

Le pacing est une stratégie de gestion de notre quantité d'énergie disponible pour éviter les malaises post-effort.

Rappel, les malaises post-effort ont pour déclencheur différents éléments:

- Physique
- Orthostatique (être debout)
- Cognitif (parler, lire, écrire, se concentrer)
- Sensoriel (son, bruits répétitifs, luminosité or effet stroboscopique)
- Émotionnel (bon ou "mauvais")
- Environnemental (allergènes, changement de temps et de saisons)

Tous les déclencheurs ne peuvent être contrôlés ou évités, le

Pacing consiste à adopter une stratégie de gestion d'énergie et d'outils respectueux de notre état dans le but de créer une routine sécurisée et de minimiser les malaises post-effort autant que possible.

Quelques pistes

1. Définir votre base
2. S'adapter à cette base
3. Repos
4. Aménagement
5. Les deuils
6. Le Pacing est personnel

1. Définir votre base

Étape importante, elle consiste à définir ce que vous pouvez faire, pendant combien de temps,... tout en restant dans notre enveloppe d'énergie. Une nouvelle norme que vous pouvez répéter jour après jour sans entraîner de malaises post-effort.

Identifier ce qui provoque des malaises post-effort.

• Analyser nos activités

- Faire une liste de TOUTES vos activités de façon la plus détaillée possible et étape par étape (physiques, cognitives, émotionnelles, sensorielles)

quotidiennes,

hebdomadaires,

mensuelles.

Attention TOUT est activité, n'oubliez pas de prendre en compte les activités "passives" comme regarder la télé, écouter de la musique,..., et les activités "plaisir", loisirs créatifs, hobby,...

- Classer les activités par rapport à leur demande énergétique:

très énergivore

moyennement énergivore

peu énergivore

Vous pouvez utiliser un code couleur pour visualiser plus facilement les différentes intensités (rouge, orange, jaune. Le vert pour le repos.)

- Analyser, en tenant un journal, **ce que vous pouvez faire, pendant combien de temps**, combien de fois par jour/semaine,...

- Identifier les moments les plus propices pour certaines tâches.

• Identifier les signes avant-coureurs

- Apprendre à écouter notre corps, nos sensations, à reconnaître les signes que nous dépassons notre quantité d'énergie et arrêter immédiatement, dans la mesure du possible.

Un moniteur de fréquence cardiaque, disponible avec certaines montres connectées, peut aider à identifier le dépassement du seuil aérobie (seuil à partir duquel le corps va devoir s'employer plus intensément pour fournir de l'énergie)

voir article dédié (à venir)

2. S'adapter à cette base

- **Fractionner** vos activités.

Vous pouvez utiliser un timer (chronomètre, application,...) pour mesurer concrètement votre temps.

- Réduire TOUTES les activités: **SIMPLIFIER, DÉLÉGUER, ÉLIMINER**

- **Prioriser** vos activités "qu'est ce que je ne peux pas déléguer? ", "qu'est ce qui est réellement important pour moi?" et l'intégrer dans votre routine en ayant toujours à l'esprit de ne pas dépasser vos limites énergétiques.

- **Alterner** les types d'activités : exemple physiques et cognitives, très énergivores et peu énergivores.

- Faire un travail d'ACCEPTATION de nos nouvelles limites et ajuster nos attentes à notre nouvelle normalité.

- Apprendre et oser dire 'NON'.

- TOUT événement NON ROUTINIER est un événement spécial et demande un aménagement spécial.

- Éviter l'effet "Push and Crash". Dans les bons jours, éviter d'en faire trop, d'en profiter pour... et essayer de respecter votre routine.

- Comprendre l'effet "Boom and Bust". Les poussées d'adrénaline, qui apparaissent dans certaines situations, peuvent nous donner temporairement l'impression d'un regain d'énergie. La difficulté est qu'au moment de la poussée, il est difficile d'identifier et de respecter nos limites, même si nous les connaissons bien et malheureusement, elle entraîne irrémédiablement un malaise Post-Effort.

3. **REPOS**

- Se reposer avant ET après chaque activité.
 - Intégrer des moments de pause durant l'activité.
- Adopter des moments de **REPOS TOTAL** dans la journée : pas d'écran, ni de téléphone, dans le calme et la pénombre.
Soit des repos courts à intervalles réguliers soit des périodes plus longues 2 à 3 fois/jour.

4. **AMÉNAGEMENT**

Repenser votre environnement :

- Éviter les positions debout trop longues.
- Tabouret dans la douche et dans la cuisine,
- Éviter les déplacements et mouvements inutiles
- Utiliser des paniers ou des plateaux pour éviter les pas inutiles,...
- Utiliser des outils ergonomiques (pince pour attraper les objets au sol, ustensiles de cuisine légers, ouvre boîte électrique,...)
- Utiliser des aides à la mobilité: déambulateur, fauteuil roulant.
 - Adopter une position confortable
- Opter pour des fauteuils anti-gravité, des relax, des coussins d'allaitement, des cale-nuques,...
- Utiliser des supports pour ordinateur/tablette, plateau sur pied,...
- Un réhausseur de siège de toilette, une barre d'appui ou un cadre de sécurité pour faciliter le changement de position assis/debout
- Limiter les stimulations sensorielles : plusieurs points de lumière douce, un casque anti-bruit/ des boules Quies, des vêtements confortables et simples d'entretien,...

5. **Les deuils**

Il est important de prendre conscience que la restriction de nos activités et la perte d'autonomie représentent des deuils qui prennent du temps à être acceptés, que ces acceptations et ces adaptations prennent du temps, que l'évolution au travers de ces étapes n'est pas linéaire (il y a des hauts et des bas, des rechutes)

Le pacing est un apprentissage, soyez doux-ce et compréhensif-ve avec vous-mêmes.

6. **Le Pacing est personnel.**

Bien que l'on puisse apprendre des autres et que certains principes soient adaptés au plus grand nombre, il est important de prendre conscience que votre situation est unique.

Notre quantité d'énergie est affecté par des éléments qui nous sont propres,

Nous nous inscrivons dans des environnements sociaux, financiers,... qui ont également un impact.

Et enfin notre stade de sévérité impacte directement ce que nous pouvons faire, en quelle proportion,...

Autre point important

En période de malaise post-effort, les principes du Pacing sont d'autant plus importants. Assurer les besoins de base: boire, se nourrir, aller aux toilettes et repos total sont les uniques choses indispensables.

Vous trouverez peu à peu, ce qui vous convient, ce qui vous aide durant ces périodes difficiles.

Lecture

Guide Air & Go - Pacing pour tous

https://www.canva.com/design/DAFXGFrHv_c/CJEKDndDutIf0TWVFZJqoA/view?utm_content=DAFXGFrHv_c&utm_campaign=designshare&utm_medium=link&utm_source=viewer

Dossier Millions Missing France

<https://cloud.millionsmissing.fr/s/YSFKXFRA2B2G9z5>