

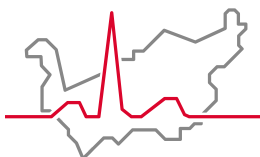
Syndrome de fatigue chronique et pacing

INFORMATION AUX PATIENTES ET PATIENTS



Secteur médico-thérapeutique | Physiothérapie
Centre Hospitalier du Valais Romand (CHVR)

Ce feuillet a pour but de vous aider dans votre rééducation face au syndrome de fatigue chronique



Hôpital du Valais
Spital Wallis

www.hopitalvs.ch | www.spitalvs.ch

LE SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE

Définition

Le syndrome de fatigue chronique (SFC), appelé également encéphalomyélite myalgique ou intolérance systémique à l'effort, est une maladie invalidante, qui associe un épuisement physique persistant et inexpliqué à des douleurs diffuses, ainsi que divers autres symptômes. Sa physiopathologie est controversée, mais les pistes actuelles convergent vers une atteinte du système immunitaire et un dysfonctionnement des mitochondries, les usines à énergie du corps. Lors d'un SFC, le patient ou la patiente n'est plus capable de produire suffisamment d'énergie, ni de la stocker correctement.



Cette maladie, touchant préférentiellement la personne d'âge moyen et la femme, se déclare souvent après une infection virale ou bactérienne. Il y aurait entre 21'000 et 63'000 personnes atteintes en Suisse.

Principaux symptômes

- Fatigue intense et inexpliquée, non soulagée par le repos
- Douleurs articulaires et/ou musculaires
- Difficultés à se concentrer, brouillard mental
- Maux de tête
- Palpitations
- Malaise post-effort (crash): aggravation des symptômes après un effort (physique ou intellectuel), même minime, pouvant apparaître jusqu'à 72h après l'effort et durer de plusieurs heures à plusieurs semaines.

Traitement

Il n'existe pas actuellement de médicament permettant de guérir le SFC. La thérapie du PACING permet d'améliorer la situation des personnes atteintes de cette maladie.

LE PACING

Définition

Il s'agit d'une thérapie de monitoring et d'autogestion de l'énergie afin d'éviter l'apparition du malaise post-effort ou de réduire la durée et la sévérité de celui-ci. Cette stratégie permet de restaurer peu à peu l'énergie et de diminuer la fatigue.

Etape 1 : Identifier ses activités

Identifier toutes les activités de la vie quotidienne :

- Activités physiques : escaliers, marche, ménage, toilette, bricolage
- Activités intellectuelles : lecture, mots croisés, jeux de société
- Activités sociales : garde des petits-enfants, téléphone à un ami
- Activités émotionnelles

Etape 2 : Classer ses activités selon leur coût énergétique

Pour une meilleure compréhension, nous utilisons l'allégorie des jetons de poker : il convient donc de classer les activités selon le nombre de jetons qu'elles coûtent, 1 jeton étant un moindre coût énergétique, 4 jetons étant une activité consommant beaucoup d'énergie.

Par exemple :

Lire coûte 1 jeton, cuisiner un repas coûte 2 jetons, marcher 5 minutes coûte 3 jetons et monter 2 étages d'escaliers coûte 4 jetons



Etape 3 : Planifier ses journées selon sa capacité

Avec l'aide de votre physiothérapeute, vous déterminerez le nombre de jetons dont vous bénéficiez chaque matin. Puis, vous planifierez chaque journée de votre semaine afin d'éviter de dépenser la totalité de vos jetons. Il convient de lisser la semaine en évitant les pics d'activité ou les journées creuses.

Par exemple avec 10 points par jour :

- Lundi : 1 activité à 4 jetons + 2 activités à 2 jetons
- Mardi : 5 activités à 1 jeton + 2 activités à 2 jetons
- Mercredi : 1 activité à 1 jeton + 2 activités à 3 jetons
- ...

Certaines activités (méditation, respiration diaphragmatique, sieste) permettent parfois de restaurer 1 jeton en cours de journée.

Etape 4 : Progresser

Après au moins 2 semaines sans crash, il est possible d'augmenter le nombre de jetons quotidien de 10 à 20 %. En cas de rechute, il convient de revenir à l'étape précédente.

Etape 5 : Réintroduire l'activité physique

L'activité physique est contre-indiquée initialement. Une fois la situation stabilisée et lorsque la réserve de jetons quotidienne est suffisante, l'activité physique peut être reprise de manière très douce et très progressive. Une progression de 10% (en intensité ou en durée) chaque 1 à 2 semaines semble raisonnable. Un cardiofréquencemètre peut être un outil pratique pour mesurer l'intensité de l'effort. Les étapes de progression peuvent être les suivantes :

- Etape 1 : Maintenir une fréquence cardiaque (FC) inférieure à 60% de la fréquence cardiaque maximale
- Etape 2 : Maintenir une FC inférieure à 70%
- Etape 3 : Maintenir une FC inférieure à 80%
- Etape 4 : Maintenir une FC inférieure à 90%
- Etape 5 : Effort maximal possible

Après chaque activité physique, il est nécessaire d'observer les réactions dans les heures et jours qui suivent. En cas de crash, il convient de revenir à l'étape précédente.

Astuces

- Garder 1-2 jetons de réserve chaque jour pour les imprévus/urgences
- Si vous avez mal dormi, ou que vous vous sentez moins bien un jour, diminuer votre réserve de jeton pour la journée
- Fractionner les activités sur la journée ou sur la semaine
- Adapter les activités pour les rendre moins coûteuses (cuisiner assis par exemple)
- Planifier les activités mais également les pauses. Elles seront ainsi mieux respectées. Alternier activités et pauses tout au long de la journée
- Prioriser ce qui vous fait plaisir et déléguer ce que d'autres personnes peuvent faire à votre place
- Attention aux faux-amis (écran, natel, etc.)

EN RÉSUMÉ

- Le syndrome de fatigue chronique est une maladie affectant la production et le stockage de l'énergie. Vous n'êtes plus capable de produire les mêmes efforts qu'auparavant.
- La meilleure stratégie pour s'en sortir est le repos. Forcer est toujours contre-productif. Écoutez votre corps, faite preuve de patience et de bienveillance envers vous-même.
- Le pacing permet de gérer sa réserve d'énergie afin d'éviter les malaises post-effort (crash). Cette technique permet de retrouver peu à peu ses capacités.

Hôpital du Valais | Centre Hospitalier du Valais Romand (CHVR)

Secteur médico-thérapeutique

Service de physiothérapie

Hôpital de Sierre

Rue St-Charles 14, 3960 Sierre | T 027 603 78 65

Hôpital de Sion

Avenue du Grand-Champsec 80, 1951 Sion | T 027 603 41 44

Hôpital de Martigny

Avenue de la Fusion 27, 1920 Martigny | T 027 603 94 39

Clinique Saint-Amé

Vers Saint-Amé 10, 1890 Saint-Maurice | T 027 604 68 73

Hôpital de Malévoz

Route de Morgins 10, 1870 Monthey | T 027 604 73 33