



**RENCONTRES DU GERSED**  
**11 novembre 2023**  
**Créteil, France**

# **Eviter l'épuisement avec le pacing**

**Marie-Elise Noël**

***Pour améliorer les soins aux personnes atteintes du syndrome d'Ehlers-Danlos***

## Ce qu'on entend de la part des personnes atteintes d'un SED/HSD

- Vous faites quoi dans les périodes de forte fatigue ?
- Je suis épuisée, pourtant je n'arrive pas à dormir, je ne comprends pas.
- J'ai des épisodes réguliers où d'un seul coup, je me sens complètement vidée, épuisée. Chaque mouvement me coûte. Je ne comprends pas. Que dois-je faire ? J'ai beau essayer de faire, je n'y arrive plus.
- Comment faites-vous, après vos crises de fatigue, pour retrouver un rythme normal ?

## 3 Types de comportement

- Boom and Bust
- Hypoactivité permanente
- Equilibre au sein d'une fenêtre de tolérance

## BOOM & BUST

Activités excessives



Fatigue et/ou Douleur sevères



Repos prolongé



## Principes de base

- Le cerveau repère et analyse les signaux de danger et agit en conséquence (ou non)
- Forcer au-delà de ses capacités = ignorer les messages de danger  
= activer et suractiver le système nerveux sympathique
- Une suractivation du système sympathique inhibe l'utilisation du système parasympathique, chargé du repos et de l'apaisement.
- Lorsque l'épuisement sera là, le système parasympathique ne prendra pas le dessus.  
Le repos ne sera pas efficace.

# Hyperactivité et hypoactivité

## Niveaux d'activité

Important

Moyen fort

Moyen faible

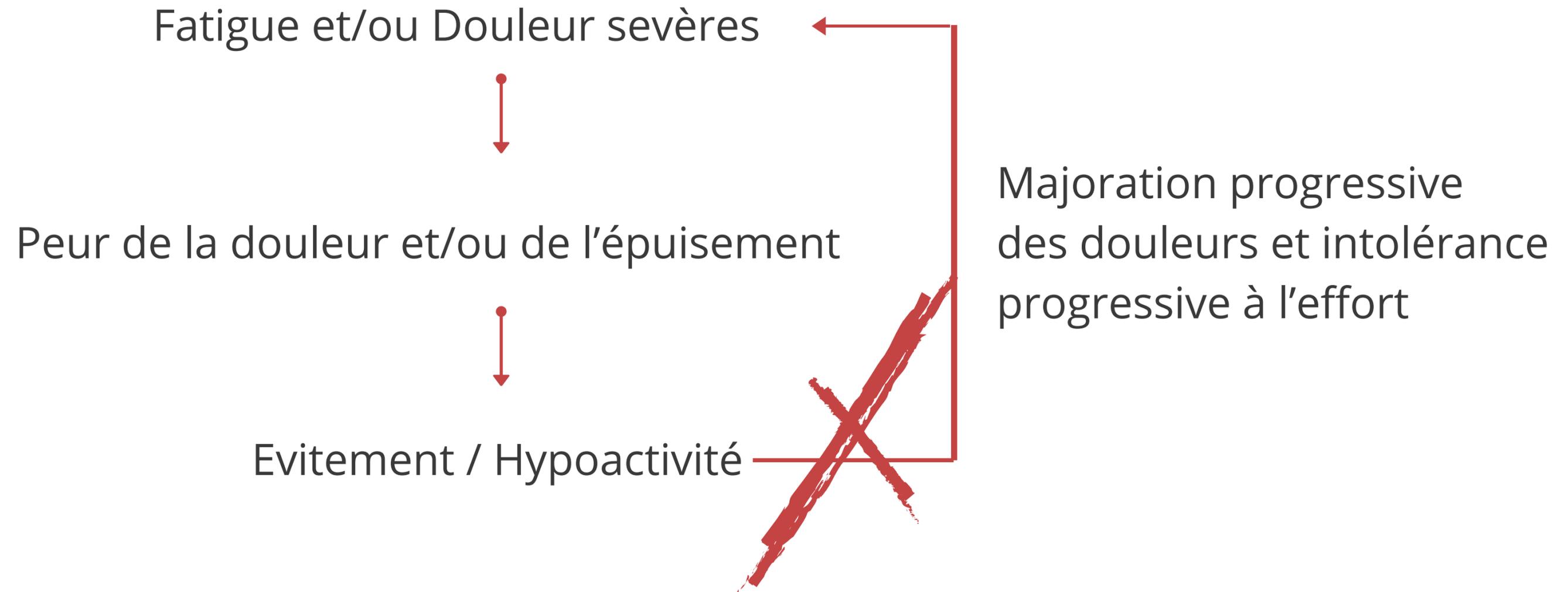
Faible / Inexistant



Hyperactivité

Hypoactivité

## HYPOACTIVITÉ PERMANENTE

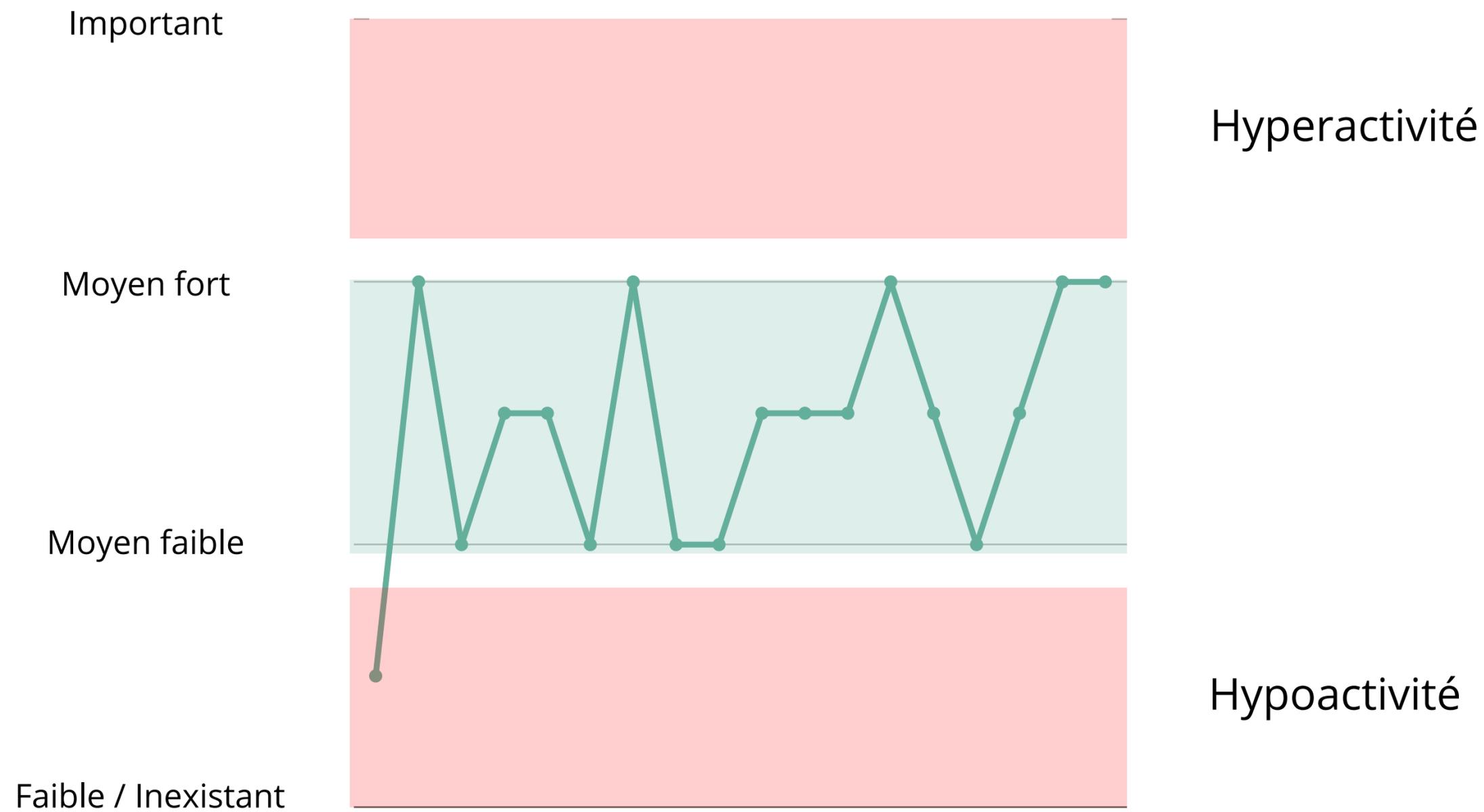


## Respect de ses limites et mise en place d'un rythme



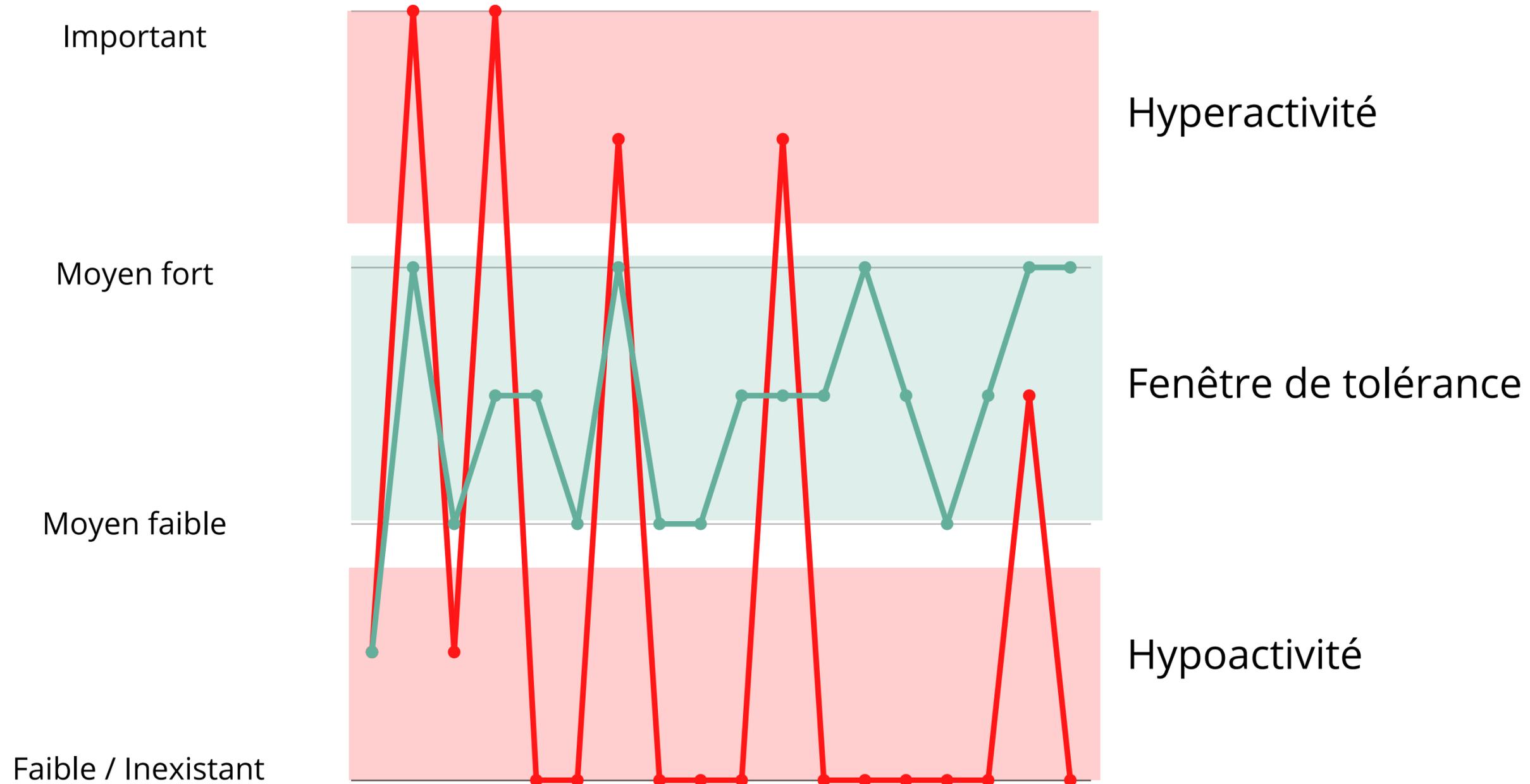
## Respect d'un certain rythme

### Niveaux d'activité



# Confrontation des stratégies

## Niveaux d'activité



## Qu'est-ce que le Pacing ?

-  Planification, Ralentissement, Morcellement des activités de manière à tirer le meilleur parti de l'énergie disponible.
-  Pas de lutte contre les symptômes.
-  Reconnaissance de ce qui aggrave la situation et de ce qui l'améliore.
-  Equilibre entre les différentes activités et le repos, ce qui permet le retour d'un sentiment d'auto-efficacité et une meilleure qualité de vie.

## Le Pacing : pour qui ?

-  Les personnes présentant des symptômes de douleurs chroniques ou de fatigue chronique
-  Les personnes avec malaise post-effort
-  Les personnes avec douleurs généralisées

**Comment mettre en place  
le Pacing ?**

# Vue d'ensemble



## Etape 1 - Accepter ce qui est



Accepter son état.

Lutter contre, nier la réalité des symptômes, faire “comme si” ne fera qu’activer le système de défense du corps et majorera les symptômes



Informerses proches de la situation



Se rassurer : il est possible d’aller mieux dès lors que l’on comprend qu’un changement de fonctionnement est nécessaire.

Se rappeler ses expériences personnelles passées ou s’appuyer sur celles d’un groupe.

## Etape 2 - Comprendre les différents types d'activités

### 2.1 - Identifier les activités qui prennent des ressources dans tous les domaines

#### Physique

Jardiner, se balader, aller à un RDV médical, kinésithérapie, cuisiner, faire le ménage, se préparer un thé, accompagner les enfants à l'école, se laver, se faire un shampoing, nourrir les animaux ...

#### Cognitif

Lire, naviguer sur les réseaux sociaux, écouter un podcast, étudier, organiser les menus de la semaine, faire ses comptes, remplir son dossier MDPH, préparer son pilulier ...



## **Emotionnel**

Les RDV médicaux ... les rencontres avec amis ou famille ...



## **Sensoriel**

Les lieux très éclairés (magasins..) ou beaucoup de bruit, sortie au restaurant, au cinéma...



**Lister quels symptômes sont majorés par telle ou telle tâche**

## 2.2 - Identifier les activités qui prennent des ressources mais dont on a besoin



RDV médicaux



Kinésithérapie



Activités pour le bien-être mental

Se balader dans la nature, lire, faire de la pâtisserie, suivre un cours, chanter, écouter ou faire de la musique, bénévolat, téléphoner à un proche ...

## 2.3 - Identifier le niveau de ressources nécessaires pour chaque activité

-  Léger
-  Modéré
-  Important

## 2.4 - Identifier ce qui peut diminuer les ressources dédiées à l'activité



### Aides à la mobilité

Canne, fauteuil manuel ou motorisé, fauteuil électrique, ...



### Aides techniques :

Aides à la préhension, à l'habillage, supports et outils ergonomiques..

Tabouret dans la douche, porte sèche-cheveux... Logiciel de dictée vocale



### Astuces

Bouchons d'oreille, casque anti-bruit, lunettes de soleil ou à verre teintés, aspirateur robot, robot de cuisine, shampoing sec...

## 2.5 - Identifier les activités ressourçantes

-  Celles qui n'utilisent pas de ressources et en apportent
-  Celles qui n'en utilisent pas et maintiennent les ressources
-  Celles qui en utilisent mais permettent tout de même un mieux-être

### 3 - Définir ce qu'est le repos

- Aucune stimulation ? ou peu de stimulations ?
- Environnement sombre ?
- Aucune activité ou activité relaxante ?
- Repos complet ? Allongé ?

## 4 - Comprendre ses limites

 Reconnaître les symptômes qui indiquent un manque de ressources

**Physique** : douleur, faiblesse musculaire, faiblesse générale, fatigue importante, augmentation des troubles proprioceptifs, vertiges,

**Cognitif** : manque du mot, difficultés à organiser sa pensée, à réfléchir, troubles d'attention ou de mémoire

**Sensoriel** : intolérance au bruit, à la lumière. Ne supporte plus qu'on le touche, qu'on respire à ses côtés...

**Emotionnel** : anxiété ++, envie de pleurer, sensation de vide, agressivité...

 Apprendre à s'arrêter AVANT d'en arriver là, quel que soit le domaine concerné.

## 5 - Tout organiser ... sans rigidité



Définir la ligne de base correspondant au niveau d'activité en crise.

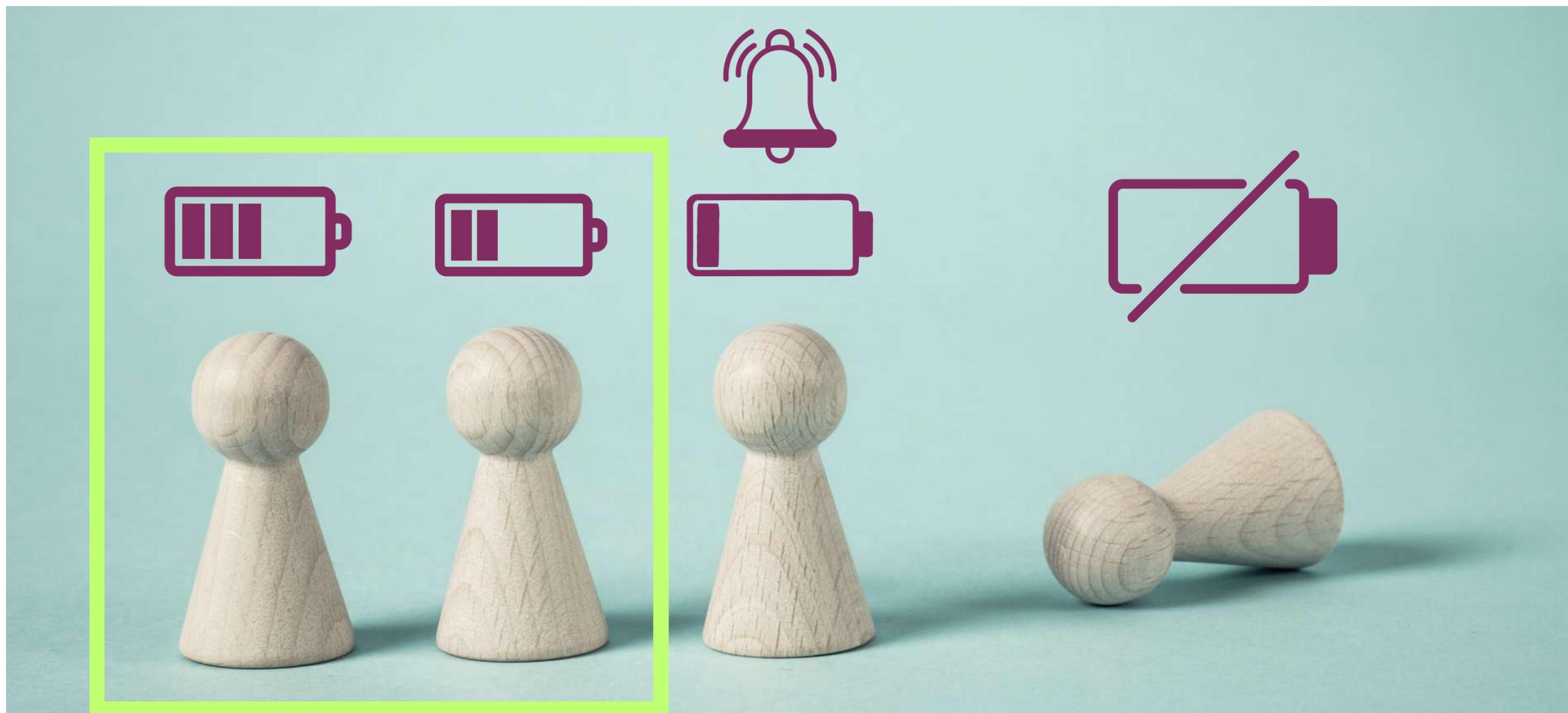


Organiser cette ligne de base de façon à ne pas déclencher de crash donc avoir TOUJOURS des ressources.



Alterner les types d'activité en fonction :

- du domaine : physique, cognitif, émotionnel, sensoriel
- du niveau de ressources nécessaire : léger, modéré, important
- du temps de repos après activité, et si besoin pendant l'activité (en la morcelant)
- du temps de repos nécessaire avant l'activité en prévision d'un surutilisation à venir de ressources



Récupérer prend  
quelques  
minutes/heures

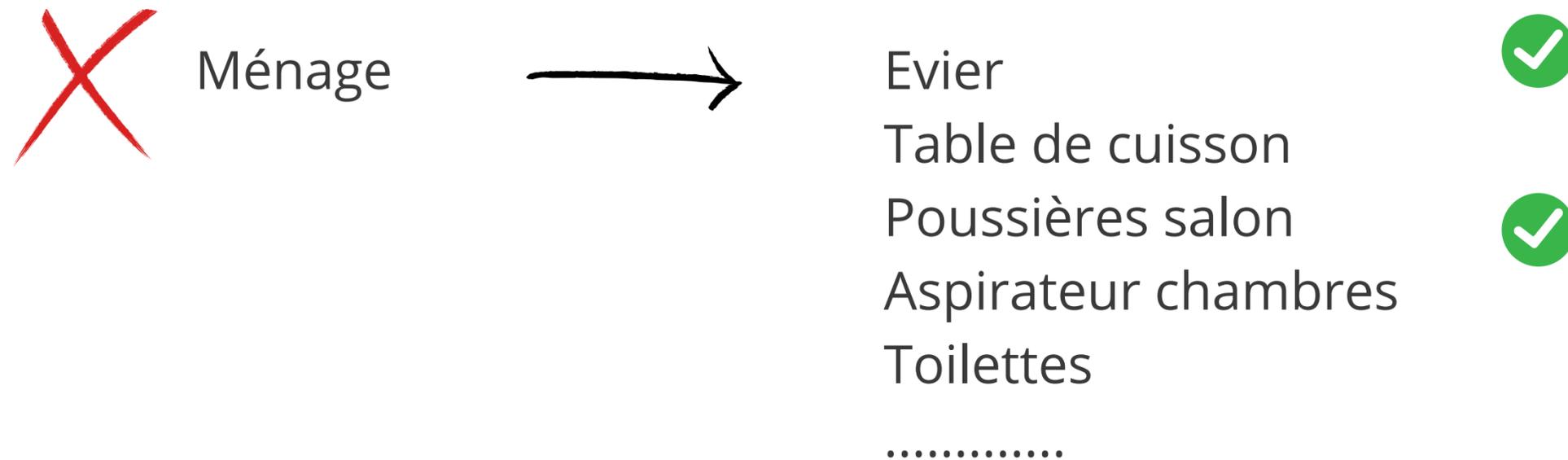
Récupérer prend  
quelques jours

Récupérer prendra  
des mois...

-  Lorsque le rythme de base permet de faire plusieurs jours sans crise/crash, on peut augmenter et commencer à faire plus lorsque l'on se sent bien.
-  La progression doit être lente.  
Quel est le premier objectif qui tient à coeur ? cette activité entraîne-t-elle de nombreux symptômes ? Peut-on augmenter très légèrement la durée de l'activité ?  
Si oui, choisir une durée très raisonnable et observer sur plusieurs jours.  
Si non, choisir un autre objectif plus raisonnable.

L'échec n'est pas aidant ! Fixons-nous des objectifs atteignables.

 Pour définir les tâches à effectuer sur la journée, sur la semaine, sur le mois, réfléchir en petites étapes.



Les sentiments de réussite et d'auto-efficacité sont très importants pour la récupération et favorise le "sentiment de sécurité" du système nerveux.

 Prioriser

Effectuer des activités plaisantes sera plus facile. Cela doit être favorisé, afin d'indiquer au système que l'on peut être actif et ne pas être en souffrance.

 S'adapter

Symptômes fluctuants signifie activité fluctuante



Lors des premiers mois, faire un tableau ou tenir un agenda

- Pour répartir les tâches de façon homogène et équilibrée
- Pour prendre en note l'état au lever, les symptômes, le ressenti de la journée, l'état du lendemain, et ainsi avoir le recul nécessaire pour s'adapter et apprendre.



Utiliser un minuteur pour s'obliger à s'arrêter

 Si les symptômes se majorent doucement, ou qu'après plusieurs semaines de pacing, vous vous retrouvez en crise, c'est peut-être que vous en faites trop.

Dépasser **un peu** ses limites quotidiennement peut entraîner un crash tout autant que les dépasser de façon brutale.

 Le **premier objectif** du pacing est de maintenir son niveau de ressources.

L'objectif **secondaire** est de pouvoir en faire plus... mais c'est le premier qui prime.

# Merci pour votre écoute

---



Mail : [contact@sedinfrance.org](mailto:contact@sedinfrance.org)

Facebook : <https://www.facebook.com/sedinfrance>

Instagram : <https://www.instagram.com/sed.in.france/>