

# Science for ME

Où la science et la communauté EM/SFC se rencontrent

## Le malaise post-effort (MPE)

### Points clés

- Les personnes atteintes d'EM/SFC connaissent des périodes où leur état s'aggrave considérablement après un effort physique ou mental. C'est ce qu'on appelle le malaise post-effort ou MPE (ou PEM, en anglais).
- Le MPE est le symptôme cardinal de l'EM/SFC et est important pour le diagnostic.
- Des activités telles qu'une courte marche ou la lecture de quelques pages peuvent déclencher un MPE. Pour les personnes les plus gravement atteintes, le simple fait de mâcher peut déclencher un MPE. Pour beaucoup, la lumière, le son et d'autres stimuli sensoriels déclenchent également un MPE. Souvent, c'est l'effet combiné de toutes les activités et stimulations sur une journée ou plusieurs jours qui entraîne le MPE.
- Le MPE débute généralement quelques heures ou une journée ou deux après son déclenchement et peut durer des heures, des jours, des semaines ou plus longtemps. Durant cette période, la personne ne peut pas en faire autant que d'habitude et a besoin de repos.
- Il n'existe pas de traitement efficace pour les MPE.
- Un MPE n'est pas équivalent à de la fatigue ou à des douleurs musculaires que chacun peut ressentir après une activité plus intense que d'habitude.

### Les caractéristiques du MPE

Les personnes atteintes d'EM/SFC vivent des périodes où leur état s'aggrave considérablement et où elles ne peuvent plus en faire autant qu'à l'habitude après un effort physique ou mental, ou des stimuli sensoriels qu'elles pouvaient facilement tolérer avant la maladie. C'est ce qu'on appelle le malaise post-effort ou MPE. Le MPE est le symptôme cardinal de l'EM/SFC et est important pour le diagnostic.

Les principales caractéristiques d'un épisode de MPE sont :

- La personne se sent plus malade. Ses symptômes habituels s'aggravent et de nouveaux symptômes peuvent apparaître.
- Elle est moins apte à fonctionner. Elle doit se reposer davantage, voire rester allongée dans le silence et l'obscurité, jusqu'à ce que cela passe.
- L'apparition du MPE est normalement retardée de quelques heures à plusieurs jours après l'exposition à l'élément déclencheur.
- La durée et la gravité d'un épisode de MPE sont disproportionnées par rapport au degré d'effort ou de stimuli qui l'a déclenché. Un épisode peut durer quelques heures, mais dure le plus souvent des jours, des semaines ou plus longtemps encore.

## Symptômes du MPE

Le terme médical « malaise » emprunte ici sa signification à l'anglais et veut dire « se sentir malade ». Les personnes atteintes d'EM/SFC se sentent déjà malades; donc, dans le contexte d'un MPE, « malaise » signifie qu'elles se sentent plus malades que d'habitude. Les symptômes existants, tels que l'épuisement, les problèmes de réflexion, la difficulté à se tenir debout et les douleurs ont de grandes chances de s'aggraver. De nombreuses personnes présentent également des symptômes supplémentaires qui n'apparaissent que lors des MPE, tels que des maux de tête ou de gorge, des nausées et des symptômes de type grippaux.

Les symptômes du MPE peuvent être différents d'une personne à une autre et changer au cours du temps ou selon les facteurs déclencheurs. Le type de déclencheur est souvent sans rapport avec les symptômes du MPE qui en découle. Par exemple, le MPE d'une personne, déclenché par la concentration sur une lecture, peut inclure des douleurs musculaires et une démarche instable.

## Efforts et autres déclencheurs des MPE

On pourrait penser que le terme effort implique une activité exigeante comme courir, soulever des poids ou passer un examen, mais, pour une personne atteinte d'EM/SFC, le niveau d'effort qui peut déclencher un MPE est très bas. Un effort physique aussi minime que s'habiller ou même s'asseoir, et un effort mental comme se concentrer et lire durant une courte période peuvent déclencher un MPE.

Le mot « effort » dans l'expression malaise post-effort est généralement utilisé pour désigner une activité ou un effort physique ou mental. Cependant, de nombreuses personnes atteintes d'EM/SFC vivent aussi des épisodes de MPE déclenchés par des stimuli tels que la lumière, le son, les odeurs, le toucher, les changements de température et les vibrations. Certaines personnes rapportent que des émotions fortes, positives ou négatives, peuvent aussi déclencher un MPE.

Une seule activité ou un seul stimulus peut déclencher un MPE, mais l'effet combiné de tous les efforts et stimuli durant plusieurs heures ou jours est plus susceptible de le faire. Faire plus d'une chose à la fois, comme marcher et parler, ou manger avec la lumière allumée, peut créer une combinaison qui déclenchera un MPE. Une personne peut ne pas réaliser qu'elle a déjà déclenché un MPE et poursuivre son activité avant l'apparition des symptômes du MPE, ce qui aggrave l'épisode.

La quantité d'activité qu'une personne peut faire sans déclencher un MPE est parfois appelée sa « limite » de MPE, son « seuil », son « niveau de base », sa « capacité d'activité » ou encore son « enveloppe énergétique ». Ces termes peuvent porter à confusion, car ils suggèrent à tort une limite fixe et connue.

Les limites d'une personne peuvent varier d'un jour à l'autre et elle seule peut en juger sur la base de son expérience, de ses activités récentes et de ses symptômes. La façon dont l'effort est réparti sur la journée et la possibilité de se reposer avant, pendant et après l'activité influencent le déclenchement ou non d'un MPE.

Aucune preuve scientifique solide ne montre que la quantité d'effort ou de stimuli sensoriel déclenchant le MPE puisse être augmentée, ni que la santé puisse être

améliorée, par une augmentation graduelle de l'effort ou par l'exposition aux autres types de déclencheurs. De nombreuses personnes rapportent que des interventions telles que la réadaptation à l'effort aggravent considérablement l'EM/SFC.

### **Effets de l'effort qui ne sont pas des MPE**

Les personnes atteintes d'EM/SFC s'épuisent rapidement avec l'effort physique et mental; cela peut rendre difficile, voire impossible, la poursuite d'une activité. Ce phénomène est connu sous le nom de fatigabilité. Les autres symptômes, tels que la douleur ou la difficulté à se tenir debout, peuvent aussi s'aggraver pendant et juste après l'activité. Si ces effets immédiats s'atténuent avec le repos, et ne durent que quelques minutes ou environ une heure, ils ne sont pas qualifiés de MPE. On ne sait pas si ces effets à court terme de l'effort font partie du même processus que le MPE.

Les personnes souffrant de certaines maladies cardiaques ou pulmonaires qui font de l'exercice peuvent être contraintes d'arrêter en raison d'un essoufflement ou de douleurs thoraciques qui s'atténuent avec le repos. C'est un exemple d'intolérance à l'effort. Ce n'est pas la même chose qu'un MPE.

Toute personne qui pratique plus d'activité physique qu'à son habitude, en particulier si elle est déconditionnée (en mauvaise condition physique), peut avoir des douleurs musculaires d'apparition retardée (DOMS, *Delayed Onset Muscle Soreness* en anglais) et se sentir fatiguée pendant un jour ou deux après l'effort. Les DOMS et la fatigue post-effort (FPE) ne sont pas la même chose qu'un MPE. L'EM/SFC et les MPE ne sont pas causés par un déconditionnement.

Certaines descriptions du MPE le définissent à tort comme étant simplement « des symptômes ou de la fatigue après l'effort ». Les personnes atteintes d'EM/SCF sont susceptibles de ressentir une augmentation immédiate et à court terme des symptômes, une intolérance à l'exercice, des DOMS et de la FPE, mais ce n'est pas la même chose qu'un MPE. Aucun de ces autres effets liés à l'effort ne présentent la gravité des symptômes, la perte fonctionnelle, l'apparition retardée et la durée prolongée d'un épisode de MPE. Identifier les différences entre un MPE et les autres effets de l'effort est important pour le diagnostic et la prise en charge de la maladie.

### **Vivre avec des MPE**

Les épisodes de MPE rendent la maladie déjà invalidante encore plus difficile à vivre. Les MPE peuvent varier de désagréables à insupportables. Certaines personnes qualifient un épisode de MPE de « crash ». Certaines rapportent des épisodes de MPE qui durent des heures, mais ils durent généralement des jours, voire des semaines, parfois plus longtemps. Il n'existe pas de traitement pour le MPE. Une personne ayant déclenché un MPE doit réduire ses activités bien plus que d'habitude ou se reposer complètement jusqu'à ce que l'épisode se termine.

Il peut être difficile, voire impossible, pour une personne atteinte d'EM/SFC d'éviter les MPE, car le niveau d'effort qui les déclenche est souvent inférieur au niveau d'effort dont elle a besoin pour vivre, compte tenu du soutien qu'elle reçoit. La quantité d'activité et le niveau de stimuli qu'une personne peut tolérer peuvent être si faibles que le MPE est inévitable même pour des activités de base, comme parler ou

se laver. Des facteurs hors du contrôle de la personne peuvent aussi déclencher des MPE, par exemple, des exigences professionnelles ou familiales, des infections ou des stimuli sensoriels, comme une journée chaude ou un voisin bruyant.

Ces difficultés peuvent conduire à des épisodes fréquents de MPE, parfois appelés des cycles « push-crash ». Certaines personnes rapportent que leur EM/SFC s'est nettement aggravée à la suite d'épisodes répétés de MPE.

Ne pas savoir quand un épisode peut survenir et combien de temps il durera rend difficile, voire impossible, de planifier des activités à l'avance, même des activités essentielles comme des rendez-vous médicaux. De nombreuses personnes atteintes d'EM/SFC acceptent certains MPE pour réaliser quelque chose de nécessaire ou d'important, qui rend la vie possible ou digne d'être vécue, comme une demande d'aide financière ou la participation à un évènement familial.

De nombreuses personnes atteintes d'EM/SFC ont besoin d'assistance pour les tâches domestiques et certaines ont besoin d'aide pour les soins d'hygiène personnelle. Les aidants peuvent soutenir une personne atteinte d'EM/SFC en se renseignant sur les MPE et les déclencheurs spécifiques de la personne, et en adaptant la manière dont ils l'aident. Quelques exemples d'adaptation pour les aidants : ne pas se parfumer, ne pas parler à la personne pendant qu'ils font sa toilette, fournir un soutien logistique et un environnement avec un niveau de stimuli faible afin qu'elle puisse se reposer aussi longtemps que nécessaire durant un MPE.

### **Exemples de MPE**

Voici des exemples de la manière dont peuvent se présenter les MPE chez les personnes atteintes d'EM/SFC en fonction du niveau de gravité de la maladie :

- Une personne peut gérer quelques heures de télétravail à son propre rythme, au moment où elle se sent la plus apte à fonctionner. Après quelques heures à se concentrer sur son travail, malgré des pauses, elle est épuisée et souffre de douleurs accrues qui s'atténuent avec une période supplémentaire de repos. Cette brève aggravation n'est pas un MPE. Toutefois, quand la personne prend une douche ou prépare un repas après une journée de travail, l'effort additionnel déclenche un MPE accompagné d'un fort mal de tête et de nausées, la rendant incapable de travailler pendant plusieurs jours.
- Une personne peut encore travailler à temps partiel, mais a des problèmes de concentration, de douleur et d'épuisement. Après quelques jours au travail, elle passe souvent plusieurs jours au lit, ressentant des symptômes grippaux, un fort mal de gorge et des douleurs abdominales. Après des mois de MPE répétés, son EM/SFC s'aggrave et elle est incapable de reprendre le travail.
- Une personne ne peut plus travailler et est trop malade pour sortir régulièrement de chez elle. Elle a besoin d'aide pour les tâches domestiques. Après avoir rendu visite à un ami pour un déjeuner, elle reste alitée durant une semaine avec une aggravation de la douleur et des nausées, est incapable de se concentrer pour lire et se sent encore plus mal lorsqu'elle essaie de se lever. Il lui faut une autre semaine avant qu'elle se sente suffisamment bien pour sortir à nouveau pour une courte visite.

- Une personne est si gravement malade qu'elle est alitée et totalement incapable de réaliser toute activité normale. Elle vit souvent de longs épisodes de MPE qui s'aggravent au moindre petit stimuli ou effort. Elle a besoin d'aideants à temps plein pour se laver, se nourrir et aller aux toilettes. Elle a besoin d'être allongée dans l'obscurité complète et le silence.

## **Recherche sur les MPE**

Les causes biologiques de l'EM/SFC et des MPE ne sont pas connues. Des chercheurs ont évalué l'effet de l'effort sur des personnes atteintes d'EM/SFC en prenant des mesures biologiques pendant et après l'effort. De petites études ont montré des différences par rapport aux personnes en bonne santé. Ces résultats doivent être reproduits dans des études à plus grande échelle et de nouvelles méthodes doivent être explorées pour approfondir la compréhension des MPE.

Le contenu de cette fiche d'information est basé sur les définitions du MPE figurant dans les lignes directrices des autorités du Royaume-Unis et des États-Unis, des études utilisant l'effort pour déclencher le MPE, des études analysant le vécu des personnes souffrant de MPE, des études par sondage portant sur les effets négatifs de la réadaptation à l'effort et une multitude de retours d'expériences sur le MPE par des personnes atteintes de d'EM/SCF, de tous niveaux de sévérité de la maladie.

## **Références**

### **Les caractéristiques des MPE**

- NICE. *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management*. NICE guideline NG206. 2021.  
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/Recommendations#terms-used-in-this-guideline>
- CDC. IOM 2015 *Diagnostic Criteria. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*. 2024. <https://www.cdc.gov/me-cfs/hcp/diagnosis/iom-2015-diagnostic-criteria-1.html>

### **Symptômes du MPE**

- Chu L, Valencia IJ, Garvert DW, Montoya JG. Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: A patient-centered, cross-sectional survey. *PLoS ONE*. 2018 Jun 1;13(6):e0197811.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197811>

### **Effort et MPE**

- Moore GE, Keller BA, Stevens J, Mao X, Stevens SR, Chia JK, et al. Recovery from Exercise in Persons with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *Medicina*. 2023 Mar 15;59(3):571.  
<https://doi.org/10.3390/medicina59030571>
- Kindlon T. Do graded activity therapies cause harm in chronic fatigue syndrome? *Journal of Health Psychology*. 2017 Mar 20;22(9):1146–54.  
<https://doi.org/10.1177/1359105317697323>