

Comprendre et reprendre du contrôle

Guide de base — troubles fonctionnels, syndromes post-infectieux et post-traumatiques. À lire une section à la fois.

Trois phrases pour commencer.

Vos symptômes sont réels. Ce n'est pas dans votre tête, et ce n'est pas un manque de volonté.

Ce qui ne fonctionne pas bien, c'est le **fonctionnement** de systèmes normaux, pas leur **structure**. C'est pour ça que les examens reviennent souvent normaux — et c'est aussi pour ça que la situation peut s'améliorer.

Vous n'êtes pas passif dans cette histoire. Une partie importante de ce qui aide dépend de vous, et ce guide sert exactement à ça.

1. Le système d'alarme du corps

Votre corps possède un système d'alarme automatique. Il gère le rythme du cœur, la pression, la respiration, la digestion, la température, la douleur, le sommeil, la vigilance. Vous ne le commandez pas volontairement.

Ce système a deux pédales : une pédale d'**accélération** (sympathique) et une pédale de **frein** (parasympathique). Chez une personne en équilibre, elles se répondent en permanence par petits ajustements.

Après un événement suffisamment intense — une infection, un accident, une chirurgie, un choc, une hospitalisation mal vécue — l'alarme peut rester enclenchée. Le danger est passé, mais le système continue de réagir comme s'il était présent.

Deux choses s'ajoutent avec le temps. Le système devient **plus sensible** : des signaux normaux (se lever, digérer, marcher, avoir chaud, penser) déclenchent une réponse disproportionnée. Et le cerveau se met à **anticiper** le danger : il prédit la douleur, l'étourdissement ou l'épuisement, ce qui contribue à les produire. Ce n'est pas de l'imagination : c'est le fonctionnement normal d'un cerveau qui a appris une mauvaise leçon.

2. Quatre questions pour comprendre votre situation

Ce cadre s'applique quelle que soit la cause de départ. Votre médecin peut remplir les cases avec vous.

LE TERRAIN Ce qui rendait l'alarme plus sensible avant	Maladies répétées dans l'enfance, insécurité ou adversité précoce, traumatismes antérieurs, hypermobilité ou particularité du tissu conjonctif, neurodivergence, hypersensibilité sensorielle, années de fonctionnement en sursollicitation, travail de nuit, manque chronique de récupération.
LE DÉCLENCHEUR Ce qui a fait basculer	Une infection, une chirurgie, un accident, un choc physique ou électrique, un événement médical vécu comme dangereux, une perte majeure. Souvent une goutte d'eau sur un vase déjà plein.
L'ENTRETIEN Ce qui empêche l'alarme de s'éteindre	Sommeil non réparateur, rythme jour-nuit déréglé, cycles de dépassement puis d'effondrement, douleur persistante, inflammation ou déséquilibre métabolique, isolement, perte de rôle, précarité financière, démarches médico-légales, empilement de médicaments, et le sentiment de ne pas être cru.
L'EXPRESSION Où ça se manifeste chez vous	Le système touché en premier varie d'une personne à l'autre : énergie, cœur et position debout, douleur, digestion, cognition, température et circulation, sommeil. C'est ce qui détermine quels modules vous sont remis.

Comprendre le terrain n'est pas chercher un coupable ni dire que la maladie est psychologique. C'est expliquer pourquoi le même déclencheur ne produit pas le même effet chez tout le monde.

3. Cinq leviers qui s'appliquent à tout le monde

Levier 1 — Doser plutôt que forcer

Répartir l'énergie dans la journée et dans la semaine. Prendre les pauses **avant** d'être vidé, pas après. Ne pas tout rattraper les bons jours. Augmenter seulement après une période stable, par petits pas. C'est la mesure la plus efficace et la moins coûteuse de toutes.

Levier 2 — Réparer l'horloge

Stabiliser l'heure du lever avant celle du coucher. Lumière du jour le matin. Repas à heures régulières. Un système nerveux dont le rythme est dérégulé reste en alerte, peu importe le reste.

Levier 3 — Parler directement au système nerveux

La respiration lente est le seul accès volontaire direct à la pédale de frein. Environ six respirations par minute — inspirer 4 secondes, expirer 6 — quelques minutes, plusieurs fois par jour. Ce n'est pas de la relaxation d'ambiance : c'est un effet mesurable sur le rythme cardiaque et sur le niveau d'alerte. D'autres voies existent : exposition brève au froid sur le visage, chant, marche calme, temps sans écran.

Levier 4 — La sécurité compte physiologiquement

Un système nerveux qui se sent seul, non cru ou en danger ne se désactive pas. Être écouté, avoir un plan clair, comprendre ce qui se passe, être accompagné : ce ne sont pas des douceurs, ce sont des conditions du retour au calme.

Levier 5 — Alléger la charge

Moins de médicaments inutiles, moins d'examens répétés qui ne changent rien, moins de démarches simultanées. Chaque charge, même administrative, consomme de l'énergie et entretient l'alerte.

4. Les deux pièges opposés

Piège 1 — Forcer. « Je vais me reprendre en main. » Le dépassement répété enclenche des rechutes qui font perdre plus que ce qui a été gagné.

Piège 2 — Tout éviter. Se protéger de tout ce qui déclenche des symptômes rétrécit la vie et confirme au système nerveux que le danger est partout.

Entre les deux, il y a votre **fenêtre de tolérance** : la zone où vous êtes actif sans être submergé. Le travail consiste à la trouver, à y rester, puis à l'élargir lentement. Toujours par expositions courtes, répétées, tolérables, suivies d'un retour au calme.

5. Journal d'autosurveillance

Le but n'est pas de tout noter. Le but est de voir le lien entre ce que vous faites une journée et comment vous allez la suivante. Deux minutes par jour. Échelle de 0 à 10, où 0 = aucun symptôme et 10 = le pire.

Jour	Sommeil (0-10)	Énergie au lever (0-10)	Activités principales	Symptômes le lendemain (0-10)	Remarques
Lundi					
Mardi					
Mercredi					
Jeudi					
Vendredi					
Samedi					
Dimanche					

On y cherche trois choses : les activités qui reviennent souvent la veille d'une mauvaise journée, le seuil approximatif où ça bascule, et les périodes stables qui indiquent quand il devient raisonnable d'augmenter.

6. À quoi ressemble une amélioration

La récupération ne se fait pas en ligne droite. Elle se fait par vagues : ça monte, ça redescend, ça remonte. Avancer puis reculer fait partie du parcours normal et ne signifie pas un retour au point de départ.

Ce qu'on vise, concrètement : que les creux soient **moins profonds, moins fréquents et plus courts**, et que la capacité de faire des choses revienne progressivement.

Une nuance qui change tout. L'objectif n'est pas d'accepter votre situation. C'est d'accepter de vous **adapter**. Tant que le corps se bat contre ce qui est là, il reçoit le message qu'il est en danger, et l'alarme reste enclenchée. S'adapter n'est pas renoncer : c'est ce qui rend le progrès possible.

Consultez rapidement si :

- Perte de conscience, douleur à la poitrine, essoufflement nouveau ou qui s'aggrave.
- Fièvre ou infection sévère, faiblesse d'un côté du corps, trouble de la parole, confusion nouvelle.
- Détérioration importante de l'humeur. Si vous ne vous sentez pas en sécurité : urgence, ou 988 (ligne d'aide en cas de crise de suicide, en tout temps), ou Info-Social 811 option 2.

7. Modules remis avec ce guide

Le guide de base s'applique à tout le monde. Les modules qui suivent s'ajoutent selon ce qui domine chez vous. Votre médecin coche ceux qui vous concernent — vous pouvez laisser les autres de côté.

- ☐ **Module 1** — Énergie et malaise après l'effort
- ☐ **Module 2** — Cœur, position debout et étourdissements
- ☐ **Module 3** — Hyperactivation, trauma et sommeil
- ☐ **Module 4** — Douleur persistante et hypersensibilité
- ☐ **Module 5** — Hypermobilité, réactions allergiques et système nerveux
- ☐ **Module 6** — Poids, métabolisme et inflammation

Document d'information générale. Il ne remplace pas un avis médical individualisé. Les mesures concernant l'activité, le sel, les liquides et les médicaments doivent être validées avec votre médecin.

Clinique / médecin : _____ Date de remise : _____

Module 1 — Énergie et malaise après l'effort

À joindre au guide de base. Pour les personnes dont la fatigue et l'épuisement après l'effort dominant le tableau.

Chez vous, le problème central n'est pas seulement d'être fatigué. C'est que l'effort **coûte anormalement cher**, et que la facture arrive en retard. Ce phénomène porte un nom : le malaise après l'effort.

Comment le reconnaître

- Les symptômes empirent **12 à 72 heures** après l'activité, pas pendant.
- L'épisode dure de quelques jours à quelques semaines.
- Il peut se présenter par de la fatigue écrasante, du brouillard cognitif, des douleurs, des palpitations, des étourdissements, un sommeil encore plus mauvais, ou un mélange.
- L'effort mental, émotionnel et social compte autant que l'effort physique. Un rendez-vous, un appel difficile, une longue conversation entrent dans le même budget.

Ce qui aide

- **Découper la journée en blocs.** Beaucoup de gens fonctionnent mieux avec des blocs de 10 à 20 minutes suivis d'une vraie pause qu'avec une longue séquence.
- **Le repos préventif.** Se reposer avant d'atteindre la limite, pas après. Le repos de récupération coûte toujours plus cher.
- **Le plancher plutôt que le plafond.** Fixez le niveau que vous pouvez tenir même un mauvais jour, et tenez-vous-y même les bons jours.
- **Augmenter après une période stable.** Environ deux semaines sans rechute avant d'ajouter un peu, et par petits pas.
- **Le repos actif, ça existe.** S'allonger sans écran, sans conversation, dans le calme, n'est pas du temps perdu : c'est un traitement.

Ce qui nuit

- **Un programme d'exercice à progression fixe et imposée.** Quand le malaise après l'effort est présent, ce type de programme aggrave. L'activité reste utile, mais guidée par les symptômes, jamais par un calendrier.
- **Le cycle rattrapage-effondrement.** C'est le mécanisme qui fait perdre le plus de terrain sur des mois.
- **L'immobilité totale.** À l'autre extrême, ne plus rien faire fait perdre de la fonction. Le but est un niveau soutenable, pas nul.

Si vous partez en crise. Réduisez tout de suite, sans culpabilité. Repos à plat, calme, obscurité si la lumière et le bruit dérangent. Hydratation. Puis reprenez **en dessous** du niveau qui a déclenché la crise, pas au même niveau.

Sur la fréquence cardiaque : certaines personnes utilisent un seuil d'environ 15 battements au-dessus de leur fréquence de repos comme repère. C'est un outil parmi d'autres, et il devient peu fiable si vous prenez un bêtabloquant ou de l'ivabradine. Vos symptômes restent le meilleur guide.

Module 2 — Cœur, position debout et étourdissements

À joindre au guide de base. Pour les personnes dont les symptômes s'aggravent en position debout.

Quand vous vous levez, la gravité fait descendre le sang vers les jambes. Normalement, les vaisseaux se resserrent et le cœur ajuste discrètement. Chez vous, cet ajustement se fait mal : le cœur compense en accélérant beaucoup. D'où les palpitations, les étourdissements, la vision qui se brouille, la faiblesse et la fatigue en position debout.

Ce qui aggrave, de façon prévisible

- La chaleur : douche chaude, canicule, bain, exercice en environnement chaud.
- Les gros repas, surtout riches en glucides : le sang part vers la digestion.
- La station debout immobile, les files d'attente, le lever brusque.
- Le manque de liquides, les menstruations, le manque de sommeil, la maladie aiguë.

Ce qui aide

- **Liquides et sel.** C'est la mesure de base recommandée. **À valider avec votre médecin avant de commencer** : c'est déconseillé en cas d'hypertension, d'insuffisance cardiaque ou de maladie rénale.
- **Compression.** Bas montant à la taille ou ceinture abdominale. Nettement plus efficaces que des bas courts.
- **Se lever en deux temps.** S'asseoir, attendre, pomper les mollets, puis se lever.
- **Manœuvres quand un étourdissement commence.** Croiser les jambes en serrant, contracter cuisses et fessiers, s'accroupir, serrer les poings.
- **Repas plus petits et plus fréquents.**
- **Activité en position basse.** Vélo semi-allongé, rameur, natation, exercices au sol : mieux tolérés que l'effort debout. On monte vers la verticale progressivement.
- **Gérer la chaleur.** Banc de douche, eau tiède plutôt que chaude, ventilateur, serviette froide sur la nuque, éviter le soleil direct.

Sur les médicaments. Plusieurs médicaments existent pour ralentir le cœur ou soutenir la pression, et ils soulagent réellement les symptômes. Ils agissent sur la réaction plutôt que sur le mécanisme de fond, qui fait encore l'objet de recherches. En empiler plusieurs n'apporte pas toujours plus de bénéfice. Ne modifiez jamais les doses vous-même, et n'arrêtez jamais brusquement un bêtabloquant.

Consultez rapidement en cas de perte de conscience, de douleur à la poitrine, de cœur très lent avec étourdissements importants, ou de pression très basse.

Module 3 — Hyperactivation, trauma et sommeil

À joindre au guide de base. Pour les personnes dont le corps reste en état d'alerte, souvent après un événement marquant.

Après un événement où vous vous êtes senti en danger — un accident, une chirurgie, un épisode médical mal géré, une hospitalisation — le système d'alerte peut rester enclenché. Il ne se déclenche plus seulement face au danger réel, mais face à tout ce qui **rappelle** le danger : un lieu, une odeur, un bruit, un appareil, une salle d'attente.

Ce que ça donne concrètement

- Poussées de tension ou de rythme cardiaque lors des rappels, parfois impressionnantes.
- Sursauts, hypervigilance, impression d'être toujours sur le qui-vive.
- Réveils nocturnes, cauchemars, peur de s'endormir, sommeil non réparateur.
- Bouffées de chaleur, rougeur, transpiration, mains ou pieds froids.
- Fatigue disproportionnée : rester en alerte consomme énormément d'énergie.

Ce qui aide

- **La respiration lente, tous les jours.** Environ six respirations par minute, inspirer 4 secondes, expirer 6. Quelques minutes, plusieurs fois par jour, y compris quand ça va bien. C'est un entraînement, pas un dépannage.
- **L'exposition graduée.** Se réexposer aux déclencheurs par étapes courtes, répétées, tolérables, toujours suivies d'un retour au calme. Ni évitement complet, ni surexposition brutale.
- **Une psychothérapie centrée sur le trauma.** L'EMDR et les approches apparentées visent à ce que le système nerveux classe l'événement comme terminé plutôt que comme un danger actuel. Attendez-vous à une aggravation transitoire dans les premières semaines : c'est attendu, et c'est une raison de plus d'être bien accompagné.
- **Protéger le sommeil en priorité.** Heure de lever stable d'abord. Lumière du matin. Pas d'écran ni de démarches administratives en fin de soirée.
- **Espacer les démarches lourdes.** Dossiers médico-légaux, expertises, rendez-vous d'assurance : à doser comme un effort physique, et à ne pas empiler.

Un point important. Ce n'est pas parce que le trauma joue un rôle que vos symptômes physiques sont psychologiques. Le lien passe par des voies bien réelles : nerfs, hormones, vaisseaux, muscles, sommeil. Travailler sur le trauma, c'est baisser le niveau d'alerte du corps — pas admettre que la maladie est imaginaire.

Module 4 — Douleur persistante et hypersensibilité

À joindre au guide de base. Pour les personnes chez qui la douleur ou l'hypersensibilité sensorielle domine.

Il existe un type de douleur qui ne vient ni d'une lésion ni d'un nerf coupé, mais d'un **système d'alarme de la douleur devenu trop sensible**. Le volume a monté : des signaux normaux sont perçus comme douloureux, et des zones sans problème deviennent sensibles. C'est reconnu en médecine et ça porte un nom : la douleur nociplastique.

Les signes qui vont avec

- Douleur étendue ou changeante, qui ne suit pas le trajet d'un nerf précis.
- Un simple toucher, un vêtement ou le froid peuvent faire mal.
- Hypersensibilité aussi aux bruits, aux lumières, aux odeurs, aux écrans.
- Fatigue, sommeil non réparateur et difficultés de concentration presque toujours associés.
- Des examens normaux : cela ne contredit pas le diagnostic, cela le confirme plutôt.

Ce qui aide

- **Comprendre le mécanisme.** Savoir que la douleur ne signale pas une destruction en cours change la réaction du système nerveux. C'est un des rares traitements sans effet secondaire.
- **Le mouvement dosé.** Régulier, en dessous du seuil de flambée, augmenté très progressivement. L'immobilité augmente la sensibilité à moyen terme.
- **Réduire la charge sensorielle.** Bouchons d'oreille, lunettes teintées, environnements calmes, pauses sans stimulation. Ce sont des aides, pas des faiblesses — à condition de ne pas glisser vers un évitement total.
- **Le sommeil.** Une mauvaise nuit abaisse le seuil de douleur du lendemain de façon mesurable. C'est souvent le levier le plus rentable.
- **Le froid et le stress.** Chez plusieurs personnes, ils déclenchent des poussées vasculaires et douloureuses. Protection thermique et régulation valent mieux que d'endurer.

Sur les médicaments. Certains traitements modulent la sensibilité du système nerveux et peuvent aider, souvent partiellement. Le risque est l'empilement : ajouter un médicament à chaque symptôme finit par produire plus d'effets secondaires que de bénéfice. Chaque essai devrait avoir un objectif clair et une date de réévaluation.

Module 5 — Hypermobilité, réactions allergiques et système nerveux

À joindre au guide de base. Pour les personnes avec hypermobilité articulaire, réactions de type allergique et dysautonomie.

Chez certaines personnes, l'alarme n'a pas été enclenchée par un événement unique : elle est **plus sensible depuis toujours**. Hypermobilité des articulations, réactions de type allergique sans allergène identifié, malaises en position debout, digestion difficile, hypersensibilité sensorielle. Ces éléments se retrouvent souvent ensemble, et plusieurs pistes sont actuellement à l'étude pour expliquer ce qui les relie.

Ce que ça implique

- Le tissu conjonctif plus souple rend aussi les **vaisseaux** plus souples : le sang stagne davantage dans les jambes, ce qui explique une bonne partie des symptômes debout. Le module 2 s'applique pleinement.
- Les articulations qui dépassent leur amplitude fatiguent les muscles et entretiennent la douleur.
- Beaucoup de personnes concernées sont aussi neurodivergentes ou très sensibles au plan sensoriel. Ce n'est pas une coïncidence défavorable : ça aide à comprendre pourquoi la charge sensorielle épuise autant.

Ce qui aide

- **Renforcer plutôt qu'étirer.** Les étirements passifs sont généralement contre-productifs quand on est hypermobile. Ce qui aide, c'est le travail de stabilité : renforcement doux, exercices isométriques, travail de la proprioception, c'est-à-dire la conscience de la position des articulations.
- **Protéger les articulations.** Éviter de verrouiller les articulations en hyperextension, alterner les positions, s'asseoir pour les tâches longues, utiliser les aides disponibles pour la cuisine, l'habillage, les courses.
- **Compression et sel.** Voir le module 2, avec les mêmes précautions médicales.
- **Repérer les déclencheurs de réactions.** Un journal des aliments, de la chaleur, de l'effort et du stress vaut mieux que des régimes d'élimination larges, qui appauvrissent l'alimentation sans preuve de bénéfice.
- **Prévoir la charge des sorties.** Trajet, foule, bruit, station debout, chaleur : chacun compte dans le budget de la journée. Planifier les pauses à l'avance change beaucoup le résultat.

Où en est la recherche. Ces conditions vont souvent ensemble en pratique clinique, et plusieurs hypothèses sont explorées pour expliquer ce lien : la souplesse des vaisseaux, la réactivité des cellules immunitaires appelées mastocytes, et la régulation du système nerveux autonome. Ce sont des pistes actives, pas des certitudes. Vos symptômes, eux, sont bien réels et reconnus. Cette incertitude sur les mécanismes invite simplement à la prudence devant les traitements présentés comme la solution unique de l'ensemble du tableau.

Module 6 — Poids, métabolisme et inflammation

À joindre au guide de base. Pour les personnes chez qui la prise de poids, le métabolisme ou l'inflammation s'ajoutent au tableau.

La prise de poids qui survient après le début de la maladie n'est presque jamais une simple question de discipline. L'activité a chuté, le sommeil s'est dégradé, le système de stress tourne en continu, et certains médicaments ajoutent leur effet. Le métabolisme se retrouve à contre-courant, et cela entretient la fatigue.

La boucle qu'il faut casser

- Moins d'activité et moins de masse musculaire, donc moins d'énergie disponible dans la journée.
- Un sommeil perturbé, qui dérègle les signaux de faim et de satiété dès le lendemain.
- Un système de stress activé en permanence, qui favorise le stockage abdominal.
- Un excès de tissu adipeux, qui produit des signaux inflammatoires de faible intensité.
- Cette inflammation contribue probablement à la fatigue et à la sensibilité à la douleur — c'est une piste actuellement très étudiée, notamment du côté du fonctionnement des mitochondries, les usines à énergie de nos cellules.

Chaque maillon renforce le suivant. La bonne nouvelle, c'est qu'il suffit d'agir sur quelques maillons pour ralentir la boucle : il n'est pas nécessaire de tout régler en même temps.

Ce qui aide

- **Protéger le muscle avant de viser le poids.** C'est la priorité, surtout si vous perdez du poids. Renforcement doux et régulier, en position assise ou couchée si l'effort debout est mal toléré. Le muscle est votre réserve d'énergie et votre protection contre les chutes.
- **Des repas réguliers et suffisamment protéinés.** Sauter des repas déstabilise l'énergie et la tension artérielle. Si les gros repas provoquent malaises ou somnolence, fractionnez-les.
- **Corriger ce qui est corrigible.** Les carences en fer, en vitamine D ou en vitamine B12 sont fréquentes et amplifient la fatigue. Elles se dépistent et se traitent simplement.
- **Le sommeil comme levier métabolique.** Il agit sur l'appétit, le sucre sanguin et l'inflammation. C'est souvent le levier le plus rentable des six.
- **Viser lentement.** Une perte progressive se maintient mieux et préserve le muscle.

Si un médicament pour le poids est utilisé

- L'augmentation des doses se fait **lentement**, et il est normal de rester longtemps à une dose bien tolérée plutôt que de viser la dose maximale.
- Les nausées, la somnolence et l'inconfort digestif dans les jours suivant l'injection sont fréquents et dépendent de la dose. Ils justifient de ralentir, pas nécessairement d'arrêter.
- Une pause ou un retour à la dose précédente est une décision médicale normale, pas un échec.
- Les apports en protéines et le renforcement musculaire comptent davantage pendant cette période, pas moins.

Ce sur quoi rester prudent

- Les régimes très restrictifs et les jeûnes prolongés : ils aggravent souvent la fatigue, les étourdissements et la perte musculaire.
- Les cures détox et les suppléments coûteux vendus pour le métabolisme : les données manquent, et le budget est mieux investi ailleurs.
- Se peser tous les jours : le chiffre quotidien fluctue et informe peu. Une fois par semaine suffit.

Communiquez avec votre médecin en cas de vomissements persistants, de douleur importante au creux de l'estomac irradiant dans le dos, d'incapacité à boire suffisamment, ou de perte de poids beaucoup plus rapide que prévu.