

Boîte à outils pour éviter les malaises post-efforts

Ce document est la traduction réalisée collectivement par un groupe de malades francophones d'un document créé par Jeff Hewitt, Sarah Hewitt, Dana Beltramo Hewitt, le Dr Bonilla, et le Dr Montoya avec l'apport de nombreux malades et publié par [Stanford ME / CFS Initiative](#)
Original en anglais à consulter et télécharger

https://drive.google.com/file/d/1kr_OU3IHdBwl2VSgyfYNjJ4W5ltxNGok/view

Introduction

Le malaise post effort (MPE) est un des critères de diagnostic de l'EM/SFC. Il est défini par une aggravation des symptômes après l'effort, qu'il soit physique, mental ou émotionnel. En complément des conseils cliniques de votre médecin, diminuer les malaises post efforts (connu aussi comme « crashes ») peut améliorer les fonctionnalités de base des malades.

Éviter les MPE peut être difficile. Cette boîte à outils est conçue pour aider les patients à construire des plans d'évitement de « crash », être à l'écoute des déclencheurs et comprendre les symptômes, afin de favoriser leur rétablissement.

Éviter le malaise post-effort

Chaque patient a un ensemble de différentes causes et limites qu'il faut prendre en compte quand on construit une stratégie d'évitement ou stratégie de prévention des crashes.

Si chaque malade est un cas unique, il y a un ensemble commun de causes, obstacles (barrières) et stratégies. Les plus grandes catégories sont listées dans le tableau ci dessous et développées dans le modèle de plan de prévention de MPE ci-après.

Les causes de MPE	Les obstacles à la prévention du MPE	Les stratégies gagnantes
<ul style="list-style-type: none">- Surmenage physique- Surmenage mental/intellectuel- Surmenage émotionnel- Régulation du sommeil- Régime et nutrition- Autres questions médicales	<ul style="list-style-type: none">- Pas de signe annonciateur de survenue d'un MPE- Pas d'équipe de soutien- Entretenir la motivation- Défis psychologiques- Pression sociale- Défis d'une maladie invisible- Pression financière- Logistique dans la gestion de la maladie	<ul style="list-style-type: none">- Planifiez votre journée- Respectez votre rythme- Apprenez à connaître vos réactions (écoutez votre corps)- Construisez votre équipe de soutien- Bien vous nourrir- Ayez un sommeil suffisant- Préservez votre santé émotionnelle- Traitez les autres problèmes médicaux

Les étapes pour établir un plan d'évitement des MPE

- **Trouvez vos causes de MPE et les obstacles qui peuvent empêcher de repérer son apparition.** Consultez la liste des causes et obstacles dans les pages suivantes. Lisez et cochez les causes et obstacles qui s'appliquent à vous. Ce modèle n'est pas entièrement exhaustif, vous pourriez donc constater que vous avez des causes et des obstacles qui ne sont pas dans la liste. Il y a de la place en bas de chaque page pour ajouter les éléments qui vous sont propres.
- **Choisissez les stratégies à inclure dans votre plan.** Nous vous proposons une collection de stratégies que vous pourriez vouloir utiliser. Voyez quelles stratégies peuvent vous aider à surmonter vos obstacles et quelles stratégies vous motivent à les utiliser. Écrivez votre plan d'évitement de MPE en utilisant le modèle joint. Un exemple est fourni pour vous guider.
- **Partagez avec votre équipe de soutien.** Partager votre plan avec les gens qui vous entourent peut vous aider. Ne soyez pas découragé par les rechutes au début, il faut le temps pour que votre plan soit sur le point d'être parfait. Mettez en œuvre votre plan au mieux de votre capacité.
- **Repérez vos progrès.** Le suivi est un excellent moyen pour comprendre comment vos activités et vos stratégies sont liées à vos symptômes. Il fournit un moyen valable pour les familles, amis et soignants pour comprendre l'état du patient et quel type de soutien lui est nécessaire à différents moments. La feuille de suivi, qui sera testée dans l'étude pilote, est incluse dans ces documents.

Causes courantes de malaise post-effort

Surmenage physique

- En faire trop dans une journée** : conduire, être debout, travailler, s'occuper des enfants, activités sociales etc.
- Faire les choses vite** : marche à pied, ménage, cuisine, etc
- Tout ce qui augmente le rythme cardiaque de 10 battements par minute**
- Des changements de température soudains** : chaud ou froid
- D'autres défis physiques** : cycle menstruel, vaccin contre la grippe, prélèvements sanguins, changement d'altitude...

Surmenage intellectuel

- Trop de temps consacré aux activités intellectuelles** : lire, étudier, travailler ...
- Beaucoup trop se concentrer** : trop forcer sur des tâches particulièrement difficiles
- Efforts intellectuels après efforts physiques** : impact amplifié

Surmenage émotionnel

- Choc émotionnel** : mort d'une personne aimée ou d'un animal de compagnie, perte importante de toute sorte
- Explosion émotionnelle négative** comme se disputer avec son conjoint
- Forte émotion positive** comme voir son équipe de sport favorite gagner
- Stress augmenté, prolongé ou épisodique** : financier, travail, école... .
- Pensées anxieuses** : effort émotionnel lié à l'anxiété
- Surcharge sensorielle** : les fêtes, les films, beaucoup de monde, beaucoup de bruit...

Régulation du sommeil

- Ne pas se tenir aux horaires qui fonctionnent pour soi** : se lever/se coucher trop tôt ou trop tard
- Ne pas dormir le bon nombre d'heures chaque nuit**
- perturbations du sommeil** : bruit, lumière, sueurs nocturnes, insomnies...
- décalage horaire** pendant les voyages

Alimentation et nutrition

- Manger trop de glucides** : alcool, pain, sucreries, céréales lourdement traitées...
 - Manger trop peu de nourriture saine** : protéines, légumes, fibres, céréales complètes, bonnes graisses
 - Hypoglycémie** à cause d'un repas sauté, ou de repas pris à la mauvaise heure
 - Déshydratation** : minéraux et électrolytes bas
-

Autres problèmes médicaux

- Humeur dépressive** : peut indiquer une aggravation de la maladie ou les débuts d'une véritable dépression
- Anxiété** : augmentation des épisodes anxieux ou niveau de base élevé d'anxiété ; peut inclure des attaques de panique
- Avoir une autre maladie** : rhume, grippe, autre
- Douleurs chroniques**
- Problèmes intestinaux** : nausées, difficultés de digestion, troubles du transit, SIBO...
- Ajustement de médicaments** : peuvent causer une diminution de la santé globale
- Changements de position** avec ou sans intolérance orthostatique diagnostiquée

Autres causes

-
-
-
-
-

Obstacles courants à la prévention des MPE

Pas de signal annonciateur

- Aucune explication** : le MPE semble apparaître de manière aléatoire
- Aucun avertissement** : mon corps ne me dit pas quand je suis surmené-e jusqu'à ce que ce soit trop tard
- Aucune stratégie** : je ne sais pas ce que je peux supporter sans risque pour un jour donné
- Manque de connaissances** : ne pas savoir comment je vais réagir à un degré d'activité ou à des aliments précis
- MPE pas immédiat** : il peut être différé de quelques jours, cela rend les déclencheurs difficiles à identifier

Pas d'équipe de soutien

- Pas d'aide pour assistance physique** : faire le petit déjeuner, conduire...
- Pas d'aide pour planifier une approche de prévention** ou pour repérer les symptômes quotidiens
- Tâches difficiles à déléguer** : travailler, s'occuper des enfants, de parents malades etc
- Difficile de lâcher les responsabilités** car je ne veux pas dépendre des autres
- Se sentir coupable quand mes proches doivent faire plus** (exemple des tâches ménagères)

Motivation difficile à maintenir

- Personne pour encourager** ou apporter un soutien affectif
- Parfois je ne mange pas sainement** parce que je préfère des aliments réconfortants ou des sorties divertissantes
- Cuisiner de la nourriture industrielle** est plus facile que de préparer des aliments sains
- Compromis entre bien-être physique et bien-être psychologique** : rester chez soi et garder de l'énergie, contre sortir et apprécier le temps passé avec ses ami-es

Défis émotionnels et psychologiques

- Les déclencheurs émotionnels (positifs ou négatifs)** viennent de n'importe où
- L'anxiété** à propos de l'avenir ou les angoisses/phobies que je ne peux pas contrôler
- Trop fatigué-e pour aller chez un-e thérapeute**, déplacement ou séance qui épuise
- Dépression** à force d'être malade depuis si longtemps
- Prendre du retard à l'école ou au travail me déprime** donc j'essaie de garder la cadence

Pression sociale

- Réputation** : je ne veux pas être connu comme « l'enfant malade » ou « le collègue paresseux »
- Manque de contrôle** : sortir avec des ami-es sans pouvoir décider du moment où je rentre chez moi
- La peur de manquer une occasion** : si je dis non, je m'inquiète que mes ami-es ne m'invitent plus
- Demander aux ami-es de faire des sacrifices pour moi** : ils vont rater des occasions si je leur demande de rester avec moi à mon domicile
- La gêne liée à mon état** : utiliser un fauteuil roulant, une carte de stationnement handicapé, etc

Les défis d'une maladie invisible

- Les personnes qui ne croient pas que l'EM/SFC est une maladie réelle**, c'est un défi
 - Les proches qui ne comprennent pas la maladie**, ses contraintes et son imprévisibilité
 - Difficile d'expliquer la maladie** : pourquoi je peux faire des choses et pas d'autres, pourquoi les visites peuvent se terminer subitement, pourquoi j'annule, pourquoi je dois rester chez moi etc
-

Pression financière

- Obligation de travailler** pour subvenir à mes besoins et ceux de ma famille
- Mauvaise assurance de santé** qui aboutit à diminuer les médicaments ou des visites médicales nécessaires
- Prix élevé** d'une alimentation saine et/ou des compléments médicaux recommandés
- Manque d'un endroit fixe pour vivre**, ce qui est une source de stress supplémentaire

Logistique de la gestion de la maladie

- Noter mes activités et mes symptômes** représente beaucoup de travail
- Difficile de suivre les prescriptions** (renouvellements), de remplir les piluliers
- C'est facile d'oublier un médicament** quand on sort pour un repas
- Se rendre aux rendez-vous médicaux** peut être épuisant
- Voyager** peut causer de la déshydratation, une mauvaise alimentation, de longues marches, une mauvaise gestion des médicaments...

Autres obstacles

- -
 -
 -
-

Stratégies pour éviter les malaises post effort

Planifiez votre emploi du temps efficacement

- Organisez-vous pour réussir** : faites-en moins, ne poussez pas pour maximiser le rendement
- Ayez un plan d'activité quotidien** : divisez les tâches en petites tranches, faites des pauses, priorisez les activités essentielles, planifiez les tâches pénibles ou intenses dans les moments où vous avez le plus d'énergie
- Planifiez du repos** même si vous ne pensez pas en avoir besoin
- Organisez les repas** : commencez la journée avec un petit-déjeuner « pré-préparé » la veille, planifiez les repas
- Planifiez votre semaine** en programmant du repos avant et/ou après les grandes activités

Pratiquez le “pacing”

- Réduisez vos niveaux d'activité globaux** : délégez, simplifiez, éliminez, lâchez prise pour tout ce qui n'est pas essentiel comme maintenir une maison parfaitement propre et en ordre.
- Utilisez un minuteur** pour mesurer votre activité physique et définir une durée maximum
- Déterminez vos contraintes AVANT de commencer une activité** : fixez-vous un temps donné (exemple quand vous aller faire les courses, comme cela vous n'êtes pas dans le feu de l'action)
- Soyez flexible** : ajustez vos programmes en fonction des signaux de votre corps
- Arrêtez immédiatement** dès que vous réalisez que vous avez un risque de surmenage (signe annonciateur)
- Alternez les tâches** entre efforts intellectuels et efforts physiques
- Faites des auto-évaluations fréquentes** pour être sûr-e de ne pas trop en faire

Apprenez à connaître les réactions de votre corps

- Notez vos activités** : heures de sommeil et de sieste, repas, efforts intellectuels ou physiques, observance thérapeutique...
- Notez vos symptômes** : rythme cardiaque, nausées, fatigue, douleurs, sueurs nocturnes, brouillard cérébral, maux de tête...
- Tenez un journal de santé** : détaillez chaque jour avec descriptions qualitatives
- Utilisez un moyen objectif de dépistage** : rythme cardiaque, nombre de pas...

Construisez votre équipe de soutien

- Identifiez votre équipe** : famille, collègues, ami-es, autres
- Demandez de l'aide extérieure** : si vous le pouvez, ayez une femme de ménage, faites porter des repas chez vous, etc
- Déleguez dès que vous pouvez** : pour remplir les piluliers, faire les courses, préparer les repas, nettoyer...
- Aidez votre équipe de soutien à mieux comprendre l'EM/SFC** : sites internet, articles qui peuvent expliquer efficacement les limitations liées à la maladie
- Entretenez la force de votre équipe** : ne devenez pas dépendant-e d'une seule personne ; proposez leur de créer ou de rejoindre un groupe de soutien aux aidants.

Nourrissez bien votre corps

- Consultez un nutritionniste**
- Essayez des régimes spécifiques** : par exemple sans gluten, sans produits laitiers, avec peu de sucres/glucides (low carb)
- Définissez ce qui fonctionne le mieux** pour votre corps
- Gardez avec vous des collations santé** pour éviter l'hypoglycémie
- Faites de nombreux petits repas** tout au long de la journée
- Assurez votre hydratation**. Ayez de l'eau avec vous, utilisez une application avec des alarmes pour boire, aromatisez votre eau
- Mangez quand vous avez besoin de manger**. Pas ce qu'il y a de mieux pour la famille ou les collègues
- Ne sautez jamais un repas**, même si vous êtes nauséux.
- Ayez toujours de la nourriture que vous aimez manger**, mangez quand vous ne vous sentez pas bien
- Planifiez vos repas sur la semaine** pour réduire les achats et le stress
- Faites le plein** : assurez-vous que le garde-manger et le congélateur ont de la nourriture saine en quantité suffisante

Assurez-vous de dormir suffisamment

- Prenez conscience de votre besoin de quantité de sommeil** et soyez régulier.
- Ne dormez pas trop, mais suffisamment.**
- Mettez en place dans votre chambre un lieu propice au sommeil** : silence, obscurité, température adaptée, etc.

Gérez vos émotions

- Traitez l'anxiété et la dépression** avec une thérapie, des médicaments, de la méditation, ou ce qui fonctionne pour vous.
- Pratiquez la méditation** de pleine conscience, le yoga, les exercices respiratoires et de visualisation pour relaxer le système nerveux sympathique.
- Trouvez des activités stimulantes qui vous fassent plaisir** : planifiez ces activités pour vous amuser.
- Participez à des activités pour stimuler votre esprit** (sans faire trop d'effort).
- Prenez contact avec un groupe d'aide** pour les patients atteints d'EM/SFC.
- Vivez pour vous-même** : ne vous inquiétez pas de ce que peuvent penser ou dire les autres.
- Apprenez à mieux gérer votre stress** pour réduire la surcharge émotionnelle.
- Soyez optimiste** : voyez chaque jour comme une opportunité d'avancer.
- Ne vous en demandez pas trop** : parfois, les crashes surviennent sans qu'on puisse les prévenir, ce n'est pas de votre faute.

Traitez les autres problèmes médicaux

- Identifiez les autres problèmes médicaux** qui ont un impact sur vos capacités à vous rétablir de l'EM/SFC.
- Traitez les comorbidités** telles que les problèmes de sommeil, les dérèglements hormonaux, le STOP, la prolifération bactérienne dans l'intestin grêle, etc.
- Gérez les douleurs** par médication et avec des exercices de méditation et de visualisation.

Autres stratégies

-
-
-
-

Exemple de planification pour éviter les crashes

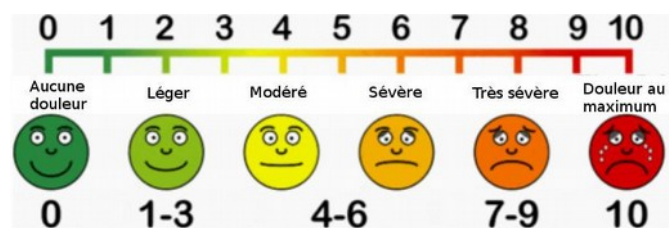
Les causes de mes malaises post-efforts	Mes limites pour éviter les malaises post-efforts	Mes stratégies
En faire trop dans la journée : conduire, courses, travail, s'occuper des enfants.	Je n'ai pas le soutien ni la compréhension de ma famille.	<ul style="list-style-type: none">- Envoyez des articles informatifs sur votre maladie à votre famille.- Demandez aux membres de votre famille de vous aider à mettre en place un emploi du temps quotidien de vos activités.
Les cycles menstruels.	Chaque mois.	<ul style="list-style-type: none">- Gardez un jour de repos avant chaque début des règles.- Prenez pro-activement des antidouleurs.
Participer à des sorties.	Je veux continuer à voir mes amis, j'ai besoin d'interactions sociales pour être heureux.	<ul style="list-style-type: none">- Gardez du temps avant et après chaque sortie pour vous reposer.- Ne restez pas debout trop tard le soir.
Manger trop de sucres.	J'aime le sucre. C'est trop de travail de préparer des repas sains.	<ul style="list-style-type: none">- Demandez de l'aide pour préparer vos repas.- Préparez à l'avance des repas sains que vous pouvez congeler.- Ne gardez pas dans vos placards des aliments non nutritifs.
Déshydratation, faible niveau de minéraux et d'électrolytes.	Je n'aime pas le goût de l'eau sur mon lieu de travail. J'oublie de boire.	<ul style="list-style-type: none">- Téléchargez une application sur smartphone pour suivre votre consommation d'eau.- Emmenez des packs d'eau aromatisée sur votre lieu travail.

Étude pilote : suivi des symptômes et des activités

Il est généralement compliqué pour les patients d'éviter les crashes, car les causes sont souvent diverses et les malades doivent faire face à de nombreux obstacles pour les prévenir. Le suivi des activités et des symptômes est une stratégie afin de mieux déterminer les causes et réduire le nombre et l'intensité des crashes. L'étude pilote est basée sur la feuille de suivi hebdomadaire jointe plus bas. Le patient doit évaluer chaque jour son niveau d'activité et ses symptômes. Il est recommandé de compléter toutes les lignes. Cependant, si cela n'est pas possible, le minimum requis sont les notes à remplir sur les lignes « Total Activités » et « Total Symptômes ». Ces lignes sont colorées sur la feuille de suivi.

Définition de la feuille de travail :

- Niveaux d'activité physique, mentale, et émotionnelle.
 - Les trois principales catégories d'activité (physique, mentale et émotionnelle) sont évaluées séparément.
 - Notés sur une échelle de 0 à 10. « 0 » représente un niveau très bas ou négligeable d'activité. « 10 » représente le niveau d'activité d'une personne en parfaite santé.
- Note totale des activités (REQUIS)
 - C'est une évaluation requise qui correspond à l'évaluation sur la journée de tous les aspects de l'activité (physique, mentale et émotionnelle).
- Sommeil non réparateur
 - Un simple oui ou non selon la qualité de la nuit de sommeil de la nuit passée.
- Principaux symptômes
 - Les quatre symptômes les plus courants sont : la fatigue, la douleur, la nausée ou les problèmes digestifs, et le brouillard du cerveau. Une cinquième catégorie appelée « Autres » a été ajoutée pour que les patients notent les autres symptômes qu'ils considèrent importants (par exemple l'anxiété, le rythme cardiaque, les vertiges).
 - Les symptômes devront être évalués de 0 à 10. « 0 » est une absence de symptôme. « 10 » est le niveau le plus élevé qu'a ressenti le patient pour ce symptôme.
 - Les symptômes devront être évalués le matin, l'après-midi, et le soir.



- Note totale des symptômes (REQUIS)
 - C'est l'évaluation totale des symptômes sur une échelle de 0 à 10, « 0 » représentant l'absence de symptômes, et « 10 » le niveau le plus élevé qu'a connu le patient.
 - Le score total doit être noté le matin, l'après-midi, et le soir.
- Crash
 - Un crash est une incapacité importante à exécuter les tâches quotidiennes, une aggravation temporaire des symptômes. La réponse sur la fiche est soit oui, soit non.
- Commentaires
 - Notez quelques mots pour vous souvenir des activités de la journée. Par exemple : « course pendant 3 heures ». Ce sont des notes simples qui n'ont pas besoin d'être exhaustives.

Feuille de suivi : semaine 1

Date :

	Score	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Activité physique	0-10							
Activité mentale	0-10							
Activité émotionnelle	0-10							
Total Activités	0-10							
Sommeil non réparateur	Oui ou non							
Fatigue	0-10 mat/a-m/soir							
Douleur	0-10 mat/a-m/soir							
Nausée ou problèmes digestifs	0-10 mat/a-m/soir							
Brouillard du cerveau	0-10 mat/a-m/soir							
Autres : _____	0-10 mat/a-m/soir							
Total symptômes	0-10 mat/a-m/soir							
Crash	Oui ou non							
Commentaires	Libre							

Feuille de suivi : semaine 2

Date :

	Score	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Activité physique	0-10							
Activité mentale	0-10							
Activité émotionnelle	0-10							
Total Activités	0-10							
Sommeil non réparateur	Oui ou non							
Fatigue	0-10 mat/a-m/soir							
Douleur	0-10 mat/a-m/soir							
Nausée ou problèmes digestifs	0-10 mat/a-m/soir							
Brouillard du cerveau	0-10 mat/a-m/soir							
Autres : _____	0-10 mat/a-m/soir							
Total symptômes	0-10 mat/a-m/soir							
Crash	Oui ou non							
Commentaires	Libre							

Feuille de suivi : semaine 3

Date :

	Score	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Activité physique	0-10							
Activité mentale	0-10							
Activité émotionnelle	0-10							
Total Activités	0-10							
Sommeil non réparateur	Oui ou non							
Fatigue	0-10 mat/a-m/soir							
Douleur	0-10 mat/a-m/soir							
Nausée ou problèmes digestifs	0-10 mat/a-m/soir							
Brouillard du cerveau	0-10 mat/a-m/soir							
Autres : _____	0-10 mat/a-m/soir							
Total symptômes	0-10 mat/a-m/soir							
Crash	Oui ou non							
Commentaires	Libre							

Feuille de suivi : semaine 4

Date :

	Score	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Activité physique	0-10							
Activité mentale	0-10							
Activité émotionnelle	0-10							
Total Activités	0-10							
Sommeil non réparateur	Oui ou non							
Fatigue	0-10 mat/a-m/soir							
Douleur	0-10 mat/a-m/soir							
Nausée ou problèmes digestifs	0-10 mat/a-m/soir							
Brouillard du cerveau	0-10 mat/a-m/soir							
Autres : _____	0-10 mat/a-m/soir							
Total symptômes	0-10 mat/a-m/soir							
Crash	Oui ou non							
Commentaires	Libre							

ANNEXE : ÉTUDES DE CAS.

Pour faciliter l'utilisation de cette feuille de suivi, voici quelques témoignages anonymisés de patients ayant mis à profit la gestion des activités et des symptômes. Ils ont été résumés mais ils vous permettront de mieux comprendre comment mettre en place une stratégie et trouver les causes ou les obstacles peut éviter les malaises post-efforts.

Témoignage 1 : identifier les causes et connaître ses limites.

Maria est une adolescente atteinte d'EM/SFC. Ses malaises post-efforts sont principalement causés par deux facteurs :

- Activité physique soutenue : comme toutes les adolescentes de son âge, Maria aime s'amuser avec sa famille et ses amis. Elle est passionnée de sports et fan de l'équipe de football américain de Stanford. Un de ses derniers épisodes de malaise post-effort est arrivé quand elle est allée avec ses amis à un match de foot de Stanford. C'était une belle soirée ; elle a passé un bon moment avec ses amis. Maria se sentait bien pendant la soirée mais elle est restée trop tard le soir. Le lendemain, elle s'est sentie très mal.

- Fatigue émotionnelle : Maria est monitrice de natation pour les jeunes enfants. L'EM/SFC rend son travail difficile, elle doit se lever avant 11h le matin. Elle aime beaucoup son travail, elle gère sa fatigue en travaillant par tranches d'une ou deux heures. La semaine passée, la piscine a organisé un événement nécessitant du personnel dès 8h du matin. L'employeur de Maria lui demanda de venir à 8h pour aider à préparer cette journée. Ses parents se sont inquiétés car elle devait se lever tôt. Maria devait-elle écouter ses parents ou son employeur ? Elle était inquiète et n'a pas dormi cette nuit-là. Elle n'est finalement pas allée au travail à 8h pour préparer l'événement, à cause du malaise post-effort causé par l'insomnie.

Rétrospectivement, Maria a réalisé qu'elle laissait le travail et ses loisirs prendre le dessus sur sa santé. Elle a compris qu'elle devait gérer ses limites. Elle en a parlé à son employé, ses amis et sa famille pour qu'ils prennent en compte ses limites et les considèrent. Elle reçoit beaucoup plus d'aide depuis.

Témoignage 2 : connaître ses limites et développer une stratégie pour les surmonter.

Toshi est un homme adulte atteint d'EM/SFC. Son niveau d'activité est relativement haut. Il peut travailler à mi-temps et sa situation financière lui permet de maintenir son niveau de vie. Il doit gérer le malaise post-effort et fait face à deux obstacles.

- Pas de causes apparentes annonçant l'arrivée du malaise post-effort : Toshi ne sait pas ce qui provoque ses malaises. Est-ce qu'il s'était couché trop tard ? Ou avait-il plus travaillé que d'habitude ? Mais cela lui est déjà arrivé de travailler autant. Ou peut-

être était-ce les trois verres de vin ? Plusieurs causes sont possibles à chaque fois, mais il n'arrive pas à en identifier une en particulier.

- Un manque de soutien : Toshi paraît en bonne santé et ne semble pas avoir besoin d'aide, alors que ce n'est pas le cas. Il ne note pas ses activités et ses symptômes, personne ne lui donne de conseils pour éviter les malaises post-efforts, il ne reçoit pas non plus de conseils diététiques.

Alors que Toshi est relativement fonctionnel, l'incompréhension des causes de ses malaises post-efforts et le manque de soutien ne lui permettent pas d'aller mieux. Il a demandé à sa fiancée de l'aider pour noter ses activités et ses symptômes afin de mieux comprendre les causes des malaises. En prenant en compte ses activités sur une semaine, ils ont découvert de façon un peu inattendue que les malaises étaient déclenchés par des activités précédant le malaise de trois à cinq jours, alors qu'avant de tenir ce journal, il se concentrait sur les activités la veille des malaises.

Témoignage 3 : Partager ses soucis et adapter ses espérances :

Janelle est mariée, mère d'un enfant et souffre de l'EM/SFC. Elle a travaillé à temps partiel, pris soin de sa fille et fait la plus grande partie des tâches ménagères pendant que son mari travaillait de longues heures pour permettre à la famille de joindre les deux bouts. Janelle rencontre des difficultés à mieux gérer son malaise post-effort.

- Les épreuves financières et émotionnelles : Janelle a toujours voulu avoir une grande famille et se demande chaque jour si son état de santé lui permettra de tomber enceinte à nouveau. Elle s'angoisse et songe qu'elle pourrait assumer une grossesse si elle avait les moyens d'engager une aide-ménagère. Elle a compris que la colère pouvait déclencher ses symptômes.

- Maladie invisible : Janelle sait que son mari ne comprend pas à quel point la fatigue la gêne dans les tâches quotidiennes car c'est le soir qu'elle se sent le mieux lorsqu'il rentre du travail. Par conséquent, elle craint qu'il ne comprenne pas qu'elle repousse une grossesse.

Une fois que Janelle a partagé ses inquiétudes avec son mari, elle s'est aperçue qu'il l'a aidée à subir moins de stress. Il l'a aidée à comprendre que prendre soin de sa santé était prioritaire et qu'avoir d'autres enfants n'était peut être plus un projet dans leur futur. Avec cette nouvelle perspective, elle a été capable de ne plus se laisser entraîner dans un cycle de souffrance et de malaise post-effort.

Témoignage 4 : comment trouver ses stratégies de réussite

John est un adolescent qui souffre de l'EM/SFC. Il a mis en place de nombreuses stratégies pour gérer sa maladie. Plusieurs sont mises en avant ici :

Une équipe de soutien efficace : John a la chance d'avoir un entourage qui le soutient. Sa mère et son frère ont une bonne connaissance de la maladie et lui fournissent un environnement adapté. Sa mère l'aide à organiser ses journées, s'assure qu'il mange correctement et fait un suivi de ses activités. Plus que ça, elle comprend la maladie et le conseille pour la gérer au mieux.

Suivi et gestion de l'énergie : John aime jouer au basket-ball. Parfois la maladie lui permet d'y jouer mais il est alors tenté d'en faire trop. Son équipe de soutien l'encourage à jouer lorsqu'il se sent bien, mais ils font également un superbe travail pour éviter qu'il en fasse trop. Ils le chronométrent (habituellement une quinzaine de minutes) et l'interrompent avant qu'il ne dépasse ses limites.

Maintenir une bonne santé émotionnelle : Pour John, être heureux, c'est être parmi sa famille et ses amis, regarder du sport, jouer au basket. Il apprécie aussi l'école. Il lui faut trouver un équilibre entre ces différentes activités pour qu'il soit bien. Lui et son équipe de soutien s'assurent qu'il prenne suffisamment de plaisir dans ses activités pour qu'il reste positif et continue à améliorer sa récupération.