




## Vivre à son rythme : comment les personnes atteintes de COVID long apprennent l'art du "pacing"

 Etude de McDuff et al. (2025)

♥ **Référence:** McDuff, K., Brown, D. A., St. Clair-Sullivan, N., Chan Carusone, S., Erlandson, K. M., Avery, L., Bannan, C., Bergin, C., Cheung, A. M., Goulding, S., Harding, R., Kelly, M., Martin, J. M., McCorkell, L., O'Connell, S., O'Donovan, I., O'Hara, M. E., Roche, N., Stokes, R., ... O'Brien, K. K. (2025). Experiences of pacing to reduce symptoms among adults living with Long COVID in Canada, Ireland, Royaume Uni et Etats-Unis. *Discov Public Health*, 22(1), 467. <https://doi.org/10.1097/ms9.0000000000003066>

 Vulgarisé et diffusé par l'équipe e-care.



### Auteurs de l'article

#### 1. Kiera McDuff

Département de physiothérapie, Faculté de médecine Temerty, Université de Toronto, Ontario, Canada

#### 2. Darren A. Brown

Département des thérapies, Hôpital Chelsea et Westminster, Fondation du NHS, Londres, Royaume-Uni

#### 3. Natalie St. Clair-Sullivan

Florence Nightingale, Faculté des sciences infirmières, sages-femmes et soins palliatifs, Institut Cicely Saunders, King's College de Londres, Royaume-Uni

& associés

**Une recherche internationale de McDuff et ses collègues en 2025 a procédé par interviews auprès de personnes vivant avec le COVID long (40 participants venant de 4 pays - Canada, Irlande, Royaume-Uni, États-Unis ; 73 % de femmes; âge médian : 39 ans).**

Parmi les personnes interrogées :

- 93 % utilisent le pacing pour réduire leurs symptômes,
- 83 % vivent avec la maladie depuis plus d'un an,
- 50 % ont dû cesser ou modifier leur emploi,
- 15 % ont perdu leur travail à cause du COVID long.

**L'étude révèle comment la gestion fine de l'énergie permet de mieux vivre avec le COVID long, malgré des obstacles médicaux, sociaux et économiques persistants.**



## UNE MALADIE QUI PERDURE, UN DÉFI AU QUOTIDIEN

*Ce n'est pas de la fatigue normale. C'est comme si mes batteries se vidaient d'un coup, et qu'aucun sommeil ne suffisait à les recharger.*

— “Marie”, 39 ans, participante canadienne.

Deux ans après sa première infection au SARS-CoV-2, une participante canadienne de 39 ans, que nous appellerons “Marie” (pseudonyme) vit encore avec une **fatigue chronique**, des **vertiges** et une impression de **brouillard mental**. Son cas n'est pas isolé. Selon les estimations les plus prudentes, entre 10 et 35 % des personnes infectées développent un COVID long – un syndrome post-infectieux qui peut durer des mois, voire des années.

Les symptômes, souvent multiples (plus de 200 recensés), touchent les sphères **physique, cognitive et émotionnelle** : épuisement, essoufflement, tachycardie, troubles de la mémoire, anxiété, douleurs musculaires...

Leur intensité fluctue, rendant la maladie épisodique et imprévisible : un jour « correct », peut être suivi d'un effondrement complet le lendemain..



## UNE PHYSIOLOGIE DE L'EFFORT ALTÉRÉE

Les études physiologiques montrent que les personnes atteintes de COVID long présentent souvent :

- une **intolérance à l'effort** liée à une mauvaise régulation du système nerveux autonome ;
- des **troubles métaboliques** de l'oxygénation musculaire ;
- des **anomalies inflammatoires** persistantes.

Ces altérations expliquent pourquoi “**pousser ses limites**” — approche classique en rééducation — **peut aggraver les symptômes**.

Le *pacing*, à l'inverse, vise à éviter le dépassement de seuil pour stabiliser l'état général.



## UNE STRATÉGIE D'AUTOGESTION NÉE DE L'EXPÉRIENCE

Face à l'absence de traitement ou de protocole médical validé, de nombreux malades ont mis au point une méthode d'adaptation appelée *pacing* — littéralement, « gestion du rythme ».

Le principe : **équilibrer activité et repos afin d'éviter le malaise post-effort**, c'est-à-dire la rechute brutale des symptômes après un effort, même minime.

Autrement dit, il s'agit de vivre “en deçà du seuil” d'épuisement, d'écouter les signaux du corps et de préserver un capital d'énergie limité.

Cette méthode, déjà connue dans les communautés atteintes de syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) ou de fibromyalgie, a été adoptée massivement par les personnes touchées par le COVID long.

*Le pacing n'est pas un traitement miracle, mais c'est la seule chose qui m'empêche de m'effondrer complètement*

— participant(e) britannique.



## S'ÉCOUTER ET RÉAPPRENDRE À SE CONNAÎTRE

Pour les chercheurs, le *pacing* s'apparente à une **stratégie de réhabilitation comportementale** : observer, expérimenter, ajuster.

Certaines personnes utilisent des montres connectées pour surveiller leur fréquence cardiaque, d'autres tiennent des journaux de symptômes, notant heure par heure leurs activités et leurs réactions. Les approches varient :

- La **“théorie des cuillères”** : chaque “cuillère” représente une unité d'énergie. Quand il n'y en a plus, la journée s'arrête.
- L'**“enveloppe énergétique”** : rester à l'intérieur de ses limites personnelles pour éviter un crash.
- Le **“feu tricolore”** : rouge pour le repos total, jaune pour une activité modérée, vert pour des tâches supplémentaires consacrées au loisir.

Mais cette organisation demande une vigilance constante.

*C'est un équilibre fragile et mouvant. Ce qui marche un jour peut me mettre à terre le lendemain.*

— participant(e) américaine



## UNE CONNAISSANCE NÉE ENTRE PAIRS

La plupart des participants ont appris le *pacing* en dehors du système médical. Les groupes de soutien en ligne — Long COVID Physio, Patient-Led Research Collaborative, Long Covid Support UK — ont joué un rôle central.

*Mon médecin m'a dit :*

*“Patience, ça passera.” Ce sont les autres malades qui m'ont réellement appris comment vivre avec ça.*

— participant(e) américain(e)

Ces communautés ont permis de **mutualiser les savoirs expérientiels**, souvent bien avant la publication d'études officielles.

Les auteurs de la recherche parlent d'une véritable **“auto-école du corps”** : les patients deviennent experts de leur propre maladie, testant empiriquement les méthodes qui atténuent leurs crises.



## DES OBSTACLES MULTIPLES

Appliquer le *pacing* suppose de pouvoir se reposer à la demande — **un luxe que tout le monde ne peut pas s'offrir**.

Certain(e)s participant(e)s de l'étude évoquent un dilemme cruel : travailler pour subsister ou se reposer pour survivre.

L'enquête révèle de fortes inégalités sociales : les personnes disposant d'un emploi flexible, de soutiens familiaux ou de ressources financières réussissent mieux à mettre en place cette stratégie.

Les chercheurs plaident donc pour des **accommodements professionnels**, des **aides sociales adaptées** et une **reconnaissance** du COVID long comme **handicap épisodique**.

*Si je ne travaille pas, je ne mange pas. Alors je travaille, même si ça me rend plus malade.*

— participant(e) américain(e)



## CHANGER DE REGARD SUR LE REPOS

Au-delà de la physiologie, le *pacing* exige une **révolution culturelle** : accepter que se reposer n'est pas une faiblesse, mais une condition de survie.

Plusieurs témoignages soulignent la culpabilité ressentie face à une société qui valorise la performance et la productivité.

*On vit dans un monde où s'arrêter, c'est échouer. Il faut réapprendre à écouter son corps, à le croire.*

— participant(e) irlandais(e)

Les chercheurs notent que cette reconstruction identitaire – **passer du “faire plus” au “faire juste assez”** – constitue l'un des défis psychologiques majeurs du COVID long.

- Le *pacing* permet de réduire la fréquence et la sévérité des rechutes.
- Il n'accélère pas nécessairement la guérison, mais améliore la qualité de vie et la stabilité.
- Les auteurs appellent à former les professionnels de santé au repérage du malaise post-effort et à l'accompagnement des patients.
- De **nouvelles pistes** incluent l'usage de technologies portables (montres, capteurs) pour mieux répartir les efforts.



## UNE NOUVELLE SCIENCE DU QUOTIDIEN

Cette recherche illustre une évolution plus large : **le savoir expérientiel participatif de la science**.

Les patients ne sont plus seulement des sujets d'étude, mais des co-producteurs de connaissances.

Le COVID long, par son ampleur mondiale, a accéléré cette transformation : forums, collectifs et études collaboratives constituent désormais un écosystème de recherche hybride, entre science et vécu.



## APPRENDRE À VIVRE AUTREMENT

Pour beaucoup, le *pacing* devient un **art de vivre** : non pas une résignation, mais une adaptation lucide.

*Je ne fais plus autant qu'avant. Mais je vis mieux, à mon rythme.*

— participant(e) britannique.

Dans un monde obsédé par la vitesse et la productivité, ces patients rappellent une vérité essentielle :

**le repos est aussi une compétence.**

**« Le *pacing* n'est pas un remède miracle, mais une forme de sagesse corporelle. Il enseigne comment écouter ce que le corps chuchote avant qu'il ne crie. »**

— Kiera McDuff, Université de Toronto