

A stylized, colorful illustration of a landscape. The foreground features rolling green hills with dark brown soil patches. On the left, there is a green tree, a purple flower, and an orange flower. A small red bird is flying in the sky above the tree. The background consists of layered, wavy blue and white bands representing the sky.

Le Pacing au quotidien

*Exemple d'application d'une patiente Covid long –
Christelle PRUVOST*

Sommaire

- *Mon parcours*
- *Que m'apporte le pacing?*
- *Comment j'applique le pacing au quotidien?*

Mon parcours

- 50 ans, mariée, 2 enfants (22 et 14 ans)
- Très active : très impliquée dans ma vie professionnelle, dans qq associations, marche, vélo, course à pied, randonnée.
- Covid long depuis février 2022, 2nd Covid en déc 2023 (rechute)
- Découverte du pacing en juin 2022.

Que m'apporte le pacing?

- **La diminution voire la disparition** de l'essentiel de mes symptômes (épouement, maux de tête, douleurs musculaires et articulaires, hypersensibilité bruit/lumière, ...)
- **Augmentation de mes capacités fonctionnelles** (physiques et cognitives)
- De 5 min de **marche d'affilée** à aujourd'hui **20 min**, de 1800 pas /j à 3500
- **Reprise d'une vie sociale « adaptée »** : conversation plus longues, dîners entre amis, goûter avec une copine, téléphone...
- **Prise en charge à nouveau de tâches administratives et domestiques simples** (traitement de mails, prise de rdv médicaux, lessives, pliage de linge, ...)
- **Davantage de moments avec la sensation d'être guérie !**

Comment j'applique le Pacing au quotidien?

2 règles importantes :

1/ Je respecte mon seuil de tolérance / jour

- C'est-à-dire le nombre de billes (cuillères ou points selon chacun) maximum par jour, ce qui permet de ne pas retomber en MPE(1)

2/ Je fragmente mes activités en incluant des périodes de repos complet(2) (5 à 7/j pour moi)



La plus grande difficulté

Réussir à réfréner son enthousiasme quand on se sent plein d'énergie, pour éviter le « push & down » ou montagnes russes.



Comment je parviens à respecter mon seuil de tolérance ?

- J'utilise un carnet de Pacing (cf. extrait annexe 1)
- J'y note :
 - mes activités, leur durée => je leur attribue un pt représentatif de mon effort (exemple : une douche assise = 1 pt / 1 conversation d'1h15 avec une amie, ...)
 - Mes temps de repos complet (entre 20 à 30 min. pour moi) et sieste
 - Mes symptômes
 - Mon total de point
 - Mes heures de lever et coucher
 - A la fin de ma journée, j'attribue un score (vert, jaune, orange ou rouge) selon mon ressenti et ma progression r/à la journée précédente (-1,0,+1)

Comment je parviens à fragmenter mes activités ?

- Je me chronomètre



- Pourquoi? J'ai remarqué que lors d'une activité qui me plaît, je ne ressens pas instantanément l'épuisement (différé de qq heures voire jusqu'à 48h). Ex. : jardinage, conversation avec une amie.
- Je respecte du mieux possible ma fréquence cardiaque maxi en mode pacing (3)
- J'essaie d'intégrer une période de repos complet entre chaque activité ou, au moins, entre chaque binôme d'activité (1 physique / 1 cognitive)
- Je note le tout dans mon carnet de pacing (auto-critique)

Comment je tiens ?



- Je délègue tout ce qu'il m'est possible.
- Je reporte et j'étale dans le temps au maximum ce que je dois forcément prendre en charge (ex. j'ai préparé mon dossier MDPH sur plusieurs semaines à raison de 15/20 minutes/jour)
- J'économise mon énergie pour mes activités plaisirs (jardinage, marche, dîner avec mes proches,...

Où trouver des ressources sur le pacing?

- Après J20



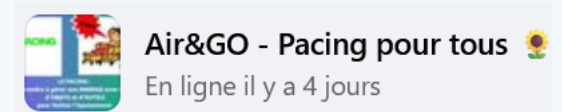
- L'association ASFC



- Millions Missing France

#MILLIONS MISSING FRANCE

- Groupe Facebook « Air&GO - Pacing pour tous »



- *Conseils sur les objets qui vous facilitent le quotidien!*

Les ressources qui m'ont le plus aidée

- Le petit guide du Pacing
 - A commander sur le site de l'ASFC (2,82€ ou adhésion)



- La Boussole de mon énergie



- Introduction simplifiée au Pacing 



- La théorie des cuillères 



Annexes

- *Glossaire*
- *Une semaine de mon carnet de pacing en exemple*
- *Les objets qui m'aident le plus au quotidien*

Glossaire

(1) MPE (Malaise Post Effort) ou CRASH

- Arrive immédiatement, qq heures ou qq jours après une stimulation trop importante.

On considère qu'on est en MPE si exacerbation des symptômes (dont épuisement) au-delà de 24h.

(2) Repos complet

- Moment où on ne pratique aucune activité.

Je m'allonge dans une pièce au calme, sans trop de lumière ni aucun stimuli, je me décontracte en respirant tranquillement et en pensant à des choses agréables

(3) Calcul de Fréquence Cardiaque Maximum dans le cas d'un Covid Long

- Calcul :

- Femme : $FC_{max\ CL} = [206 - (age \times 0.88)] \times 0,6$

Mon Ex : $FC_{max\ CL} = [206 - (50 \text{ ans} \times 0.88)] \times 0,6 = 97 \text{ bpm}$

- Homme : $FC_{max\ CL} = [207 - (age \times 0.7)] \times 0,6$

Mon Carnet de Pacing

Légende

- L : Heure de Lever
- N : Qualité du sommeil / 5
- Rgt : rangement
- D : Discussion
- @ : internet/réseaux sociaux
- R : Repos complet (20min minimum)
- CC: Cohérence cardiaque
- OXY : prise d'oxygène
- Méla = Mélatonine
- C: Heure de coucher

En rose : Symptômes à J

J/V : qualité de la journée
(Vert/Jaune/Orange/Rouge)
-1/0/+1 : Progression r/ J-1

| Lundi 02 | Mardi 03 | Mercredi 04 | Jeudi 05 | Vendredi 06 | Samedi 07 | SEM36 SEPT |
|---|--|---|--|--|---|---|
| Ste Ingrid L 8h30 p 16h15 Pht déj. 1 Rgt 2 OXY 30' / R Douche 1 Déj. 1 13h40 @ 14h30 @ 15h15 R D Joisine 1 16h R / @ @ 1 marche 20' 1 R 1 marche 18' 1 Diner TV 1 8h45 OXY 30' / R 10 17 21h35 4mg méla 18 19 J 0 20 (5R) | St Grégoire L 9h20 N4/5 @ 1 Pht déj. 1 lessine 1 Douche 1 18h50 OXY 30' / R D Joisine / R 1 admin NGE 1 Déj. 1 14h40 R 7 15h40 adm. / R 1/2 16h30 factail 60' 3 D. Julia 15' 1/2 Gouter 2/1 17h30 OXY 30' / R @ 60' 2 R Diner TV 1 @ 1 (15) 17 21h40 4mg méla 22h C 19 J 0 20 (6R) | Ste Rosalie L 7h N9/5 3672 @ 1 Pht déj. 1 marche 20' 1 sortie F 1 10 OXY 30' / R 10 Tél. Papa 1 R / bain ch. 2 Déj. 1 15h @ 1/2 15h30 R 30' P/R Proce Acto 1 @ 1 week Pléches 1 R / Tél 24hax 1 R Diner TV 1 16 (14) 17 21h35 4mg méla 18 19 V +1 20 (5R) | Ste Patrice L 8h50 N9/5 @ 1 Pht déj. 1 Douche / ice 1 OXY 30' / R / @ 1 10 marche 30' 11 14h15 déj. 1 11h30 → 15h R 5 15h30 VAE leze 7 1/2 Rdv leze 2 VAE 13' 1 Tél R / Tél SNEF 1 Réunion classe 3 D. Alexa 1 R. VAE 5' 1/2 15 14 20h30 OXY 30' / OXY R Diner TV 1 (15) 17 22h4 4mg méla 22h 25c Forte douleur dernière genou gauche opard 3x 500mg + 19 20 (3R) | Ste Bertrand L 8h N3/5 560 luminosité 1 admin 2/2 10h Lc / R 30' Pht déj. 1 Accueil 1 R 45' 5 12h Douche / rgt 2 12h50 OXY 30' / R 13h25 R 14h Déj. / TV 1 15h R / @ 1 16h30 marche v20 1 D. Laur. R 2h 4 19h OXY 30' / R Diner TV 1 jeux @ 1 (16) 17 21h15 4mg méla 1/2 Broil. C Douleur jointes gauche ventre (?) (Pte joies) 19 20 (5R) | Ste Reine L 8h30 N3/5 luminosité / R 1 Pht déj. 1 Douche 1 Rgt 15' 1 12h15 OXY 15' / R 3hax 15' 1 Rato 20' Match Julia 35' R / balade F 1 R (16h) Adieu 1 R / ice 1 Dimanche 08 17h30 match J. 2 St Adrien D Joisine rgt 1 Diner TV 1 jeu intell 1 (15) 17 22h30 4mg méla 1/2 Broil. Sées noct. réveils multi 19 20 (6R) | NOTES L 9h30 N3/5 luminosité / R 1 Pht déj. / 1 rgt Max 1 Douche 1 Rgt 20B 1 Déj. TV 1 R / rgt Max 1 R 1 16h30 Admin 1 marche golf west 2 avec pauses R golf 15' rgt 1 20h OXY 30' / R 1/1 Diner 1 TV 2h Jo 2 17 (14) 17 22h30 4mg méla 1/2 Broil. 22h50 c Douleur main jambe gauche v 3 noct. / réveils multi 19 20 (5R) |

Les objets qui m'aident au quotidien



- *Ma montre connectée*

- *Me permet de ralentir pour rester sur une fréquence cardiaque adaptée*
- *Chronomètre mes activités*
- *Me permet de suivre et adapter mes progrès (marche/nbre de pas)*



- *Bouchons d'oreilles et casque anti-bruit (limite ma fatigue liée aux bruits)*



- *Tabouret de douche*



- *Banc rétractable (me permet de m'asseoir au cours d'une marche pour récupérer)*



- *Fauteuil roulant (me permet de « prendre l'air » sur une durée plus longue, de me balader en famille au-delà de mes 20 min de marche)*





Merci pour votre attention