

# **« PACING » ou THERAPIE DE STIMULATION ADAPTATIVE**

Docteur A. GHALI – interniste – CHU Angers

## **Qu'est-ce-que c'est le « PACING » ?**

- Le défi de toute maladie chronique, y compris l'EM/SFC, est d'apprendre à s'adapter à sa maladie ou 'faire avec' pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.
- Le « PACING » repose sur le principe de rythmer ses activités en fonction de l'enveloppe énergétique disponible au jour le jour.
- Le « PACING » est une stratégie clé pour gérer les symptômes de l'EM/SFC et mener un mode de vie cohérent.
- Le « PACING » aidera une personne à atteindre un niveau de bien-être supérieur.

## **Pourquoi le " PACING " ?**

- Les mitochondries sont des organites intracellulaires responsables de fournir aux cellules l'énergie dont elles ont besoin pour assurer leur survie et les fonctions qu'elles sont censées accomplir.
- En cas d'EM/SFC, il existe un dysfonctionnement des mitochondries entraînant un défaut de production et de stockage d'énergie responsable d'une réduction de l'enveloppe énergétique disponible.
- Il faut donc adapter le rythme des différentes activités des personnes ayant l'EM/SFC en fonction de cette enveloppe.

## **Quelles sont les stratégies du « PACING » ?**

### **1- Évaluer les seuils de vos capacités physiques et cognitives :**

- Évaluez les limites de votre enveloppe énergétique concernant les différentes activités de la vie quotidienne et notez les dans un journal d'activités.
- Vous pouvez identifier vos limites en fonction de l'aggravation des symptômes liés à l'EM/SFC notamment la fatigue et éventuellement la survenue du malaise post effort (MPE). Pour cela, il est important de comprendre vos symptômes associés à l'EM/SFC et de noter que certains symptômes peuvent être retardés, parfois jusqu'à deux ou trois jours (MPE retardé).
- Vos limitations sont à la fois physiques et mentales. L'interaction entre les limitations mentales et physiques fluctuera de jour en jour.

### **2- Rester dans les limites de votre enveloppe énergétique :**

- Afin d'améliorer réellement votre niveau de bien-être, vous serez amené à réduire sensiblement votre activité car la clé pour aider votre corps à progresser vers la récupération nécessite que vous en fassiez encore moins.
- Pour ne pas dépasser votre enveloppe énergétique, il est recommandé de fixer des limites aux différentes activités. Par exemple, certaines personnes limitent la durée ou la distance de la marche, le temps qu'ils passent sur l'ordinateur ou le téléphone, le temps qu'ils passent avec des amis ou le temps qu'ils passent à faire le ménage.
- Comment suivre votre niveau d'activité ?  
Ils existent plusieurs moyens pour suivre le niveau d'activité. Certains utilisent des heures et des minutes, d'autres préfèrent le concept de billes. Par exemple, si vous commencez la journée en ayant 20 billes d'énergie à utiliser, estimez le nombre de billes que vous utilisez pour chaque activité, par exemple une douche = 3 billes, préparer et manger le petit déjeuner = 2 billes, 30 minutes sur l'ordinateur = 3 billes, etc. Parce que les symptômes de l'EM / SFC ne sont pas visibles pour les amis et la famille, disposer un pot en verre contenant des billes sur le banc de la cuisine peut être un moyen d'aider les autres à visualiser et à comprendre votre niveau d'énergie.  
Enfin, vous pouvez décider d'éliminer complètement certaines activités.

### **3- Priorisez vos activités**

- L'étape suivante consiste à hiérarchiser chacune de vos activités en priorité élevée, moyenne ou faible. Décidez quelles activités vous pouvez gérer confortablement.

#### **4- Prenez des repos programmés**

- Prendre des repos planifiés chaque jour peut vous aider à réduire vos symptômes, à gagner en stabilité et à diminuer votre temps de repos total, libérant ainsi plus d'espace pour une activité gérée.
- Mais rappelez-vous que le repos signifie s'allonger les yeux fermés dans un endroit calme. Regarder la télévision, lire ou parler au téléphone consomment de l'énergie, pas de repos. Certaines personnes utilisent une procédure de relaxation ou écoutent de la musique apaisante au repos.
- La durée optimale de la période de repos et le nombre de repos le plus productif par jour peuvent varier d'une personne à l'autre.

#### **5- Fractionnez les périodes d'activité :**

- Si votre seuil pour une activité donnée est par exemple de l'ordre de 30 minutes en continue, le fait de l'accomplir sur deux périodes de travail de 15 minutes chacune avec une pause entre elles serait plus productif avec moins de symptômes.

#### **6- Optez pour le changement de tâche :**

- Une autre stratégie pour en faire plus consiste à passer périodiquement d'une activité à une autre ; par exemple, basculer entre les activités physiques, mentales et sociales. Si vous vous sentez fatigué ou confus après avoir travaillé pendant un certain temps sur l'ordinateur, vous pouvez vous arrêter, faire une pause et ensuite appeler un ami ou faire quelque chose de physique comme préparer un repas.
- Un autre moyen efficace d'utiliser le changement de tâche consiste à classer vos activités selon la difficulté en légère, modérée et lourde. Alternez donc les tâches en fonction du niveau de leur difficulté en ne programmant qu'une ou deux activités lourdes par jour.

#### **7- Identifiez les moments meilleurs de la journée :**

- La plupart des personnes atteintes d'EM/SFC rapportent des moments dans la journée où leurs capacités fonctionnelles semblent relativement meilleures. L'identification de ces périodes peuvent vous aider à faire plus sans intensifier vos symptômes.

#### **8- Économisez de l'énergie :**

- Avoir un compte d'épargne énergétique aidera à faire face à un effort inattendu ou une activité de loisir. Par exemple, économiser de l'énergie pour passer du temps avec le conjoint ou pour garder les petits-enfants.

#### **9- Augmentez l'activité après avoir consolidé l'amélioration :**

- Ce n'est que lorsque vos symptômes sont en amélioration pendant au moins 3 semaines sans MPE que vous devez essayer d'augmenter votre niveau d'activité. L'activité que vous ajoutez doit être légère. Ne jamais augmenter au-delà de 10%. Une augmentation lente est idéale. Vos symptômes sont votre guide.

#### **« PACING » ou « no PACING » ?**

- Le « PACING » n'est pas une action ou une stratégie unique, mais plutôt une façon de vivre avec l'EM/SFC.
- Le « PACING » n'est pas non plus une solution miracle. Ayez donc des attentes réalistes car les améliorations sont rarement spectaculaires dans l'EM/SFC, et il est plus courant de ne constater que de légères améliorations sur plusieurs mois.
- Attendez-vous également à des revers causés par des facteurs externes tels qu'une infection virale, un stress émotionnel, un changement hormonal ou un facteur environnemental.
- Cependant, un « PACING » utilisé de manière cohérente a prouvé son rôle primordial dans le contrôle et la diminution des symptômes, notamment le MPE, résultant en une expansion de l'enveloppe énergétique et par conséquent une rémission de la maladie.