

EXPÉRIENCE PATIENT
PRÉVENTION
CAPITALISATION

<http://www.asso-sfc.org>



ACTION « PACING » :

Co-construction d'un livret « Petit guide du pacing »

- L'EM/SFC, une maladie neurologique méconnue (mal nommée « syndrome de fatigue chronique »), avec un épuisement intense accompagné de nombreux autres symptômes
 - Aucun traitement validé
 - Les malades souffrant de « SFC » n'ont pas le monopole de la fatigue chronique, durable, pas ou mal corrigée par le repos/sommeil.
-
- Une seule méthode qui fonctionne pour tous les épuisés, gratuite, et accessible à tous (« auto-soins ») : le « pacing »
 - Vient du domaine du sport pour optimiser les performances, du verbe « to pace » = rythmer
 - Faire du pacing, c'est trouver le bon rythme, son propre rythme, par une gestion de son enveloppe d'énergie
 - Très peu connue des médecins en France, les rares qui connaissent n'ont pas le temps de former les malades lors des consultations.

De la ou des fatigues ?

asfc

association française du syndrome de
fatigue chronique

Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique (ASFC)

Appellation internationale « EM/SFC » : « Encéphalomyélite Myalgique / Syndrome de Fatigue Chronique »

vicepresidente@asso-sfc.fr

PETIT GUIDE PRATIQUE DU PACING

Adapter mon rythme de vie



De la ou des fatigues ?

France Assos Santé
La voix des usagers
VISIOCONFÉRENCE GRATUITE ET OUVERTE À TOUS

Les rendez-vous du répertoire

Guide conçu par des malades pour les malades

- Groupe de travail : une quinzaine de patients « experts » pratiquant le pacing
- Bases bibliographiques = ouvrages sur le pacing, tous en anglais et de 300 pages...
- Analyse des outils sur des groupes d'entraide dans d'autres pays, traductions, et remaniements d'outils
- Invention de nouveaux outils, notamment pour l'évaluation
- Nombreux tests par des malades, et réajustements...

- Plus de 2 ans de travail ...

- Une illustratrice professionnelle ...

- Choix par l'ASFC de diffuser gratuitement ce guide (contre le prix du timbre pour l'envoi) :
<http://www.asso-sfc.org/asfc-pacing>

- Un blog pour échanger des astuces, des témoignages sur le pacing :
<http://blog.asso-sfc.fr/le-pacing/>

JE GÈRE MES PÉRIODES D'ACTIVITÉ

AJUSTER

Je repère la durée d'activité qui est possible sans impact négatif, et je me tiens en deçà de ce seuil.

GÉRER

Je gère mes temps d'activité, pour limiter mes dépenses et remonter mes réserves d'énergie dès que possible.

ANTICIPER

Si je dois avoir une journée très gourmande en énergie, je prévois une journée calme avant et après.

MINUTER

Je mets une alerte pour ne pas dépasser le temps que j'ai fixé selon les activités (sablier, alarme...).

FRACTIONNER

Je découpe les tâches en plus petites, je me repose entre chaque tranche.

ALTERNER

J'alterne activités gourmandes en énergie et activités calmes, celles qui demandent des efforts physiques (ménage, courses...) et qui demandent des efforts mentaux (télévision, ordinateur...).

DIFFÉRER

J'évite deux activités énergivores le même jour. Si j'ai prévu quelque chose et que je ne suis pas en état, je ne tire pas sur la corde.

ME REPOSER

Je prends systématiquement du repos avant et après toute activité, même minime. Plus l'activité est gourmande en énergie, plus les moments de repos avant et après sont importants.

M'AFFIRMER

J'apprends à refuser de « faire » quand je ne suis pas en état, je dis « non », aux autres et à moi.

Les rendez-vous du répertoire

De la ou des fatigues ?

Extrait du petit guide du pacing

Les bases

J'ÉVALUE MON ÉNERGIE

Je découpe ma boussole, je la colle sur un carton pour plus de rigidité, et je la protège (plastification, pochette plastique...).



2 Je l'affiche dans un endroit visible, y compris pour mes proches (porte du réfrigérateur par exemple).



3 Dès qu'il y a changement dans un sens ou dans un autre. J'indique mon niveau d'énergie en tournant la flèche.



4 Dès que j'arrive dans l'orange, je me mets au repos total... Je fais en sorte qu'on ne me dérange pas.



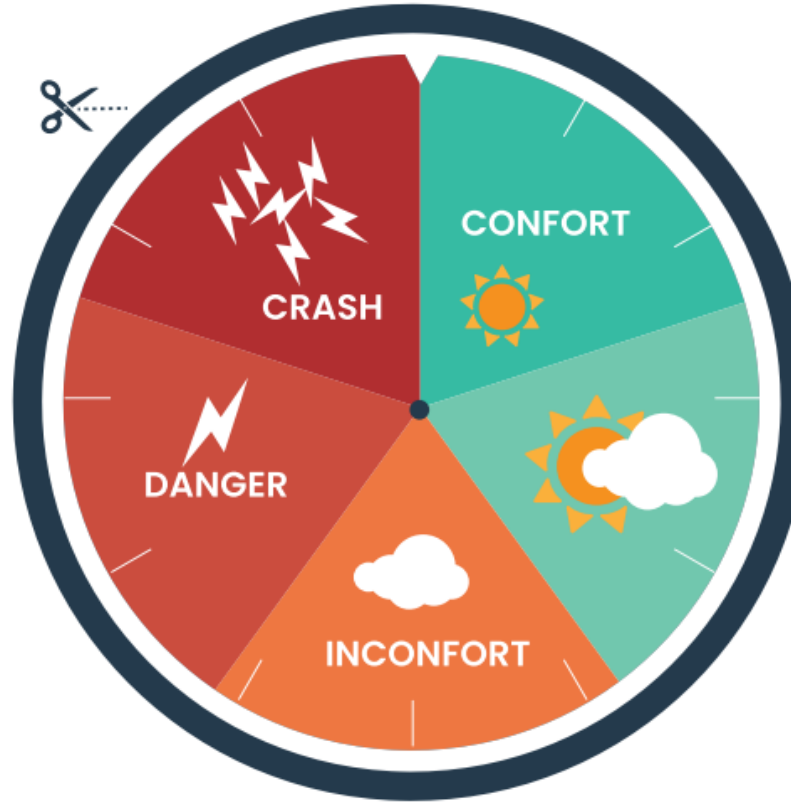
OUTIL

J'UTILISE LE CURSEUR AU FIL DE LA JOURNÉE

Fixer l'aiguille à la boussole avec une attache parisienne.



Je découpe



Les rendez-vous du répertoire

De la ou des fatigues ?


Extrait du petit guide du pacing

Outil : la boussole de l'énergie

asfc
association française du syndrome de fatigue chronique

Journée des Fatigues

le 21 novembre



regards d'experts

témoignages

débats

atelier "pacing"
(gestion de l'énergie)

slam

lecture de
"Lettres à ma
Fatigue"

restitution
de l'enquête
"Ma fatigue et moi"

lancement d'une pétition
pour la reconnaissance
de la fatigue

et plus encore...

Dimanche 21 novembre 2021, de 9h à 17h

Une journée nationale pour le droit à la fatigue et sa reconnaissance
Ouverte à tous sur Webinar Jam live
Programme et inscription sur journeesdesfatigues.fr

<http://www.asso-sfc.org>



LES SUITES

ATELIERS PACING

LES SIGNAUX PRÉCURSEURS

LES NOUVEAUX CONTACTS

<http://www.asso-sfc.org>



MERCI POUR VOTRE
ATTENTION

<http://www.asso-sfc.org>

