  
<https://safespace.vibrant.org/en/>

Auparavant dénommée la Mental Health Association of New York City (MHA-NYC,

Association de santé mentale de la ville de New York), Vibrant Emotional Health propose des solutions révolutionnaires qui apportent des services et du soutien de qualité quand, où et comment les gens en ont besoin depuis plus d'un demi-siècle. À l'aide de nos services numériques de pointe, nos programmes de bien-être communautaire et notre travail de représentation et d'éducation, nous construisons une société dans laquelle le bien-être peut être une réalité pour chaque personne.

### **VETERANS CRISIS LINE**

**Téléphone : (1-800-273-8255, appuyer sur le 1)**

**Texte : 838255**

**Site Web : <https://www.veteranscrisisline.net/>**

La Veterans Crisis Line (ligne de crise pour les anciens combattants et les anciennes combattantes) est une ressource gratuite et disponible accessible à tout le monde, sans inscription nécessaire aux services des anciens combattants et des anciennes combattantes. Des personnes bienveillantes, qualifiées et expérimentées formées à soutenir les anciens combattants et anciennes combattantes, quels que soient leur âge et leur situation, assurent le service.

### **WARM LINE**

(ligne d'écoute ne servant pas aux interventions en cas de crise)

**Téléphone : 833-773-2588**

Parlez à une personne spécialisée et formée ayant elle-même traversé une maladie mentale, la toxicomanie ou d'autres problèmes personnels. Cette ligne gratuite vous sera utile si vous avez besoin de parler à quelqu'un, mais n'êtes pas en situation de crise.

**MYSTRENGTH** – un outil en ligne gratuit qui vous aidera à améliorer votre qualité de vie.

**Site Web : <https://web-ui.mystrength.livongo.com/go/udhs/utahdhs>**

Ce site sûr et sécurisé fournit de l'aide personnalisée en matière de stress, d'anxiété, de douleur chronique, et plus. Suivez votre état de santé, faites des activités et trouvez l'inspiration.

### **BATEMAN HORNE CENTER**

Groupes de soutien

**Site Web : <https://batemanhornecenter.org/events/>**

Les deuxième et troisième mardis du mois, de 13 h à 14 h (heure des Rocheuses), le Bateman Horne Center et un travailleur social clinicien autorisé tiennent des groupes de soutien ouverts aux personnes atteintes d'une maladie chronique invalidante.

### **PAGE DE RESSOURCES DE CRISE**

**Site Web : <https://batemanhornecenter.org/outreach/crisis-resources/>**

L'incidence émotionnelle et mentale de la maladie chronique peut amener un besoin désespéré de soulagement. Les ressources sur cette page visent à vous présenter des ressources immédiates en matière de soutien et de quotidien.

***N'oubliez pas  
que votre maladie  
chronique ne vous  
définit pas et que vous  
n'êtes pas seul(e).***

# Quand consulter d'urgence?

Tout d'abord, LA SIMPLICITÉ AVANT TOUT! Ce n'est pas à vous de poser un diagnostic. Si vous ou votre personne proche aidante estimez que votre état justifie la visite d'une clinique de soins d'urgence ou des services d'urgence (SU), vous devriez probablement vous y rendre.

Si vous appelez le 9-1-1, des paramédics qualifiés vous évalueront, en utilisant des connaissances et des outils que vous n'avez pas chez vous, pour guider votre décision de vous rendre ou non aux SU. Cela n'implique pas automatiquement votre transport en ambulance vers l'hôpital.

De nombreuses assurances ont des services de triage par téléphone pour vous aider à décider de consulter en urgence ou non.

En cas de doute, voici quelques éléments à considérer avant d'appeler le 9-1-1 ou d'aller aux SU ou à une clinique de soins d'urgence.

- **La déshydratation** est une urgence médicale qui se résorbe rapidement avec un à deux litres de solution saline par voie intraveineuse. La plupart des SU et des centres de soins d'urgence fournissent ce service, qui peut grandement vous aider à aller mieux. Sans traitement, la déshydratation prolonge le crash et, dans les pires des cas, peut mener à l'insuffisance rénale et au décès.  
Signes et causes :

- Baisse de la production d'urine; Urine jaune foncé, voire marron (déshydratation avancée)

- Vomissements ou diarrhées à répétition
- Faiblesse, au point de ne pas pouvoir boire ou mâcher (les glaçons ne sont pas une source adéquate d'hydratation)
- Confusion accrue ou qui s'accroît
- Fièvre – à la fois un signe et une cause de déshydratation
- Comme de nombreuses personnes atteintes d'EM/SFC ont mal à la poitrine pendant un crash, il peut être difficile de reconnaître un incident cardiaque. Voici quelques questions pertinentes :
  - La douleur à la poitrine est-elle inhabituelle?
  - La douleur à la poitrine est-elle associée à un essoufflement, des vertiges ou de la nausée?
  - La douleur se diffuse-t-elle de la poitrine vers la mâchoire ou le bras?
  - Vous ou votre personne proche aidante éprouvez-vous de la préoccupation ou de l'inquiétude?

**Si vous répondez par l'affirmative à l'une de ces questions, appelez le 9-1-1 et rendez-vous à la clinique de soins d'urgence ou aux SU les plus proches.**

- **Les réactions allergiques sévères** surviennent lorsque vous êtes allergique à un aliment ou à un médicament, ce qui peut entraîner une anaphylaxie, une éruption cutanée intense ou de graves troubles gastro-intestinaux.
  - L'anaphylaxie se manifeste par le gonflement du visage, de la bouche ou de la langue, qui peut bloquer rapidement les voies respiratoires. Il s'agit d'une urgence médicale – appelez immédiatement le 9-1-1!

- Une éruption cutanée sur tout le corps n'est pas une urgence, mais peut être extrêmement désagréable et s'aggraver. Elle peut aussi précéder l'anaphylaxie. Consultez immédiatement.
- Les troubles digestifs, comme les diarrhées et les vomissements, peuvent entraîner une déshydratation. Surveillez les signes de déshydratation et consultez immédiatement au besoin.

### Attentes pour les consultations d'urgence

De nombreuses personnes dans la communauté se sont déjà senties incomprises, voire dénigrées, aux SU ou aux cliniques de soins d'urgence. Nous menons une démarche d'éducation des prestataires à l'EM/SFC pour que les interventions d'urgence deviennent plus efficaces, mais cela prend du temps. Cette ressource peut guider votre expérience et vos attentes en explorant la raison d'être des différents établissements médicaux.

En comprenant les responsabilités des paramédics et du personnel des SU, vous pouvez établir des attentes raisonnables sur le type et le niveau de soins possibles. En cas d'urgence, l'objectif principal est de reconnaître, de stabiliser et de traiter les situations potentiellement mortelles ou de diagnostiquer les problèmes de santé justifiant une hospitalisation immédiate.

Heureusement, l'EM/SFC et les troubles associés mettent rarement la vie en péril. Mais souvenez-vous que si vous allez aux SU, c'est pour vérifier que vous n'avez pas un problème plus grave. Si votre état de santé n'est pas jugé dangereux pour votre vie ou à stabiliser immédiatement, le personnel pourrait sembler moins attentif, puisqu'il organisera un bilan et des soins dans un contexte moins urgent pour laisser la place aux cas plus graves.

Dans une clinique de soins d'urgence, l'objectif est de déterminer s'il faut vous transférer aux SU ou à l'hôpital et si des soins urgents s'imposent, ou si vous pouvez consulter ultérieurement.

### Attentes et conseils

- L'administration de fluides en intraveineuse aide la plupart des personnes atteintes d'EM/SFC. Si vous souffrez d'intolérance orthostatique, informez le personnel qu'une perfusion pourrait vous aider pendant l'évaluation de votre état. Mentionnez tout facteur situationnel susceptible d'aggraver l'intolérance orthostatique : déshydratation, faible apport oral, fièvre légère, diarrhée, nausée et vomissements, vertiges, etc.
- Le personnel médical va également évaluer votre état neurocognitif, déterminer votre fréquence cardiaque et votre saturation en oxygène et prélever des échantillons de sang et d'urine pour vérifier des indicateurs essentiels permettant d'exclure des problèmes potentiellement mortels (crise cardiaque, AVC, infection bactérienne grave, etc.).
- Sachez que le personnel des SU et des cliniques hésite à administrer des médicaments pendant l'attente, en particulier des antalgiques, de crainte qu'ils ne masquent un problème grave et retardent les soins, voire mettent votre vie en danger!
- Préparez les renseignements utiles.
  - Traitement actuel, allergies ou intolérances, problèmes de santé (diagnostiqués) et explication claire des symptômes préoccupants à l'origine de votre présence aux SU.

- Copie du bilan de votre dernière consultation avec votre prestataire en matière d'EM/SFC, qui peut s'avérer essentielle pour orienter les soins et prendre en compte vos besoins de santé.
- Ce n'est pas votre rôle d'éduquer les prestataires, mais ces ressources (en anglais) peuvent guider leurs décisions et leurs interventions tout en validant votre maladie.
  - [EM/SFC : considérations pour les SU et les soins urgents](#)
  - [Lignes directrices de traitement de l'EM/SFC d'une coalition de médecins américains](#)
- Prévoyez une longue attente : dans les structures d'urgence, les personnes les plus en danger sont prioritaires.

En bref, si vous craignez pour votre vie ou votre sécurité, allez au SU ou à la clinique de soins d'urgence. Comprenez le processus, ayez de l'information à donner au personnel, faites preuve de patience et sachez que votre état mérite aussi de l'attention.

# Considérations pour les voyages et le crash

## Conseils pour les voyages

Les voyages, aussi merveilleux soient-ils, posent un risque de crash. La hausse des dépenses d'énergie physique, cognitive et mentale peut vider vos réserves plus rapidement que prévu. Voici quelques astuces pour réduire le risque de crash et dépenser votre énergie plus lentement.

- Reposez-vous et hydratez-vous bien plusieurs jours avant de partir. Envisagez une réhydratation intraveineuse un ou deux jours en amont.
- Emportez assez de médicaments, en particulier les substances réglementées.
- Assurez-vous d'avoir une liste de médicaments à jour ainsi que les coordonnées de vos prestataires de santé.
- Prévoyez quelques jours de repos à votre arrivée et à votre retour.
- Planifiez un itinéraire tranquille permettant des pauses.
- Si votre destination est à une altitude plus faible, vous aurez peut-être plus d'énergie. C'est formidable, mais n'oubliez pas de prendre votre temps et d'écouter votre corps. À l'inverse, les altitudes plus élevées peuvent être plus épuisantes.
- Mangez régulièrement et en petites quantités, et buvez bien. Évitez les aliments qui déclenchent vos intolérances alimentaires, s'il y a lieu.

## Avion

- Réservez des vols qui préservent votre cycle de sommeil et d'éveil.
- S'il s'agit d'un long voyage, envisagez une journée de battement.
- Réduisez au minimum le nombre de correspondances.
- Utilisez des services de port des bagages comme Skycap pour vous désencombrer.
- Réduisez au minimum les bagages à main.
- Mettez tout ou quelques jours de votre médication dans votre bagage à main en cas de perte de votre bagage en soute.

- En cas de correspondance, prévoyez largement assez de temps pour aller à la porte d'embarquement.
- Utilisez l'équipement du terminal (fauteuil roulant, chariot motorisé) pour vous rendre à votre porte d'embarquement.
- Portez des lunettes de soleil et des bouchons d'oreilles pour limiter la stimulation.
- Après avoir passé la sécurité, obtenez rapidement de l'eau avec des électrolytes.
- Portez des vêtements de compression.

## Conduite

- Évitez au maximum les longues journées de conduite, très énergivores, même si vous êtes sur le siège passager.
- Essayez de vous faire conduire par quelqu'un d'autre ou d'alterner fréquemment.
- Élevez au maximum vos pieds.
- Portez des vêtements de compression.
- Atténuez la stimulation en portant des lunettes de soleil et des bouchons d'oreille.
- Si vous remarquez des signes et symptômes de crash alors que vous êtes au volant :
  - Rangez-vous sur le côté, en position 'P'.
  - Prévenez un contact d'urgence.
  - Si le lieu est sûr, reposez-vous en position horizontale.
  - Buvez un sachet de réhydratation et rendez l'environnement moins stimulant.
- Cessez de conduire si un crash semble imminent, sous peine de mettre votre santé et celle d'autrui en péril.
- Si vous n'allez pas mieux après une pause, demandez à quelqu'un de vous ramener. Vous pourrez récupérer votre voiture plus tard, ou la faire ramener chez vous.

# Annexe

<a href="#">Essentiels pour la trousse de crash</a>	33
<a href="#">Conseils pour les personnes proches aidantes</a>	34
<a href="#">Glossaire</a>	36

# Ressources à télécharger

<a href="#">Fiches de médicaments - Matin</a>	45
<a href="#">Fiches de médicaments - Midi</a>	46
<a href="#">Fiches de médicaments - Soir</a>	47
<a href="#">Fiche de médicaments globale</a>	48
<a href="#">Anciens traitements</a>	49
<a href="#">Diagnostics</a>	50
<a href="#">Allergies</a>	51
<a href="#">Prestataires de soins et personnes à joindre en cas d'urgence</a>	52
<a href="#">Cartes de communication - Besoins critiques</a>	53
<a href="#">Cartes de communication - Symptômes et sensibilités</a>	54
<a href="#">Cartes de communication - Confort</a>	55
<a href="#">Cartes de communication - Urgence et état sévère</a>	56
<a href="#">Cartes de communication - Cartes vierges</a>	57



# Essentiels de la trousse de crash

## Préparez une « trousse de crash »

Tout comme un domicile bien équipé a une trousse de premiers secours, le domicile d'une personne atteinte d'EM/SFC doit comporter une trousse de crash. Placez ces éléments dans une boîte ou un sac à portée de main. Vérifiez les dates de péremption et remplacez les articles tous les six mois ou dès que c'est nécessaire.

Envisagez d'avoir une trousse de crash dans chaque espace où vous passez du temps, comme votre salon et votre chambre. Il est fortement recommandé d'avoir une trousse « prête à emporter » à prendre avec vous quand vous quittez votre domicile. Passez en revue le contenu de cette trousse avec vos proches et montrez-leur où vous la rangez. Si personne ne vit avec vous, étiquetez-la et mettez-la bien en évidence si jamais des personnes qui ne connaissent pas votre situation devaient vous aider.

## Essentiels de la trousse de crash

- ✓ Liste des médicaments que vous prenez avec la date de début du traitement, la fréquence et la dose
- ✓ Liste de vos médecins avec leur spécialité, leur numéro de téléphone et votre note de consultation imprimée la plus récente
- ✓ Liste des personnes à joindre en cas d'urgence
- ✓ Outils de mesure des signes vitaux : tension artérielle, oxygène, température, fréquence cardiaque

- ✓ Collations riches en protéines : barres protéinées ou pour déjeuner, noix, fruits secs
- ✓ Façons d'augmenter l'apport calorique pendant un crash sévère (boissons se substituant à un repas comme Ensure); Bouteilles d'eau et sachets de réhydratation (Liquid IV, Normalyte, etc.)
- ✓ Bloc-notes, stylo ou crayon et appareil indiquant l'heure et la date
- ✓ Masque de nuit, lunettes de soleil, couvre-chef avec visière (pour bloquer la lumière au-dessus de la tête); Bouchons d'oreille ou casque de réduction du bruit
- ✓ Coussin chauffant ou bouillotte peluche allant au micro-ondes
- ✓ Sac de glace ou compresse froide
- ✓ Serviette, débarbouillette, ou lingettes humides tolérées par votre peau
- ✓ Batterie ou chargeur de téléphone supplémentaire
- ✓ [Cartes de communication en cas de crash](#)
- ✓ Médicaments de secours  
Ils peuvent être destinés à réduire l'inflammation et les courbatures musculaires ou articulaires, à soulager la nausée et les symptômes neuroinflammatoires, à faciliter le sommeil et la relaxation et à stabiliser l'activité des mastocytes et de l'histamine. Travaillez avec votre équipe soignante pour trouver un traitement pharmaceutique adapté, et consultez-la systématiquement avant de prendre un nouveau médicament ou complément en vente libre.

## Essentiels de la trousse de crash pour la voiture

- ✓ Médicaments de secours supplémentaires; Numéros de téléphone d'urgence; Oreiller; Couverture; Collations et eau; Sachets de réhydratation; Chargeur de téléphone

# Conseils pour les personnes proches aidantes

Quand un être cher vit un crash, il est normal d'avoir peur et de ressentir de l'impuissance. Créée par des personnes proches aidantes, cette ressource vise à vous outiller pour soutenir la personne en période de crash (« la personne ») et atténuer ses souffrances.

1. Emmenez la personne dans un endroit sûr.
  - Si elle est par terre, fournissez-lui un oreiller et une couverture.
  - S'il est possible de l'emmener sur un lit ou un canapé en toute sécurité, faites-le; sinon, installez-la confortablement là où elle se trouve.
2. Gardez la personne :
  - hydratée;
  - à l'aise;
  - en position horizontale.
3. Informez du crash son médecin de famille et les personnes à joindre en cas d'urgence.
4. Réduisez ou limitez les stimuli sensoriels tels que la lumière, le bruit, le toucher et autres distractions pour permettre un environnement calme et hyposensoriel. Pensez à la fois au contact direct et indirect de la personne avec vous et avec son environnement.
  - Considérations visuelles : baissez ou éliminez toute source de lumière et évitez la stimulation visuelle comme les mouvements brusques et les vêtements aux couleurs ou aux motifs très vifs.
  - Considérations sonores : réduisez les bruits excessifs, récurrents et surstimulants.
  - Considérations tactiles : évitez de toucher la personne, ou utilisez un toucher doux, et utilisez des vêtements et du linge de lit non rugueux.
  - Considérations olfactives : limitez ou éliminez les aliments, les plantes, les parfums, les crèmes corporelles, les produits chimiques, les lessives, les bougies, les animaux, etc., odorants.
  - Considérations de température : maintenez une température ambiante stable et utilisez des appareils de chauffage et de refroidissement pour les fluctuations de la température de la personne.
5. Acceptez que la personne puisse ne pas souhaiter ou pouvoir parler, à part pour vous communiquer l'information nécessaire.
  - En tant que personne proche aidante, adressez-vous seulement à la personne pour l'aider.
  - Si la personne est incapable de parler, utilisez des cartes de communication ou, si nécessaire, des appareils électroniques.

6. Votre objectif principal est d'encourager le repos, de réduire les mouvements et de favoriser la conservation d'énergie.
7. Fournissez des aliments légers et faciles à digérer tolérés par la personne. Si elle n'est pas capable de manger, la priorité doit être l'hydratation.
8. Essayez de maintenir autant que possible la prise de ses médicaments.
9. Mettez à la disposition de la personne :
  - un sac de glace;
  - un coussin chauffant;
  - une serviette ou une débarbouillette;
  - des bouchons d'oreille;
  - des bouteilles d'eau ou des sachets d'hydratation supplémentaires.
10. Ayez des médicaments de secours destinés à réduire l'inflammation et les courbatures musculaires ou articulaires, à soulager la nausée et les symptômes neuroinflammatoires, à faciliter le sommeil et la relaxation et à stabiliser l'activité des mastocytes et de l'histamine. Travaillez avec votre équipe soignante pour trouver un traitement pharmaceutique adapté, et consultez-la systématiquement avant de prendre un nouveau médicament ou complément en vente libre.
11. Une fois la personne en sécurité, calme et détendue, prenez une grande respiration. Vous faites de votre mieux.
12. Obtenez d'autres conseils pour aider la personne à progresser dans le document EM/SFC : guide de survie au crash.

## Si vous soupçonnez une urgence

Il arrive que la santé des malades soit très dégradée. Si vous ou la personne vous inquiétez pour la sévérité de son état, il est toujours préférable de demander une évaluation médicale professionnelle (en appelant le 9-1-1 ou en consultant les services d'urgence ou une clinique de soins urgents).

Ce n'est pas à vous de poser un diagnostic; si vous craignez pour la sécurité de la personne, vous devriez probablement l'emmener consulter.

**Note : La personne a peut-être eu de mauvaises expériences au service des urgences. Lisez la section [Quand consulter d'urgence](#) pour savoir comment la préparer et la soutenir tout au long de la visite.**

# Glossaire

**AVQ :**

activités de la vie quotidienne

**ECU :**

en cas d'urgence

**EM/SFC :**

encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique

**IO :**

intolérance orthostatique

**MPE :**

malaise post-effort

**PEA :**

personne, environnement, activité

**PRN :**

*pro re nata* (au besoin)

**SAMA :**

syndrome d'activation mastocytaire

**STOP :**

syndrome de tachycardie orthostatique posturale

**Intolérance orthostatique (IO) :**

L'intolérance orthostatique (IO) est l'apparition anormale de symptômes en position debout, qui s'estompent en position allongée. De nombreuses causes peuvent l'expliquer. L'hypotension à médiation neuronale (HMN), l'intolérance orthostatique (IO) et le syndrome de tachycardie orthostatique posturale (STOP) sont les termes médicaux utilisés pour décrire plusieurs phénomènes physiologiques possibles ou les mesures de ces phénomènes associées à l'émergence de symptômes d'IO.

Les symptômes comprennent des étourdissements ou malaises, des palpitations cardiaques, des maux de tête, une confusion mentale (difficultés à se concentrer, à terminer une tâche, à prêter attention ou à trouver ses mots), de l'inconfort à la poitrine, les mains et les pieds froids et la nausée.

**Syndrome d'activation mastocytaire (SAMA) :**

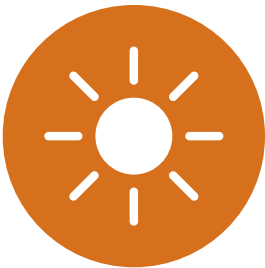
Le syndrome d'activation mastocytaire est une maladie caractérisée par une surréaction du système immunitaire à la présence de facteurs environnementaux comme des aliments, des médicaments, des produits chimiques, des odeurs, la lumière du soleil, la température, etc., comme s'il s'agissait d'envahisseurs infectieux. Les mastocytes, un type de globules blancs, sont présents dans presque tous les tissus de l'organisme et servent principalement à distinguer le soi du non-soi.

Quand ces cellules s'activent en réponse à un agent perçu comme externe, elles libèrent localement de nombreuses molécules inflammatoires, dont, entre autres, un taux élevé d'histamine qui peut déclencher une sorte de réaction allergique dans les tissus concernés. Les mastocytes activés communiquent aussi avec les autres mastocytes et avec des parties du système nerveux périphérique autonome, où des réactions excessives peuvent également se produire.



Nom : \_\_\_\_\_

# Fiche de médicaments : matin



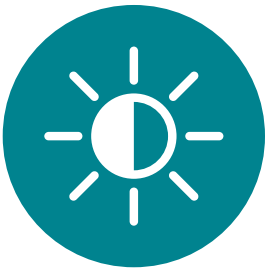
Heure	Médicament et fonction	Dose et instructions	Forme, couleur et type	Prestataire ayant émis l'ordonnance et n° de téléphone

Notes :



Nom : \_\_\_\_\_

# Fiche de médicaments : midi



Heure	Médicament et fonction	Dose et instructions	Forme, couleur et type	Prestataire ayant émis l'ordonnance et n° de téléphone

Notes :

Nom : \_\_\_\_\_

# Fiche de médicaments : soir



Heure	Médicament et fonction	Dose et instructions	Forme, couleur et type	Prestataire ayant émis l'ordonnance et n° de téléphone

Notes :



Nom : \_\_\_\_\_

# Fiche de médicaments :

Envisagez de regrouper les médicaments par heure de prise ou fonction

Heure	Médicament et fonction	Dose et instructions	Forme, couleur et type	Prestataire ayant émis l'ordonnance et n° de téléphone

Notes :





Nom : \_\_\_\_\_

# Fiche de médicaments cessés

Heure	Médicament et fonction	Dose et instructions	Forme, couleur et type	Prestataire ayant émis l'ordonnance et n° de téléphone

Notes :



Nom : \_\_\_\_\_

# Diagnostics

Diagnostic et date	Médecin/ coordonnées	Symphôme	Ce qui aide à soulager mes symp- thômes

Notes :

**Nom :** \_\_\_\_\_

# Allergies

**Cette fiche vise à recenser les réactions et à indiquer si un problème de santé grave est possible**

[illegible]



Nom : \_\_\_\_\_

# Prestataires de soins et personnes à joindre en cas d'urgence

Nom/cabinet du prestataire	Spécialité	Numéro de téléphone du cabinet

## Coordonnées des personnes à joindre en cas d'urgence

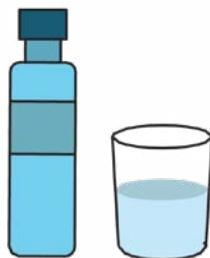
Nom	Relation	Numéro de téléphone

## Besoins critiques

Téléchargez, imprimez et découpez ces cartes pour communiquer vos besoins. Deux cartes vierges à remplir sont fournies.



Manger



Boire



Médicaments



Toilette



Se laver



Se brosser les dents



Vêtements propres



Lingettes



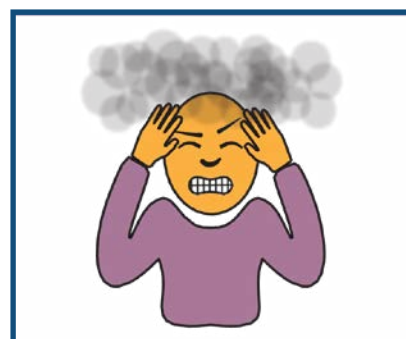
Draps propres

## Symptômes et sensibilités

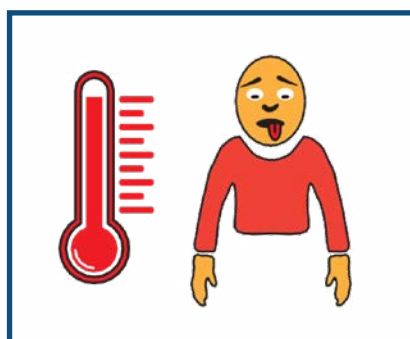
Téléchargez, imprimez et découpez ces cartes pour communiquer vos besoins. Une carte vierge à remplir est fournie.



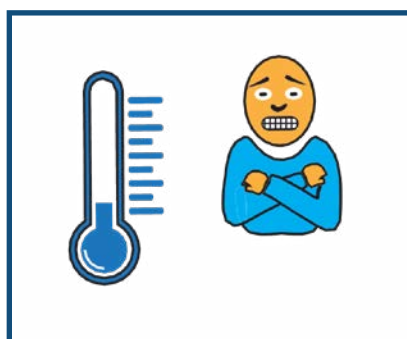
Impossible de parler



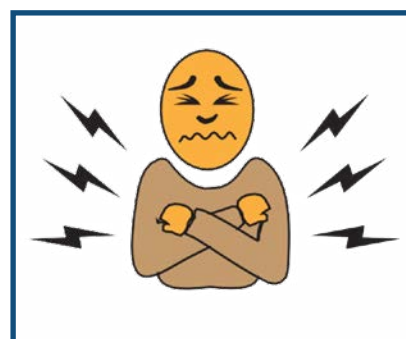
Impossible de penser



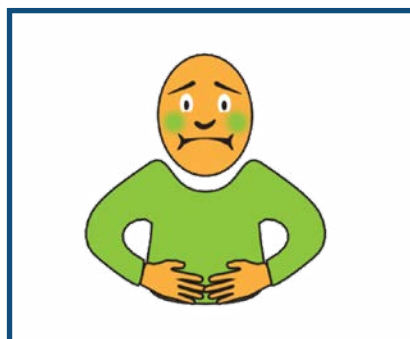
J'ai chaud



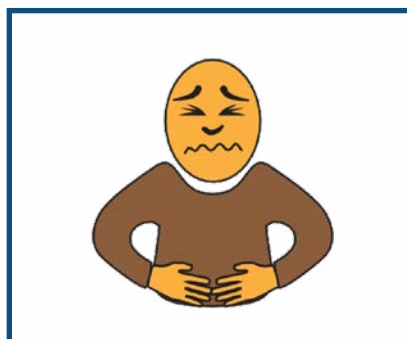
J'ai froid/des frissons



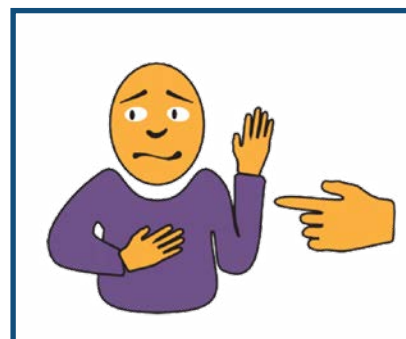
J'ai mal



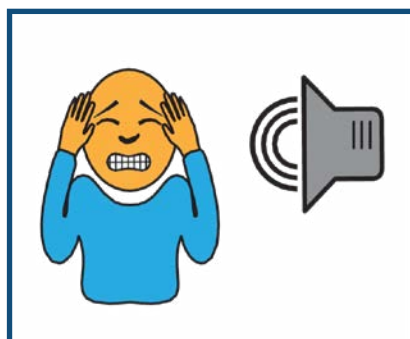
Nausée



Crampes



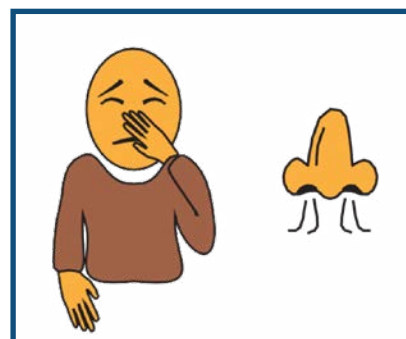
Sensibilité au toucher



Sensibilité au bruit



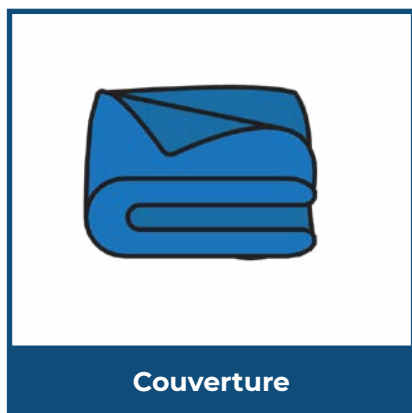
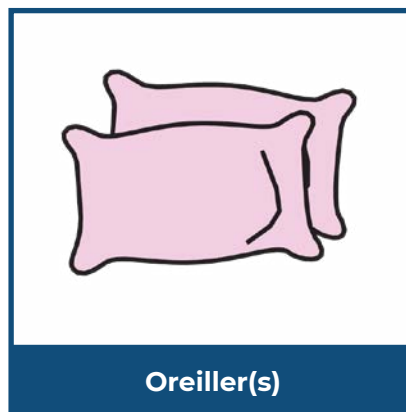
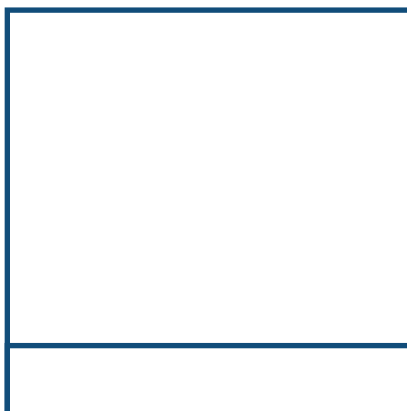
Sensibilité à la lumière



Sensibilité aux odeurs

## Confort

Téléchargez, imprimez et découpez ces cartes pour communiquer vos besoins. Une carte vierge à remplir est fournie.



## Urgence et état sévère

Téléchargez, imprimez et découpez ces cartes pour communiquer vos besoins. Deux cartes vierges à remplir sont fournies.

9-1-1

Réaction grave



Médecin



Service d'urgence



Impossible de manger/boire



Impossible de s'asseoir



Impossible de bouger



Impossible d'avaler



Respiration difficile



Mal à la poitrine



## Cartes vierges

Remplissez ces cartes selon  
vos besoins à communiquer.












# Les services d'aide et d'urgence au Québec et au Canada

(Ces détails ont été ajoutés par l'AQEM)

## Le Centre de crise de Québec

Les centres de crise du Québec offrent des services gratuits spécialisés en intervention de crise, 24 heures par jour, 7 jours sur 7.

[Centre de crise de Québec](#)

## L'Association québécoise de prévention du suicide

L'Association québécoise de prévention du suicide offre du soutien pour les personnes qui pensent au suicide et leur proche. L'aide est offerte par téléphone, SMS ou clavardage. Le service est accessible 24 heures par jour, 7 jours sur 7.

[Association québécoise de prévention du suicide](#)

## Fiche d'information sur l'encéphalomyélite myalgique et le suicide

Si vous faites appel à cette ressource, vous pouvez mentionner l'existence de cette fiche d'information. Elle a été conçue par l'association québécoise de prévention du suicide avec la collaboration de l'AQEM pour que le personnel répondant comprenne mieux notre réalité.

[Encéphalomyélite myalgique \(syndrome de fatigue chronique\) et suicide](#)

## Ligne d'aide en cas de crise de suicide

**(dans les provinces canadiennes en dehors du Québec)**

La ligne 9-8-8 offre du soutien en cas de crise suicidaire 24 heures par jour, 7 jours sur 7.

[Obtenez de l'aide | 9-8-8: Ligne d'aide en cas de crise de suicide](#)

## Jeunesse j'écoute

Jeunesse j'écoute offre du soutien téléphonique pour les jeunes, par SMS ou clavardage en ligne. Le service est accessible 24 heures par jour, 7 jours sur 7 partout au Canada.

[Aide Urgente - Jeunesse, J'écoute](#)

## Info social

Info-Social 811 (option 2) est un service de consultation psychosociale téléphonique accessible 24 heures par jour, 7 jours sur 7

[Info-Social 811](#)



# 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](mailto:info@aqem.org)

[aqem.ca](http://aqem.ca)

