

L'EM/SFC

Malaise post-effort

Cécile D'Amour

Devoir « payer cher » pour m'être permis une activité banale pour le commun des mortels. Subir un « crash » de mon énergie et une augmentation de mes symptômes lorsque je dépasse mes limites. Voilà un type de réaction bien connu des PAEM.

Dans la définition du SFC empruntée aux CDC américains¹ et diffusée par le Collège des médecins du Québec, en juin 1998, ce type de réaction est *l'un des symptômes possibles*, dans une liste qui vient s'ajouter à la fatigue persistante, inexplicite, non soulagée par le repos et réduisant considérablement les activités. Dans la définition publiée en février 2003 par le comité d'experts mis sur pied par Santé Canada², ce type de réaction *doit faire partie du tableau de symptômes* pour qu'on puisse poser le diagnostic d'EM/SFC.

Dans la définition des CDC, ce symptôme est appelé « *postexertional malaise* », alors que le Collège des médecins parle de « malaise post-exercice ». L'expression « malaise post-effort » nous semble plus juste, d'une part, parce que c'est « *exertion* » (et non « *exercice* ») qui est utilisé dans la définition originale et que le dictionnaire traduit « *exertion* » par « effort » et, d'autre part, parce que les PAEM – et leurs proches – constatent que le type de « crash » résultant d'un exercice physique peut également se produire après d'autres types d'effort, ce que confirment d'ailleurs Carruthers et les co-auteurs de la définition de 2003.

Ces douze experts donnent une description assez précise de ce qu'ils nomment « *post-exertional malaise and/or fatigue* », que ni les CDC ni le Collège des médecins ne décrivent. Dans l'article suivant, Marjorie van de Sande décrit les *réactions à l'exercice physique*³. Voyons d'abord les grands traits de ce « malaise post-effort », *de façon plus générale*, selon Carruthers *et al.*⁴

Description

Le « malaise post-effort » est difficile à décrire, cependant il est souvent comparé au malaise généralisé (douleurs, inconforts, fatigue) associé à la phase aiguë de la grippe. Durant cette réaction, qui peut suivre immédiatement une activité ou être décalée dans le temps, il peut y avoir des signes d'activation immunitaire : mal de gorge, ganglions sensibles et/ou enflés, malaise général, douleur accrue, cerveau dans le brouillard. Dans cette réaction après effort, la fatigue est associée à d'autres symptômes, dans un tableau, typique au patient, qui comporte souvent une détérioration sur le plan cognitif (fonctionnement intellectuel).

Durée et apparition

Après une activité physique ou un effort intellectuel relativement normal, la personne atteinte d'EM/SFC peut prendre un temps démesuré, excessif – généralement 24 heures ou plus – pour retrouver le niveau de capacités qu'elle avait avant cette activité ou cet effort. Par exemple, disent Carruthers *et al.* – et je peux témoigner que c'est exact pour l'avoir vécu maintes et maintes fois – après avoir acheté et transporté un peu d'épicerie, une PAEM peut se retrouver trop épuisée pour pouvoir la ranger avant le lendemain.

¹ Centers for Disease Control and prevention. Définition de 1994.

² Carruthers *et al.*

³ Description qui reprend des résultats de recherche mentionnés par Carruthers *et al.*, p.68-69

⁴ p. 15-16 : section « Post-exertional malaise and/or fatigue »

La durée du malaise post-effort varie selon le contexte. Par exemple, la période de récupération est généralement plus courte pour les PAEM qui ont appris à doser la durée et l'intensité de leurs activités de façon à respecter leurs limites, que pour celles qui n'arrivent pas à les doser de façon adéquate.

Le malaise post-effort peut suivre immédiatement une activité, mais il se manifeste souvent de façon décalée dans le temps, commençant le lendemain de l'activité ou de l'effort, ou même plus tard.

Cette dernière caractéristique mentionnée par Carruthers *et al.* vient compliquer le travail d'identification de ce qui cause l'apparition du malaise post-effort, d'où l'importance de procéder à de l'observation systématique, en utilisant des instruments pour noter ses observations⁵.

Stratégies générales de prévention

Carruthers *et al.* insistent sur les stratégies suivantes, dans le programme individualisé pour faire face à l'EM/SFC.

- Apprendre à reconnaître les signes avant-coureurs de « *crashes* » et à prévenir ceux-ci ou, à défaut, à y remédier rapidement. La méditation de type « *mindfulness* » (conscience du moment présent, incluant les sensations corporelles⁶) encourage le patient à prendre conscience, dans le flux continu de son activité, des impacts de ses activités et de son environnement sur son état physique, son état cognitif et son état émotif. Une PAEM peut ainsi arriver à reconnaître plus facilement les signes

avant-coureurs d'un excès de fatigue ou de stimulations sensorielles, de la pression d'un rythme d'activité trop rapide, d'une surcharge d'informations, d'un stress excessif, d'une incapacité à organiser des tâches, etc. [p. 39, 1 b]

- Trouver « son » rythme d'activité (*pacing*), celui qui permet de conserver l'énergie, d'éviter de dépasser ses limites. [p. 41, 3 a]
- Pratiquer l'économie d'énergie, de toutes les façons : réduire le niveau de stress (en apprenant à être plus « relax ») ; adopter une meilleure posture ; utiliser des trucs pour réduire l'effort requis pour accomplir des tâches (cuisine, ménage, faire le lit, payer les comptes, faire les commissions, etc.) ; réduire les stimulations sensorielles (bruit, lumière, etc.) [p. 40, 1 c, d et e]
- Réserver du temps pour soi. Apprendre à faire confiance à sa sensibilité et son expérience. Fixer ses limites émotionnelles et personnelles : accepter soi-même ses limites, se retirer de situations défavorables avant d'outrepasser sa capacité à faire face, apprendre à dire « non ». [p. 41, 2 a, b, c]

Concernant les activités physiques

Comme le souligne M. Van de Sande dans sa conclusion, le document de Carruthers *et al.* sur l'EM/SFC inclut une excellente section sur les buts et directives appropriés pour un programme d'exercice individualisé pour les PAEM. Nous y reviendrons dans le prochain numéro du *Ruban bleu*. En attendant, **ne perdez pas de vue** que, pour les PAEM, les **principaux risques** entraînés par l'exercice physique sont reliés au travail cardiovasculaire qui fait monter la fréquence cardiaque, pas au travail sur la souplesse, l'équilibre, la force, la respiration... à condition, bien sûr, que là – comme ailleurs – **vous respectiez vos limites.** ♦

⁵ Par exemple, les instruments joints à la cassette vidéo de la conférence d'octobre 2003 sur le protocole de diagnostic et de traitement de l'EM/SFC de Carruthers *et al.*, cassette qu'on peut commander en contactant l'AQEM.

⁶ Nous y reviendrons dans un prochain numéro du *R. b.*