

## Lettre d'info ASFC n°15 - Septembre 2022

**EDITO |**

Le petit guide du pacing édité par l'ASFC continue à voyager ! Vous êtes nombreux à nous faire savoir combien il vous est utile, pour cheminer vers l'équilibre dans votre vie avec l'EM/SFC, ou avec une autre pathologie qui limite votre enveloppe d'énergie. Nous en sommes très heureux.

Ce livret est également un ambassadeur qui fait connaître l'EM/SFC, le phénomène du malaise post-effort - ou exacerbation post-effort des symptômes - ,et permet de communiquer auprès des proches, des professionnels de santé... Une traduction en anglais est en cours.

Il reste beaucoup à faire pour vous accompagner dans la pratique du pacing. Une nouvelle étape a été de vous proposer des ateliers pacing à l'occasion de la journée internationale du 12 mai. Ils ont eu lieu en présentiel à Lyon-Villeurbanne, et en visio.

Grâce à notre collaboration avec l'association Afa Crohn RCH France, la possibilité nous est offerte de développer un module de pacing en format numérique au sein de la plateforme MICI Connect. Ce module reprendra des outils du livret, enrichis de témoignages vidéo, de fiches pratiques, définitions, outils d'évaluation... Une petite équipe composée de bénévoles de l'ASFC et de malades-experts a commencé à y travailler. Patience... car vous savez combien il en faut, ainsi que de persévérance, pour mener à bien ce type de projet.

Cette lettre d'informations reprend quelques éléments forts des échanges qui ont eu lieu le 12 mai lors des ateliers pacing. Merci à tous ceux qui y ont participé.

D'autres ateliers pacing vous seront bientôt proposés, suivez nos actus !

## Pacing : retours sur les ateliers du 10 mai 2022

Une trentaine de personnes ont été réunies à l'occasion de 5 ateliers pour échanger sur le pacing : le mettre en place au quotidien, l'appivoiser en fonction de son état et de son mode de vie, et tout simplement partager ses expériences.

### Le pacing c'est quoi ? Comment l'intégrer dans sa vie ?

Pacing signifie « gérer son énergie ».

Faire du pacing c'est installer une routine de repos systématique : il s'agit de programmer des temps de repos dans sa journée, selon son rythme, ses activités, à des moments identifiés comme nécessaires.



**Le but du pacing, c'est de s'arrêter bien avant le crash.** Si on arrive à ne pas faire de crash on peut accumuler de l'énergie et petit à petit augmenter doucement ses activités.

En résumé, savoir sentir quand c'est trop, et savoir se dire qu'il faut s'arrêter. C'est frustrant ou culpabilisant de s'arrêter, mais si on loupe le coche, on peut tout mettre par terre. Même en voulant gérer les imprévus, on se met en danger...

Cela demande donc un travail d'introspection et d'observation préalable : pour Jean-Didier, cela nécessite de s'écouter, d'écouter son corps, d'être attentif aux signaux d'alerte ou aux signes avant-coureurs d'un malaise post-effort, qui sont propres à chacun (maux de tête, douleurs, vertiges, fourmillements, etc.).

Puis l'idée, c'est de programmer pour la journée ses séances de repos avant toute programmation d'activités.

#### C'est quoi les séances de repos ?

C'est se mettre « en pause », se mettre « en panne », confortablement installé, sans rien faire, sans livre, sans télé, sans images, sans parler...

Quand le pacing est bien appliqué, il y a moins de malaises post-effort, et puis on peut récupérer progressivement, au fur à mesure des mois et des années, un seuil et un temps d'énergie plus élevés.

Chacun rapporte ses difficultés : pour Cécile, c'est arriver à identifier son seuil de tolérance. Pour Emilie, c'est résister aux tentations d'activité. Pour Fanny, c'est difficile de s'arrêter. Pour Clément, c'est découvrir que pendant ses siestes, son cerveau n'est pas forcément au repos.

#### Partage de stratégies de mise en place du pacing :

Que ce soit par le fractionnement des temps d'activités, le tri de nos activités, l'élimination de certaines, le changement de nos habitudes, ou le

recours à des objets qui vont nous aider, chacun rapporte son expérience. Pour Jean-Didier, au début, c'était :

/petit déjeuner /temps de repos /douche  
/temps de repos /activité du matin /temps de repos /boisson chaude/etc...

Maria a appris à fractionner ses activités (faire la vaisselle en deux fois ou plus) mais elle a encore du mal à mettre un chronomètre.

L'enveloppe énergétique n'est pas toujours la même selon les matins, et ça rend l'organisation d'une journée difficile. Il faut savoir s'adapter. Parfois déprogrammer et renoncer. Toujours se maintenir sous le seuil qu'on se fixe .

De plus, le brouillard cérébral le matin, pour certains, ne permet pas toujours d'apprécier ses capacités et anticiper ou prioriser ses activités est compliqué.

- Peggy a éliminé de sa vie un certain nombre de tâches quotidiennes.
- Christine met en place un temps de repos à 18h30 pour préparer sa soirée.
- Fanny exprime le fait qu'elle a beaucoup de mal à s'arrêter dans une activité, surtout quand elle va mieux, elle a tendance à être de nouveau trop active.
- Pour Aude, le vrai repos, c'est avec un casque anti-bruit, un truc sur les yeux, et un quart d'heure après, elle peut repartir.
- Clément réalise des séances de cohérence cardiaque pour améliorer ses séances de repos.
- Aurore dégage de son esprit les idées qui la traversent en les notant sur un carnet toujours à côté d'elle.
- Pour Arnaud, c'est mettre tous ses ustensiles à portée de main quand il cuisine, et de manière générale, faire les choses plus lentement, en s'économisant.
- Nadine échange sur ses « trucs de feignasse » : utiliser les surgelés et arrêter le culte du « fait maison ».

Bref, « la vie ZERO stress ».

Vivre le mieux possible, c'est aussi trouver des astuces, comme la canne ou le fauteuil roulant, pour avoir un périmètre de déplacement plus important et plus facile. La canne a changé la vie de Nadine et Maria nous livre : « J'ai mis des années à me décider pour le fauteuil roulant, mais maintenant cela me permet d'aller voir une exposition poussée par ma fille que ça amuse beaucoup »

### **Comment gérer les émotions ? Quel regard sur soi ?**

La maladie nous fait traverser diverses émotions face à nos limites : la culpabilité de ne pas arriver à faire plus, la tristesse de ne pouvoir réaliser des activités avec des proches et des amis, de renoncer à des plaisirs simples de la vie, ou encore la colère de ne pas être compris ou reconnu. Se sentir diminué est difficile par rapport à soi-même.

- Pour Jean-Didier, tant que l'on est dans un état de colère, on ne peut pas avancer, il faut pouvoir trouver un état le plus serein possible pour se reconstruire et vivre le mieux possible avec la maladie.
- « S'apaiser » dit Isabelle, ne pas s'inquiéter et se dire « ce n'est pas grave j'y arriverai plus tard ».
- Ce qui est fondamental pour Céline, c'est de se faire plaisir avec des activités ludiques pour équilibrer la vie et de se donner le pouvoir de vivre dans la joie.
- Pour Isabelle, la bienveillance envers soi est absolument nécessaire : apprendre à se congratuler, à s'accepter tel qu'on est.
- S'accepter, c'est aussi demander de l'aide et s'entourer de personnes bienveillantes. Ou mieux : éviter les personnes malveillantes ou celles qui ont beaucoup d'énergie et qui sont énergivores au bout d'un certain temps.

## **Le regard des autres : communiquer sur le pacing avec son entourage**

Pour beaucoup, exprimer son degré de fatigue est très difficile, mais prévenir son entourage et ses amis est essentiel.

Virginie confie qu'elle a du mal à dire à ses amis que les voir la fatigue même si ça lui fait plaisir.

Maria : « Quand je reçois des amis, je peux leur dire que je vais me reposer si j'en ressens le besoin. Et je préviens aussi que je peux annuler l'invitation. »

Laetitia témoigne : « Tous mes proches connaissent mes horaires de repos, et les respectent. Si je ne les respecte pas, je le paie plus tard. »

Pour Peggy et Christine, c'est compliqué à mettre en place avec les enfants, surtout quand il y a des imprévus à gérer.

Rendre visuel le handicap avec une canne ou une canne-siège, c'est aider les autres à nous comprendre en rendant notre handicap visible : « j'ai une maladie chronique invalidante ».

Et en plus, ce sont des objets qui augmentent notre potentiel !

Pour les amis, il y a souvent un gros écrémage, pas facile à accepter nous dit Laetitia, mais on garde auprès de soi les plus courageux et les meilleurs.

**En conclusion, cette expérience de partage du pacing s'est révélée très positive pour le groupe avec l'envie de poursuivre ce type d'échange dans le temps.**

**A la demande des participants, une deuxième séance de partage d'expériences a été organisée, pour les ateliers ayant eu lieu en visio. Des liens se sont tissés, vous n'êtes pas seuls...**

**Bientôt d'autres ateliers, surveillez les actus de l'ASFC !**

## **Des ressources sur le pacing**

- le petit guide, toujours gratuit pour les nouveaux adhérents !
- le blog dédié au pacing : <http://blog.asso-sfc.fr/le-pacing/>
- nous attendons vos témoignages, retours d'expérience, suggestions... N'hésitez pas à nous écrire.
- le replay du webinar "Oser son rythme avec le pacing"  
( <https://www.youtube.com/watch?v=dorVSKxs49w> )
- le groupe Air&GO - Pacing pour tous, créé et animé par Isabelle, déléguée ASFC AURA, dédié aux objets de pacing ( <https://www.facebook.com/groups/2625791651054619> )