

Le présent aide-mémoire s'adresse aux professionnels de la santé et des services sociaux qui ont à intervenir auprès des personnes atteintes de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique. Il est fourni à titre indicatif et ne remplace aucunement le jugement du clinicien. Ce document a été conçu à partir d'une revue systématique des guides de pratique clinique et de l'expérience de parties prenantes québécoises qui ont contribué à sa réalisation. Pour obtenir plus de détails, consulter la section Publications du site inesss.qc.ca.

GÉNÉRALITÉS

- L'EM/SFC est une condition chronique et complexe pour laquelle il n'existe aucun traitement connu.
- La présentation clinique est variable et l'autonomie fonctionnelle peut être touchée à différents degrés. Par exemple, la personne pourrait :
 - être en mesure de réaliser ses activités de la vie quotidienne (AVQ – p. ex., s'alimenter, s'habiller, effectuer des soins d'hygiène) et ses activités de la vie domestique (AVD – p. ex., faire le ménage, préparer les repas, faire les courses), mais avoir besoin d'accommodements pour étudier ou travailler;
 - avoir besoin d'aide pour réaliser ses AVQ et ses AVD et être incapable d'étudier ou de travailler;
 - dépendre des autres pour ses AVQ et être incapable de réaliser des AVD, d'étudier ou de travailler.
- L'élément central de la prise en charge est la [gestion de l'énergie](#). Elle permet de :
 - respecter l'[enveloppe énergétique](#);
 - limiter la survenue de malaises post-effort et de l'asthénie;
 - stabiliser l'état de santé et aider à prévenir sa détérioration;
 - favoriser l'amélioration de la qualité de vie.

⚠ La gestion de l'énergie exige une adaptation de la pratique clinique.

✔ **Toutes les interactions et interventions** doivent être faites en tenant compte de l'[enveloppe énergétique](#).

✔ **L'approche thérapeutique doit être flexible et personnalisée.**

✘ **Il ne faut pas encourager la personne** à dépasser ses limites personnelles ou à se livrer à des activités pour augmenter sa force ou son endurance.

✘ **Il ne faut pas appliquer** de programmes d'activités ou d'exercices physiques ou cognitifs ni d'interventions dont les paramètres de durée et d'intensité sont fixes ou augmentent de façon continue.

SOMMAIRE

- Généralités 1
- Malaises post-effort
 - Manifestations cliniques et évolution 2
 - Distinction par rapport au déconditionnement .. 2
 - Évaluation des malaises post-effort 3
 - Caractérisation des malaises post-effort et suivi de leur évolution .. 3
- Gestion de l'énergie
 - Enveloppe énergétique et survenue des malaises post-effort 4
 - Stratégies de gestion de l'énergie 5
 - Gestion des malaises post-effort 7
 - Intégration d'activités à la routine 7
- Alimentation 8
- Acceptation et adaptation aux changements de vie .. 9
- Études ou travail 11
- Considérations pour les consultations 12
- Principales références ... 12
- Annexe
 - Manifestations cliniques autonomiques 13

À savoir

- **L'asthénie** est une fatigue intense qui entraîne une réduction significative de la capacité à accomplir les AVQ et les AVD.
- **Les malaises post-effort** correspondent à une apparition ou à une aggravation d'un groupe de manifestations cliniques qui survient à la suite d'un effort même minime, qu'il soit physique, cognitif ou émotionnel.

MANIFESTATIONS CLINIQUES ET ÉVOLUTION

- Les manifestations cliniques des malaises post-effort peuvent toucher différents systèmes.
- La nature et la gravité des manifestations cliniques ainsi que l'évolution des malaises post-effort peuvent varier selon le type d'activités réalisées, d'un épisode à l'autre et d'une personne à l'autre.

MANIFESTATIONS CLINIQUES QUI PEUVENT ÊTRE OBSERVÉES LORS DE MALAISES POST-EFFORT	
Catégories	Exemples ¹ – liste non exhaustive
Cardiorespiratoire	<ul style="list-style-type: none"> • Arythmie • Douleur thoracique • Dyspnée • Hypotension • Palpitations • Syncope
Cognitives	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés à penser clairement • Difficultés à trouver les mots • Diminution de l'attention • Pertes de mémoire
Divers	<ul style="list-style-type: none"> • Fatigue intense • Sensation d'inconfort en position assise ou debout • Sommeil non réparateur • Symptômes pseudo grippaux (p. ex., maux de gorge, adénopathies douloureuses, fièvre)
Musculosquelettique	<ul style="list-style-type: none"> • Arthralgie • Faiblesse musculaire • Myalgie
Neurologique	<ul style="list-style-type: none"> • Céphalée • Difficultés à articuler, à prononcer, à s'exprimer • Douleur neuropathique • Étourdissements ou vertiges • Paresthésies • Sensation de tremblements intérieurs, généralement non perceptibles de l'extérieur et touchant les membres inférieurs • Sensibilité accrue aux stimuli (p. ex., lumière, son, toucher) • Vision brouillée

1. L'information est présentée en ordre alphabétique. Certaines manifestations cliniques peuvent appartenir à plus d'une catégorie, mais elles ont été mises à un seul endroit.

DISTINCTION PAR RAPPORT AU DÉCONDITIONNEMENT

Caractéristiques	Déconditionnement	Malaises post-effort
Présentation clinique	<ul style="list-style-type: none"> • Intolérance à l'effort. • Capacité réduite à effectuer une activité physique ou cognitive à la fréquence, à l'intensité et à la durée habituelles en fonction de l'âge, de la taille, du genre, de la masse musculaire et de la capacité cardiovasculaire. 	<ul style="list-style-type: none"> • Apparition ou exacerbation de manifestations cliniques à la suite d'activités de faible intensité ou non problématiques auparavant. • Intensité des manifestations cliniques disproportionnée par rapport à l'activité qui les a causées (p. ex., devoir se reposer après un travail sédentaire). • Apparition de manifestations cliniques qui ne sont généralement pas retrouvées après un effort chez les autres personnes (p. ex., maux de gorge, difficulté à penser).
Survenue des symptômes	<ul style="list-style-type: none"> • Durant ou tôt après une activité physique ou cognitive. 	<ul style="list-style-type: none"> • Typiquement de quelques heures à 72 heures¹ après un effort physique, cognitif ou émotionnel.
Récupération	<ul style="list-style-type: none"> • Les manifestations cliniques : <ul style="list-style-type: none"> - s'estompent avec le repos ou le sommeil; - durent généralement moins d'une journée. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les manifestations cliniques : <ul style="list-style-type: none"> - ne s'estompent pas ou peu avec le repos ou le sommeil; - peuvent durer des jours, des semaines ou des mois.

1. Les manifestations cliniques pourraient survenir plus rapidement chez certaines personnes, dont les personnes atteintes plus gravement, mais les données scientifiques sont limitées.

ÉVALUATION DES MALAISES POST-EFFORT

- Les malaises post-effort peuvent être mis en évidence par :
 - des questions relatives à ce qui se passe après la réalisation d'activités;
 - la documentation des activités et des manifestations cliniques (type, intensité, fréquence et durée) pendant une ou deux semaines.
- Le repérage des malaises post-effort peut être difficile, compte tenu :
 - de la difficulté à les décrire;
 - qu'ils peuvent passer inaperçus et perdurer;
 - qu'ils peuvent interagir avec d'autres symptômes.
- Le cumul de malaises post-effort dont la récupération n'est pas complète peut complexifier l'évaluation des malaises post-effort.
- Les montres intelligentes peuvent contribuer à évaluer le niveau d'activité. Leur utilisation n'est toutefois pas validée scientifiquement.

Exemples de questions pour mettre en évidence les malaises post-effort

- Que se passe-t-il lorsque vous faites une activité physique ou cognitive ou que vous tentez d'en faire une? Que se passe-t-il après?
- Que se passe-t-il si vous essayez de dépasser vos limites? Quelles sont les conséquences?
- Évitez-vous ou modifiez-vous certaines activités en raison de ce qui pourrait arriver si vous les faisiez? Si oui, lesquelles?
- Quelles sont les activités que vous êtes en mesure de faire sans apparition de manifestations cliniques? Combien d'activités arrivez-vous à faire dans votre journée?
- Combien de temps se passe-t-il entre le moment où vous faites une activité et celui où vous commencez à vous sentir mal?
- Combien de temps vous faut-il pour récupérer après une activité?

CARACTÉRISATION DES MALAISES POST-EFFORT ET SUIVI DE LEUR ÉVOLUTION

- La caractérisation des malaises post-effort sert à suivre leur évolution et à apprécier l'effet des interventions et des [stratégies de gestions d'énergie](#).

Catégories	Exemples d'éléments qui pourraient être documentés
Déclenchement des malaises post-effort	<ul style="list-style-type: none"> • Effet des facteurs suivants sur les manifestations cliniques et le niveau d'énergie : <ul style="list-style-type: none"> - introduction d'une activité ou augmentation de son intensité; - présence de stimuli sensoriels; - proximité d'allergènes; - changement de température; - position verticale stationnaire (assise ou debout). • Type d'activités ou d'effort qui déclenche l'apparition ou l'aggravation de manifestations cliniques, y compris leur intensité.
Épisode de malaise post-effort	<ul style="list-style-type: none"> • Délai d'apparition ou d'aggravation des manifestations cliniques. • Manifestations cliniques qui apparaissent ou qui s'aggravent. • Durée du malaise post-effort / temps de récupération. • Répercussions sur le niveau d'autonomie et la performance dans la réalisation des AVQ, des AVD ainsi que dans les études et le travail (p. ex., reporter ou éviter une activité, absentéisme).
Évitement des malaises post-effort	<ul style="list-style-type: none"> • Stratégies utilisées pour faire les activités ou continuer les études ou le travail. • Activités que la personne est en mesure de réaliser sans malaise post-effort. • Traitements ou activités qui limitent les malaises post-effort.

À savoir

- **La tenue d'un journal d'activités est utile au suivi**, mais peut représenter un effort important et être plus difficile pour les personnes dont le seuil de déclenchement des malaises post-effort est bas. Le journal d'activités pourrait donc être tenu pendant de courtes périodes ou de façon intermittente.
- Certaines personnes peuvent prioriser les études ou le travail au détriment de leurs AVQ, de leurs AVD et de leurs loisirs, puis s'effondrer par la suite et présenter des difficultés dans d'autres aspects de leur vie (p. ex., gestion de la vie familiale).

ENVELOPPE ÉNERGÉTIQUE ET SURVENUE DES MALAISES POST-EFFORT

- L'enveloppe énergétique correspond à la quantité d'énergie disponible pour vaquer aux activités. Sa taille est propre à chaque personne. Elle peut toutefois varier d'une journée à l'autre et être modulée par différents facteurs, dont l'état de santé.
- De façon générale, la réalisation d'AVQ, d'AVD, d'activités sociales ou de loisirs ainsi que les études ou le travail entraînent une dépense d'énergie, alors que le sommeil, le repos et l'alimentation engendrent un gain d'énergie.
- Les personnes qui ont des malaises post-effort ont une enveloppe énergétique plus petite que la moyenne et utilisent généralement plus d'énergie pour réaliser leurs activités.
- Le cumul d'activités réalisées et les facteurs énergivores entraînent la dépense de l'énergie disponible. Le moment où l'énergie disponible est entièrement dépensée correspond au seuil de déclenchement des malaises post-effort.

FACTEURS QUI PEUVENT INFLUER SUR LA QUANTITÉ D'ÉNERGIE DISPONIBLE DANS L'EM/SFC

Dépense d'énergie	Gain d'énergie
<ul style="list-style-type: none"> • Autre maladie aiguë (p. ex., rhume) • Comorbidité non stabilisée • Facteurs environnementaux (p. ex., proximité d'allergènes, changement de température ou changement de saison) • Réalisation d'activités qui demandent un effort¹ : <ul style="list-style-type: none"> - physique : se brosser les dents, s'habiller, se doucher, se sécher les cheveux, marcher, monter un escalier, faire la lessive, etc.; - cognitif : écouter de la musique, regarder la télévision, lire, écrire, travailler à l'ordinateur, conduire, etc.; - émotionnel : interactions avec d'autres personnes, deuils (p. ex., difficulté à reprendre les activités antérieures ou à retourner au travail ou à l'école), événements stressants (p. ex., demandes des assureurs, disputes ou maladie d'un proche), événement heureux (p. ex., fête, naissance), etc.; • Stimuli sensoriels (p. ex., son, lumière, toucher) • Si présence de manifestations cliniques d'allure autonome : <ul style="list-style-type: none"> - État postprandial² - Position verticale (assise ou debout) – pire si stationnaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentation • Repos • Sommeil • Si présence de manifestations cliniques d'allure autonome : <ul style="list-style-type: none"> - Stratégies de régulation du système nerveux autonome (p. ex., s'allonger)

1. Certaines activités peuvent nécessiter plus d'un type d'effort, mais elles sont placées à un seul endroit.

2. État qui résulte de l'ingestion et de la digestion d'un repas.

À savoir

- La quantité d'énergie requise pour réaliser une activité varie en fonction du type d'activité, de sa durée, de son intensité, de l'environnement, du niveau d'énergie en banque, de l'attitude au moment de faire l'activité ou de la façon dont celle-ci est réalisée.
- Un symptôme avant-coureur peut se manifester lorsqu'une partie de l'énergie disponible est dépensée (p. ex., mal de tête, mal de gorge, sensibilité accrue aux stimuli, difficultés d'élocution, palpitations ou irritabilité).
 - Les symptômes avant-coureurs s'apparentent aux manifestations cliniques des malaises post-effort et partagent la même variabilité.
 - Un repos avant ou dès l'apparition du symptôme avant-coureur peut diminuer le temps de repos nécessaire et prévenir la survenue d'un malaise post-effort.

STRATÉGIES DE GESTION DE L'ÉNERGIE

→ Les stratégies de gestion de l'énergie sont des mesures applicables dans le quotidien qui permettent de participer au plus grand nombre d'activités possible sans excéder l'**enveloppe énergétique**.

Stratégie de gestion de l'énergie	Éléments facilitateurs
<p>Adapter les activités :</p> <ul style="list-style-type: none"> • modifier les environnements et les activités pour rendre ces dernières plus faciles à réaliser; • fractionner les grosses tâches en de plus petites. <p>Moduler le rythme des périodes d'activité et de repos :</p> <ul style="list-style-type: none"> • déterminer les seuils d'efforts physiques, cognitifs et émotionnels qui déclenchent les malaises post-effort; • ajuster l'intensité des activités et planifier une alternance de périodes d'activités et de repos de façon à ne pas dépasser les seuils d'efforts trouvés. <p>Planifier les activités :</p> <ul style="list-style-type: none"> • échelonner des activités sur les jours ou les semaines; • réaliser les activités énergivores durant les périodes où l'énergie est la plus élevée; • réserver du temps pour les activités énergisantes, en respectant l'enveloppe énergétique (p. ex., pratiquer un passe-temps, s'asseoir à l'extérieur, effectuer toute activité qui procure plaisir et satisfaction). <p>Prioriser les activités :</p> <ul style="list-style-type: none"> • établir un ordre de priorité des activités; • conserver de l'énergie pour des activités significatives; • reconnaître et limiter les activités énergivores. 	<ul style="list-style-type: none"> • Planifier les moments de repos d'abord et les activités par la suite. • Planifier des périodes de pause et de repos chaque jour. • Prévoir une marge de manœuvre pour les imprévus. • Alternier les tâches (p. ex., faciles vs difficiles, physiques vs cognitives). • Arrêter une activité avant d'être très fatigué, avant l'apparition d'un symptôme avant-coureur ou dès son apparition. • Demander de l'aide pour accomplir certaines tâches et en déléguer d'autres. • Choisir les activités de façon à ne pas dépasser la quantité d'énergie disponible pour la journée et ne pas empiéter sur celle des jours suivants (p. ex., théorie des cuillères¹). • Limiter les stimuli sensoriels. • Contrôler les manifestations cliniques d'allure autonome, le cas échéant. • Contrôler les facteurs environnementaux (p. ex., température ambiante et proximité d'allergènes). • Accepter de revoir ses standards (p. ex., tolérer que le ménage ne soit pas parfait ou que le repas soit fait par quelqu'un d'autre).

1. La théorie des cuillères provient d'un essai dans lequel une personne atteinte d'une maladie chronique explique la fatigue engendrée par son état de santé et les choix qu'elle doit faire au quotidien. La cuillère représente une unité d'énergie. Chaque personne a une quantité de cuillères qui lui est propre. Chaque activité consomme une quantité de cuillères propre à chaque personne.

! Les principes à respecter pour soutenir la personne dans la gestion de l'énergie sont :

- **de l'encourager à respecter ses limites** et de ne pas l'inciter à faire des efforts / activités pour augmenter sa force ou son endurance;
- **de s'assurer de la soutenir dans le dosage des efforts** requis pour chacune de ses activités et pour l'ensemble de celles-ci afin que l'énergie dépensée n'excède pas l'enveloppe énergétique.

→ Les périodes de repos sont essentielles à une bonne gestion de l'énergie, mais :

- les périodes prolongées de repos complet sont à éviter le plus possible;
- l'objectif n'est pas de dormir, car les siestes prolongées peuvent occasionner l'inertie du sommeil et nuire au sommeil nocturne.

→ Une gestion optimale de l'énergie peut nécessiter un certain temps d'apprentissage étant donné qu'elle implique un processus d'essai-erreur. De plus, des ajustements sont nécessaires notamment en fonction de l'évolution de l'état de santé, de la prise de médicaments, des imprévus et de l'ajout d'activités à la routine.

→ Certaines personnes peuvent devenir hypervigilantes par rapport à leurs symptômes et avoir tendance à restreindre de façon trop importante leurs activités.

- Les éléments suivants peuvent aider à soutenir la gestion de l'énergie :
- des explications sur les malaises post-effort et comment les éviter; importance de ralentir le rythme;
 - des conseils pour reconnaître l'effort et le doser (p. ex., échelle de Borg);
 - de l'information sur les symptômes avant-coureurs et du soutien pour les repérer;
 - de l'accompagnement dans l'autosurveillance des manifestations cliniques et pour la mise en place des [stratégies de gestion de l'énergie](#);
 - des conseils et une évaluation du besoin d'adaptation du domicile ou de l'accès à des services ou à des soins à domicile, des aides techniques, des aides à la mobilité pour favoriser la conservation de l'énergie;
 - la promotion de l'adoption de saines habitudes de vie pour permettre le fonctionnement optimal.
- **L'effet des stratégies de gestion de l'énergie** devrait être apprécié en [caractérisant les malaises post-effort](#) et non par l'intensité de la fatigue, puisque celle-ci peut être un des derniers symptômes à se résorber.
- **Une persistance dans l'approche est indiquée** si une tendance à l'amélioration des malaises post-effort est observée (p. ex., manifestations cliniques plus espacées, de moindre intensité ou de plus courte durée).
 - **La stabilisation de l'état de santé** peut être lente; l'effet des stratégies devrait être apprécié sur des mois ou des années.
- **Si des objectifs sont donnés**, ils doivent être réalistes, flexibles et personnalisés. De plus, ils doivent être modulés très progressivement.
- **Les stratégies de gestion de l'énergie** devraient être révisées régulièrement étant donné que l'état de santé et les besoins varient avec le temps.
- Certaines personnes atteintes plus gravement sont à risque de complications liées à l'immobilité (p. ex., plaies de pression, thromboses veineuses profondes, contractures et ostéoporose). Les pratiques usuelles de prévention et de prise en charge sont applicables, pourvu qu'elles respectent l'[enveloppe énergétique](#).

EXEMPLES D'ÉLÉMENTS QUI PEUVENT FAVORISER LA CONSERVATION DE L'ÉNERGIE	
Catégories	Éléments
Emplettes et épicerie	<ul style="list-style-type: none"> • Assistance pour les achats • Commande en ligne • Prioriser les périodes moins achalandées
Entretien du domicile	<ul style="list-style-type: none"> • Assistance ou service d'entretien pour le déneigement, le ménage, le paysagement, la pelouse et les travaux domestiques
Environnement	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptations du domicile pour favoriser la participation aux AVQ et aux AVD • Proximité des contrôles pour la lumière, le son et la température
Mobilité	<ul style="list-style-type: none"> • Déambulateur avec siège • Fauteuil roulant motorisé • Monte-escalier • Triporteur ou quadriporteur
Modification des activités	<ul style="list-style-type: none"> • Limiter les stimuli (p. ex., bouchons ou coquilles de façon ponctuelle, masque de sommeil, paravent, tamisage de la lumière, mode sombre sur les appareils électroniques, lunettes bloquant les ondes bleues, restriction du temps d'écran) • Changer la position (p. ex., assise, semi-assise ou couchée)
Pauses	<ul style="list-style-type: none"> • Faire des pauses sensorielles (p. ex., 5 à 20 minutes) • Faire fréquemment de petites pauses (p. ex., 2 à 5 minutes)
Relaxation	<ul style="list-style-type: none"> • Exercices de respiration, cohérence cardiaque, exposition à la nature, musique douce • Méditation, visualisation, exercices de centration et d'ancrage
Repos	<ul style="list-style-type: none"> • Réservation d'une ou de plusieurs journées sans engagements, la veille d'un rendez-vous. • S'accorder un repos complet (ne rien faire) • S'allonger une heure avant une activité et aussi après si elle est énergivore
Soins personnels	<ul style="list-style-type: none"> • Banc de douche • Bassin hygiénique
Transport	<ul style="list-style-type: none"> • Transport adapté • Vignette de stationnement

GESTION DES MALAISES POST-EFFORT

→ La survenue de malaises post-effort :

- est possible et normale même si la gestion de l'énergie est adéquate étant donné la variabilité du [seuil de déclenchement des malaises post-effort](#).

→ Les éléments suivants peuvent favoriser le retour à la stabilité de l'état de santé lors d'un malaise post-effort :

- la recherche de l'élément déclencheur (p. ex., activité de trop haute intensité, surcharge sensorielle, maladie aiguë);
- la réduction du niveau d'activités et l'augmentation de la fréquence et de la durée des périodes de repos;
- le suivi de l'évolution des manifestations cliniques;
- l'attente que les manifestations cliniques soient résolues et que l'état de santé soit stabilisé durant quelques semaines avant d'essayer de retourner tranquillement au niveau d'activités antérieur au malaise;
- la révision des stratégies de gestion de l'énergie selon l'élément déclencheur et l'intensité du malaise post-effort.



INTÉGRATION D'ACTIVITÉS À LA ROUTINE

→ L'intégration d'activités à la routine est à envisager au cas par cas si l'état de santé est stabilisé depuis plusieurs semaines. **Elle devrait alors se faire avec précaution et dans le respect de l'enveloppe énergétique.**

→ Les activités devraient être simples à réaliser et adaptées à la capacité de la personne, p. ex., activités physiques d'intensité aussi légère que :

- mouvements en position couchée;
- étirements;
- courte marche (p. ex., 5 à 15 minutes).

→ Les éléments suivants pourraient contribuer à la réussite de l'intégration d'une activité à la routine :


- la discussion sur les risques et les bénéfices avec la personne atteinte;
- la planification conjointement avec la personne atteinte : activité de courte durée et d'intensité légère pour commencer et prévision de périodes de repos après l'activité;
- la flexibilité du plan d'intégration pour éviter d'excéder l'enveloppe énergétique;
- l'augmentation graduelle de la durée ou de l'intensité de l'activité si l'état de santé demeure stable;
- la révision du plan d'intégration et le suivi régulier.

À savoir

- Les AVQ, les AVD et la socialisation devraient avoir priorité sur l'intégration d'activités physiques ou cognitives à la routine.
- Les activités physiques douces et lentes qui allient le mouvement et la respiration seraient appréciées des personnes atteintes qui ont la capacité de réaliser des AVQ et des AVD et qui aimaient s'entraîner.

ALIMENTATION

→ L'alimentation peut augmenter la quantité d'énergie disponible. Toutefois, manger et boire peut demander un effort important à certaines personnes.

ÉLÉMENTS QUI PEUVENT FAVORISER UNE ALIMENTATION ET UNE HYDRATATION ADÉQUATE	
Catégories	Éléments
Conseils pour une alimentation saine	<ul style="list-style-type: none"> Favoriser les aliments nutritifs et des repas équilibrés qui comprennent des fruits, des légumes, des grains entiers et des aliments riches en protéines. Réduire la consommation d'aliments ultra-transformés, d'aliments riches en gras trans et saturés, de sucres ajoutés, de caféine¹ et d'alcool.
Stratégies pour faciliter l'alimentation et l'hydratation en présence de manifestations gastro-intestinales	<ul style="list-style-type: none"> Reconnaître la présence d'intolérances alimentaires et ajuster l'alimentation au besoin (p. ex., produits laitiers sans lactose). Fractionner les repas (p. ex., 3 repas et 2 à 3 collations). Prendre des boissons ou des collations nutritives. Favoriser l'eau pour s'hydrater. Utiliser une paille, des verres anti-déversement ou des sacs d'hydratation.
Stratégies pour restreindre l'énergie requise pour s'alimenter	<ul style="list-style-type: none"> Avoir de l'assistance pour la préparation des repas. Privilégier la nourriture dont la texture est plus molle. Acheter des mets préparés ou semi-préparés nutritifs. Préparer de plus grandes quantités de nourriture quand l'énergie est disponible et l'entreposer pour un usage futur. Manger ou boire au lit en position assise. Placer les collations dans un endroit facile d'accès. Utiliser des ustensiles et de la vaisselle de poids léger. Couper la nourriture en petits morceaux. Fractionner la préparation des repas. S'asseoir pour préparer les repas (p. ex., surface de cuisson portative).
Conseils pour les personnes qui ont des manifestations cliniques autonomiques	<ul style="list-style-type: none"> Augmenter l'apport en liquide et en sel chez les personnes qui n'ont pas d'hypertension, d'insuffisance rénale ou cardiaque ou d'autres contre-indications. <ul style="list-style-type: none"> - Boire fréquemment > 2 litres / jour : boire plus le matin après une nuit sans boire (p. ex., aux heures) et moins le reste de la journée (p. ex., aux 2 heures), boire pendant et après une activité. - Privilégier de boire l'équivalent d'un petit verre à chaque fois. - Saler le repas au goût. S'allonger au moins 15 minutes après un repas ou la consommation d'alcool chez les personnes qui n'ont pas de contre-indication (p. ex., reflux gastro-œsophagien). <p> À savoir</p> <ul style="list-style-type: none"> - La quantité optimale de sel est variable d'une personne à l'autre; les comprimés de sel avec potassium pourraient être utiles chez certaines personnes. - Exemples de boissons et d'aliments pour augmenter l'apport en liquide et en sel : boisson de réhydratation saine, jus de tomates ou de légumes, soupes, cornichons, olives, salsa, noix salées. - La consommation d'alcool aggraverait généralement les manifestations cliniques.

1. La consommation de café ne devrait pas excéder 2 tasses par jour.

ACCEPTATION ET ADAPTATION AUX CHANGEMENTS DE VIE

- Les manifestations cliniques de l'EM/SFC sont nombreuses et peuvent être de nature physique, neuropsychologique et psychologique. De plus, l'EM/SFC a des répercussions sur différents aspects de la vie et peut notamment :
 - engendrer des symptômes psychologiques;
 - avoir des répercussions sur le couple, la dynamique familiale et les relations avec les proches.
- **Tant la personne atteinte que ses proches peuvent avoir besoin de soutien.**
- La compassion, l'ouverture d'esprit et la reconnaissance des répercussions de l'EM/SFC sur la qualité de vie favorisent le bien-être des personnes atteintes.
- Le besoin de la personne d'être accompagné par un professionnel qualifié ou d'accéder à des services communautaires pour favoriser l'adaptation au fardeau de la maladie devrait être évalué périodiquement.

STRATÉGIES D'ACCEPTATION ET D'ADAPTATION AUX CHANGEMENTS DE VIE	
Catégories	Stratégies
Activités	<ul style="list-style-type: none"> • Se donner la permission de demander de l'aide et de déléguer certaines tâches. • Trouver des activités plaisantes et qui demandent peu d'effort à faire avec les proches. • Trouver du plaisir à accomplir les activités, même si elles sont routinières ou ordinaires.
Émotions	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir des attentes réalistes. • Développer un sentiment de satisfaction basé sur les petites victoires. • Être bienveillant envers soi-même. • Normaliser les émotions liées à l'écart entre l'état d'avant la maladie et l'état actuel. • Vivre ses émotions sans trop culpabiliser.
Mode de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Redéfinir son style de vie en fonction des contraintes physiques, cognitives et émotionnelles. • Voir les malaises post-effort comme une occasion d'en apprendre plus sur ses limites.
Soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Informer les gens de son milieu personnel et professionnel des manifestations cliniques et de leurs conséquences afin de favoriser une compréhension et un soutien adéquats. • Rechercher de l'aide psychologique au besoin.
Stress et anxiété	<ul style="list-style-type: none"> • Diminuer son niveau de stress et d'anxiété (p. ex., exercices de respiration, relaxation). • Diminuer ses engagements et ses sources de stress.

- ! Les personnes atteintes d'EM/SFC sont plus sensibles que la moyenne aux médicaments** (p. ex., ceux qui touchent le système nerveux central) et aux interactions médicamenteuses. Si un traitement pharmacologique est amorcé, il est important :
- qu'il soit débuté à petite dose et que celle-ci soit ajustée lentement au minimum efficace;
 - qu'un suivi serré de son efficacité et de son innocuité soit effectué.

! Une intervention de soutien devrait :

- avoir pour objectif de réduire la détresse associée aux changements imposés par l'EM/SFC et non un objectif de guérison;
- être ajustées pour éviter d'engendrer des malaises post-effort (p. ex., séances plus courtes ou moins fréquentes, objectifs à long terme).

→ Une intervention de soutien pourrait comprendre les éléments suivants :

- une exploration de ce que la personne sait de l'EM/SFC;
- de l'information sur l'EM/SFC et la correction des connaissances erronées;
- la normalisation des réactions émotionnelles, considérant les manifestations cliniques de l'EM/SFC et leurs répercussions;
- une clarification et une discussion à propos de l'anxiété et des changements d'humeur;
- une discussion sur les stratégies de gestion de l'énergie et des symptômes qui permettent à la personne atteinte de vivre avec les limites imposées par l'EM/SFC.

→ Une intervention basée sur une approche cognitivo-comportementale pourrait aider certaines personnes. Elle pourrait comprendre les éléments suivants :

- l'élaboration d'une compréhension commune entre le thérapeute et la personne en ce qui a trait aux difficultés et aux défis auxquels cette dernière fait face;
- l'exploration des manifestations cliniques et de leur signification pour la personne;
- le développement de stratégies pour favoriser l'autogestion des manifestations cliniques;
- l'adaptation et le raffinement des stratégies d'autogestion en collaboration avec la personne pour améliorer son fonctionnement et sa qualité de vie;
- la révision régulière des stratégies d'autogestion en fonction de l'évolution des manifestations cliniques et du fonctionnement de la personne;
- l'élaboration d'un résumé complet qui comprend la liste des difficultés et des manifestations cliniques présentées et des stratégies d'autogestion mises en place à la fin de l'intervention.

→ Certaines personnes pourraient bénéficier d'autres formes d'intervention comme la thérapie d'acceptation et d'engagement.

À savoir

- Pour faciliter le progrès de la personne, il peut être utile :
 - d'intervenir initialement sur le deuil de la personne qu'elle était;
 - d'aider la personne atteinte à passer d'un état d'esprit orienté vers le passé (p. ex. Qu'est-ce que j'ai? Pourquoi moi?) à un état d'esprit orienté vers les gains futurs.

ÉTUDES OU TRAVAIL

- Plusieurs personnes atteintes de malaises post-effort ne sont pas en mesure d'étudier ou de travailler, même à temps partiel, notamment en raison de leur [enveloppe énergétique](#) restreinte, de leurs difficultés cognitives et de la fluctuation de leurs symptômes.
- Certaines personnes peuvent être en mesure d'étudier ou de travailler à temps partiel lorsqu'elles ont accès à des accommodements flexibles et personnalisés.

À savoir

- **L'éducation ou le travail ne doit pas être la seule activité que la personne entreprend.**
 - L'atteinte d'une certaine qualité de vie et d'un équilibre entre le temps alloué à cette occupation, le temps passé à la maison et avec les proches ainsi que le temps accordé aux loisirs et aux activités sociales sont souhaitables.
 - **Les protocoles usuels de retour au travail peuvent contrevenir à la gestion de l'énergie** et sont donc inappropriés pour les personnes atteintes de l'EM/SFC.
 - **Un risque de détérioration de l'état de santé** et l'arrêt des études ou du travail sont possibles si l'intégration est trop rapide, même si elle est progressive.
 - **Les directives et l'information relatives à l'invalidité** devraient s'inspirer de la pratique usuelle tout en tenant compte de la [gestion de l'énergie](#).
- La collaboration interprofessionnelle et un partenariat avec les intervenants scolaires ou avec l'employeur et les agents payeurs sont souhaitables pour l'établissement des accommodements requis.
 - Lorsqu'une augmentation du temps alloué aux études ou de la prestation de travail est souhaitée :
 - la personne devrait simuler progressivement ses habitudes de vie et ses activités en vue de l'augmentation désirée (p. ex., heure de lever et de coucher, horaire des repas, activités similaires à celles de la journée d'étude ou de travail).
 - l'intégration devrait être personnalisée, flexible et très progressive.
 - Un suivi régulier de la personne est nécessaire, puisque ses besoins peuvent changer. L'accompagnement est important pour déterminer si :
 - les études ou le travail n'entravent pas les AVQ et les AVD;
 - les accommodements peuvent être améliorés pour favoriser la gestion de l'énergie.
 - La personne pourrait avoir besoin de soutien dans ses démarches auprès :
 - des intervenants scolaires pour la reprise d'activités liées aux apprentissages.
 - de son employeur et des agents payeurs pour la reprise d'activités liées au travail ou en cas d'invalidité.

EXEMPLES D'ACCOMMODEMENTS POUR FAVORISER LA GESTION DE L'ÉNERGIE

- Modification de l'horaire (p. ex., temps partiel, journées plus courtes, heures flexibles);
- Possibilité de s'absenter à la dernière minute étant donné l'imprévisibilité des malaises post-effort;
- Aménagement du cursus scolaire ou des tâches à accomplir;
- Réduction des exigences ou des échéanciers fermes;
- Allocation de plus de temps pour accomplir les tâches;
- Possibilité de suivre des cours ou de travailler en ligne ou en mode hybride;
- Désignation d'un endroit calme où la personne pourra se reposer au besoin ou faire des tâches qui demandent plus de concentration (p. ex., passer un examen);
- Autorisation de mettre des écouteurs ou des bouchons lors d'examens ou de travail individuel;
- Adaptation de l'environnement (notamment physique, logistique, ergonomique);
- Mise à la disposition d'aides techniques.

CONSIDÉRATIONS POUR LES CONSULTATIONS

- Différentes stratégies peuvent être mises en place pour tenir compte que :
- les consultations et les interactions interpersonnelles peuvent demander un effort physique et cognitif important et engendrer une exacerbation des manifestations cliniques;
 - les personnes atteintes d'EM/SFC ont des difficultés cognitives.

STRATÉGIES
Tenue des consultations
<ul style="list-style-type: none">• Modalité différente (p. ex., au téléphone, en téléconsultation ou à domicile).• Durée adaptée à la capacité de la personne :<ul style="list-style-type: none">- pour donner le temps de s'exprimer tout en prenant des pauses;- pour respecter le peu d'énergie disponible.• Nombre de consultations et fréquence adaptées à la capacité de la personne.• Position différente et possibilité de changer (p. ex., semi-assise ou allongée).• Diminution des stimuli sensoriels (p. ex., tamiser les lumières, parler à voix basse, température confortable).• Réduction des interruptions (p. ex., téléphone, pagette).
Rétention de l'information et des recommandations
<ul style="list-style-type: none">• Présence d'un proche pour favoriser la communication et la rétention de l'information.• Transmission de l'information et des recommandations pour que la personne puisse s'y référer après la consultation (p. ex., feuille manuscrite, courriel, enregistrement sonore ou vidéo).• Texte simple et facile à comprendre.
Gestion des rendez-vous
<ul style="list-style-type: none">• Moment des consultations choisi de façon à :<ul style="list-style-type: none">- réduire le temps d'attente (p. ex., premier rendez-vous du matin ou de l'après-midi);- limiter les stimuli sensoriels (p. ex., attente dans une autre pièce ou dans la voiture);- coïncider avec la période où l'énergie de la personne est généralement plus élevée.• Diminution du nombre d'intermédiaires pour la prise de rendez-vous (p. ex., le clinicien fixe le rendez-vous).• Exemption des politiques d'annulation pour permettre de prioriser la gestion de l'énergie.

PRINCIPALES RÉFÉRENCES

Pour consulter toutes les références : voir le [rapport en soutien](#) aux outils cliniques.

MANIFESTATIONS CLINIQUES AUTONOMIQUES

- **Les manifestations cliniques d'allure autonome** touchent des fonctions contrôlées par le système nerveux autonome (p. ex., rythme cardiaque, respiration, digestion, sudation).
- **Dans le contexte de l'EM/SFC**, un déséquilibre entre les fonctions du système nerveux autonome, c'est-à-dire entre le système sympathique et le système parasympathique, est souvent évoqué. L'intolérance orthostatique est le principal terme utilisé pour y référer, mais d'autres manifestations cliniques d'allure autonome peuvent aussi être observées.
- **L'intolérance orthostatique** correspond à une constellation de manifestations cliniques qui surviennent lors du passage de la position couchée ou assise à la position debout et qui s'améliorent en position couchée (p. ex., céphalée, douleur thoracique, étourdissements ou sensations de vertige, nausées, palpitations, perte de clarté de la pensée ou autres difficultés cognitives, sensation de tremblements intérieurs, syncope ou présyncope, vision trouble ou scotomes).

Catégories ¹	Conseils et stratégies pour les personnes atteintes d'EM/SFC qui ont des manifestations cliniques d'allure autonome ou suggérant une intolérance orthostatique
Habitudes de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Si possible, faire de l'activité physique légère de façon quotidienne dans le respect de l'enveloppe énergétique (p. ex., mouvements en position couchée ou assise, dans l'eau ou qui améliorent le tonus des membres inférieurs). • Éviter le stress. • Faire des activités stimulant le nerf vague ou favorisant l'activation du système nerveux parasympathique, de façon quotidienne dans le respect de l'enveloppe énergétique (p. ex., cohérence cardiaque, respiration profonde et diaphragmatique, respiration en boîte, méditation, relaxation, immersion en eau froide, compresses froides, écoute de musique relaxante, temps passé à l'extérieur, chant).
Posture	<ul style="list-style-type: none"> • Dormir sur un lit incliné, la tête vers le haut (position de Trendelenburg inversée); augmenter l'inclinaison très doucement jusqu'au maximum toléré (max. 15 degrés). • Adopter des postures qui améliorent le retour veineux au cœur (p. ex., croiser les jambes, changer le poids d'une jambe à l'autre ou se balancer talon-orteil en position debout, s'asseoir de façon à ce que les genoux soient plus hauts que les hanches ou avec les genoux près de la poitrine, contracter les muscles des jambes avant de se lever). • Changer de position fréquemment pour éviter les positions stationnaires. • Éviter de rester en position debout ou assise sur de longues périodes. • Éviter de s'asseoir avec les pieds qui pendent. • Éviter de se lever trop rapidement. • Prêter une attention à la posture, en général, et à celle du cou, en particulier.
Température	<ul style="list-style-type: none"> • Éviter les environnements chauds durant une période prolongée (p. ex., saunas, bains de soleil). • Prendre des douches ou des bains de courte durée en eau tiède et finir avec une eau plus froide.
Vêtements	<ul style="list-style-type: none"> • Porter des vêtements de compression 20-30 mm Hg (p. ex., gaine abdominale ou collants de contention remontant jusqu'à la taille). • Porter des vêtements de refroidissement.

1. Les conseils relatifs à l'[alimentation](#) sont présentés dans la section correspondante.