

L'EM/SFC

L'exercice physique pour les PAEM

Selon le protocole de traitement de Carruthers *et al.*

Dans le numéro précédent de notre revue, deux articles traitaient du malaise post-effort et de l'effet de l'exercice sur les PAEM. Dans ces articles, il était souligné que 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. Voici ce qu'on y trouve.

En quatre pages (p. 43 à 46), les 12 auteurs du protocole de traitement (dont 11 médecins experts de l'EM/SFC) résument leurs recommandations concernant l'exercice physique. Le titre de cette section est très révélateur : *Individualizing ME/CFS Exercise Programs*, ce qui signifie **individualiser les programmes d'exercice** pour les PAEM.

Autre élément révélateur : la place de cette section dans le protocole. Elle se situe à la suite d'une section portant sur **les habitudes de vie et les démarches personnelles** susceptibles d'améliorer l'état de santé des personnes atteintes d'EM/SFC : *Individualizing Management Programs: Lifestyle Practices and Self-Help Therapies* (p. 39 à 43). On y présente cinq composantes d'un programme individualisé de traitement : 1) l'éducation du patient (sur l'EM/SFC, les signes avant-coureurs de rechute, la relaxation et la gestion du stress, la conservation de l'énergie, les modifications environnementales et l'évitement des facteurs aggravants) ; 2) le développement personnel (faire confiance à ses sensations, établir ses limites, etc.) ; 3) l'amélioration de la qualité du sommeil ; 4) l'équilibre de l'alimentation ; 5) des mouvements et des activités physiques appropriés – ce qui inclut cinq éléments dont le dernier est « maintenir un programme d'exercice **approprié** ». La section sur l'exercice vient préciser ce que les auteurs entendent par là.

Les recommandations concernant l'exercice et les autres composantes d'un traitement sont orientées par les considérations générales, le but et les lignes directrices énoncés en introduction au protocole de traitement (p. 36-39). Voici les éléments les plus déterminants pour le programme d'exercice :

- il faut placer en haut de la liste des priorités le soutien offert au patient et son bien-être ;
- les programmes de traitement doivent être individualisés ;
- il faut que le patient participe au traitement et qu'il ait une certaine prise sur ce qui est inclus et sur comment ça se déroule (*empowerment*) ;
- **le but du programme de gestion et de traitement** est de donner au patient une prise sur sa maladie, en l'encourageant à faire confiance à ses expériences, à développer son niveau de conscience de ses activités et de son environnement, pour faire face aux situations sans exacerber ses symptômes et en dosant correctement ses activités ; le programme doit viser à optimiser la capacité du patient à réaliser les activités de la vie quotidienne, en étant aussi actif que possible **à l'intérieur de ses limites**, tout en cherchant à repousser celles-ci, tout doucement ;
- les professionnels de la réadaptation qui interviennent auprès des PAEM doivent bien connaître l'EM/SFC ;
- **la pathologie biologique de l'EM/SFC doit être respectée et prise en compte** dans le programme : la poids total de la maladie résulte de la complexité des symptômes, de leur nombre et de leurs interactions ; les symptômes et les limites fluctuent selon des rythmes imprévisibles ; les symptômes sont aggravés par le stress et l'anxiété résultant de la surcharge d'informations ou de stimuli, des attentes irréalistes ou d'un rythme d'activité inadéquat ; la PAEM est la personne la mieux placée pour percevoir son état, et elle doit respecter les signes avant-coureurs d'un *crash* ;
- il faut développer une approche appropriée et souple, qui ait le potentiel de mener vers la guérison.

Individualiser les programmes d'exercice

Il faut prendre autant de soin à la prescription d'exercices pour les PAEM qu'on en prend à décider d'une ordonnance de médicaments.

Après cet avertissement, l'introduction de la section sur les programmes d'exercice se poursuit avec les informations suivantes : selon les études, environ 75 % des personnes atteintes d'EM/SFC [PAEM] remplissent les critères de diagnostic du syndrome de fibromyalgie mais les PAEM ont généralement moins d'endurance à l'exercice que les personnes qui sont atteintes uniquement de fibromyalgie et, lorsque les PAEM dépassent leurs limites d'endurance, il peut en résulter une aggravation de leurs symptômes.

Les programmes d'exercices pour les PAEM doivent respecter les buts et les lignes directrices formulés précédemment et ils doivent être limités à des exercices sans fatigue (*non-fatigue exercise*).

Voici les recommandations de Carruthers *et al.*, présentées sous cinq thèmes (p. 44 à 46) :

1. ***Évaluation initiale du patient*** – Avant de prescrire un programme d'exercice, procéder à une évaluation de l'histoire de santé du patient et de sa condition physique, en portant une attention particulière à la fonction cardiaque [cf. article de M. Van de Sande, dans *Le Ruban bleu*, vol. 11 no 2-3]. Il faut également identifier les éléments générateurs de douleur et les facteurs de risque : blessures passées, points gâchettes douloureux, hypotension, problèmes d'équilibre, fatigue post-effort, etc.
2. ***Optimisation du suivi médical avant le début d'un programme d'exercice*** – Pour les patients dont la fatigue, la douleur et les autres problèmes sont sous contrôle, un programme modéré d'exercices sans fatigue *peut* apporter des bienfaits. Pour certains patients, l'exercice n'est pas recommandé. Si le programme d'exercice est commencé trop tôt, les chances de succès sont réduites.

3. ***Principes de traitement*** – Les professionnels doivent être bien informés sur l'EM/SFC et suivre les principes suivants.

- Commencer avec des exercices de faible intensité et minimiser les mouvements qui entraînent des contractions musculaires alors que les muscles sont allongés (ex. : les mouvements des bras au-dessus de la tête).
- Aider le patient à identifier le niveau d'intensité approprié, pour lui permettre d'être le plus actif possible, sans provoquer d'aggravation de ses symptômes. Des activités banales pour des personnes en santé peuvent entraîner des douleurs et des blessures chez une PAEM. Plusieurs PAEM ont une fréquence cardiaque à l'effort plus faible que la normale et on ne devrait pas les pousser à atteindre la fréquence maximale prédite pour leur groupe d'âge.
- Miser sur l'autonomie du patient et le respect de ses limites. La plupart des PAEM ne ressentent pas l'effet anti-dépresseur de l'exercice et subissent des malaises post-effort. Il faut s'en tenir aux exercices qui ne causent pas de douleur significative. Si le patient le tolère, la fréquence et la durée des séances peuvent être augmentées, mais cela doit se faire très progressivement (sur une période de mois) et le niveau d'intensité doit être maintenu bas.

4. ***Conjointement avec le patient, établir un programme d'exercice individualisé*** – Il faut adapter le programme d'exercice aux circonstances et besoins de la PAEM, en essayant de trouver des activités que celle-ci trouve agréables. Il faut une évaluation approfondie et des visites de suivi pour établir un programme optimal.

Le programme devrait inclure les composantes suivantes, mais elles n'ont pas à être exécutées en une seule séance et il est primordial que la PAEM ait du contrôle sur le « rythme » du programme (durée, fréquence, intensité), pour favoriser la persévérance et le succès.

Composantes du programme d'exercice

- a. Des périodes de réchauffement et de récupération – Pour prévenir les blessures.
- b. Le développement de la force – Pour développer les muscles, stabiliser les articulations, améliorer la santé en général et développer la capacité de mener les activités de la vie quotidienne.

(Des indications sont données sur la façon de procéder : temps de contraction et de relaxation d'un muscle ; temps entre les répétitions ; types de mouvements à effectuer/à éviter ; etc.)

- c. Développement de l'endurance – À l'aide d'activités qui plaisent à la PAEM, comme la marche ou l'entraînement léger en piscine chauffée, ou les exercices sur chaise pour les PAEM dont la capacité de marche est réduite.
- d. Développement de la souplesse – Les étirements, correctement effectués, peuvent réduire la douleur. Les muscles doivent être réchauffés avant les étirements et ceux-ci ne doivent pas être poursuivis jusqu'à l'apparition de la douleur.
- e. Développement de l'équilibre – Les altérations dans les perceptions et les fonctions motrices, qui touchent les PAEM, peuvent affecter l'équilibre. De plus, bon nombre de PAEM souffrent d'hypotension orthostatique. Il faut donc faire preuve de prudence dans les exercices d'équilibre. Avant l'exercice, les PAEM devraient boire de l'eau avec un peu de sel et être bien hydratées.

Surtout : y aller en douceur !

Les auteurs du protocole terminent cette section sur les composantes de l'exercice par des indications sur le rythme du programme.

Commencer par trois séances de deux minutes par jour, trois jours par semaine, et augmenter, très progressivement jusqu'à trois séances de 10 minutes ou deux séances de 15 minutes, si cela peut être toléré (ça varie selon les PAEM).

L'objectif est d'en arriver, si possible, à **une accumulation** de 30 minutes d'exercice/activité

par jour, la plupart des jours, mais pas tous. (Par exemple : 10 minutes d'étirements le matin, 10 minutes d'exercice de force en mi-journée et une marche de 10 minutes en après-midi.) Certains patients ne pourront pas atteindre cet objectif, et doivent simplement être le plus actifs possible à l'intérieur de leurs limites.

Les mauvais jours, il faut diminuer la durée et l'intensité de l'exercice. **Les bons jours**, il faut éviter d'en faire trop : il faut terminer la séance d'exercice en ayant l'impression qu'on aurait pu en faire un peu plus.

5. *Mises en garde à propos des programmes d'exercice/de réadaptation*

- Les programmes mis au point pour des problèmes mécaniques, comme les maux de dos, ne sont généralement pas appropriés pour les PAEM.
- Des programmes imposés de l'extérieur pourraient ne pas respecter l'autonomie du patient et la marge de manœuvre qu'il doit avoir sur le rythme du programme. La plupart des patients sont très motivés à améliorer leur condition et ont perdu beaucoup plus que ce qu'ils pourraient gagner à être malades. Il faut se méfier de tout programme qui présuppose que les patients ont des conceptions erronées à propos de leur état de santé ou de leurs limites. ♦

Le yoga... très approprié pour les PAEM

Le yoga inclut les cinq composantes d'exercice recommandées ci-dessus. De plus, si on le pratique selon les principes de base de cette tradition millénaire, on travaille dans l'écoute et le respect du corps, ce qui est essentiel pour les PAEM.

En alliant postures reconstituantes, étirements légers, exercices de respiration et relaxation, le yoga contribue à alléger trois des principaux symptômes de l'EM/SFC : la fatigue, les douleurs et le mauvais sommeil [cf. Carruthers *et al.* p.55, 52 et 51].

En prime, en pratiquant régulièrement le yoga, on gagne de la sérénité, ce qui est un effet secondaire infiniment précieux pour les PAEM.