

GRILLES DE PACING

Ces tableaux sont utiles pour comparer vos symptômes, vos sensations et les données de votre montre connectée. Vous pouvez ainsi déterminer plus rapidement quelles données sont normales pour vous et lesquelles sont inhabituelles. Le tableau nutritionnel vous aide à déterminer si votre alimentation pourrait également être à l'origine de vos symptômes. Vous verrez le mot néerlandais « Activiteitenweger » que j'ai librement traduit par « échelle d'activité ». Un ergothérapeute nous apprend, à nous les Néerlandais, comment l'utiliser. Je n'ai pas trouvé d'explication en français. Je vais faire de mon mieux pour l'expliquer ici :

Explication de l'échelle d'activité

Commencez par noter tout ce que vous faites pendant la journée au moment où vous le faites. Pour faciliter la notation des activités, essayez de les regrouper par tranches de 15, 30, 45 ou 60 minutes.

Vous pouvez par exemple décider de noter toutes les 15 minutes, mais pour simplifier, tenez-vous en à la notation utilisée dans l'exemple (au-dessus du tableau à droite).

Dressez une liste des activités que vous considérez comme reposantes, légères, modérées ou intenses si elles sont pratiquées pendant une heure (si vous attribuez des points par heure). Par exemple, dessiner peut sembler reposant si vous le faites pendant quelques minutes, mais si vous le faites pendant une heure, cela ne semble plus reposant. Tenez-vous en à votre liste et ne vous fiez pas à ce que vous ressentez sur le moment.

Après quelques jours, vous pourrez déterminer le nombre de points que vous devez pas dépasser. Vous pouvez partager vos journées avec un ergothérapeute ou avec un groupe tel qu'un groupe Facebook pour les personnes atteintes d'EM ou de Covid long. D'autres personnes peuvent vous aider à voir où vous en faites peut-être trop, où vous avez besoin de plus de repos ou comment vous pouvez adapter vos activités pour mieux gérer le pacing. Cet outil devrait vous aider à savoir combien d'activités vous pouvez faire et pendant combien de temps. Vous n'avez pas besoin d'utiliser les tableaux indéfiniment.

Constatations

J'ai commencé au milieu du mois, ce qui m'a permis de remplir immédiatement deux semaines.

Après avoir examiné ces données pendant un certain temps, j'ai pu constater que ma FC au repos est de 49 lorsque je vais bien. Je constate également deux baisses de ma VFC lorsque j'ai fait plus de 2 000 pas. Lorsque ma VFC atteint 40, je ne pense pas souffrir de MPE (je n'ai pas eu de MPE complet ce mois-ci !), mais les choses ne vont pas très bien non plus. Je constate que je ne prévois pas beaucoup de jours de récupération entre les visites et les autres activités fatigantes. De plus, je trouve que mes symptômes sont assez stables. Après avoir appris ces choses sur moi-même, je suis capable de réaliser beaucoup plus rapidement que je dois y aller plus doucement. Je sais aussi mieux à quoi faire attention pour ne pas me pousser trop fort.

C'est génial !

juillet

Date:

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25

Symptômes

Symptômes	Activités et Notes	Pas + 2000	Score de stress +25	Énergie 1-10	FC pendant la nuit	VFC/ Body B	
						0 20	30 40 50 60
		1400	28	5	52		
	Rangement	2400	27	3	51		
	Rangement	1600	24	3	53		
	Femme de ménage	1900	23	3	49		
		1000	22	4	49		
		800	22	5	49		
		1500	22	4	49		
		2100	21	5	50		
	<u>Visite pendant 1h15</u>	1900	22	6	50		
		1200	25	5	51		
		600	22	6	51		
		900	21	7,5	53		
	Anniversaire chez nous, 2h allongée	2100	22	8	50		
		1400	20	7	49		
	<u>Ostéopathe + trajet en voiture</u>	1100	21	7	49		
		1100	22	6	49		
	<u>Rangement, loisirs assise (trop long)</u>	1500	21	6	51		
	Psychologue, femme de ménage	900	31	5	51		
	Voisins bruyants toute la journée ☹	1200	21	4	51		
	<u>Visite 30min, autre visite 30min</u>	1500	23	5	51		
		800	24	6	53		
		1400	22	7	51		
	Appel avec un.e ami.e 50 min	1300	23	5	51		
	Psychologue	2000	22	6	49		
		1100	22	5	5		

Epuisée

Epuisée

Date:

Score d'activité **par:**

Échelle d'activités

Repos: Légère: Modéré: Intense:

Heure	Activités	FC	score
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			

Total:

Une journée de récupération

Avec un ergothérapeute, j'avais déjà déterminé qu'il serait bon pour moi de rester en dessous de 22 points. Ce jour-là, tout s'est bien passé. Je voulais récupérer d'une FC au repos élevée et d'une baisse de la VFC après avoir eu trop de visites (voir graphique précédent). J'ai bien alterné les activités modérées et légères. Je me suis même reposée sans stimulation, ce que je n'aime pas faire. En raison de la faible pression atmosphérique pendant la tempête, je me suis également endormie pendant une heure. Je suis très satisfaite de cette journée. Le lendemain, la VFC et ma FC au repos étaient meilleures.



Une journée moyenne mais sans MPE

Date: 21-07-2025 Laure Wiggers

Score d'activité par Heure

Échelle d'activités

Repos: 0 Léger: 1 Modéré: 2 Intense: 3

	Heure	Activités	FC	score
Repos Repos sans stimulation	6			
	7 :30	L réveillée, allongée un peu plus relevée, écran	63	0,5
Léger Allongée Écran	:00	I s'habiller, se préparer	74	1,5
	8 :30	L allongée au rez-de-chaussée + screen time	65	0,5
Modéré Assise	:00	M petit-déjeuner - assise	80	0,5
	9 :15	L allongée + écran	61	0,75
Intense Debout	10		55	1
	11 :00 :15	M 2ème petit-déjeuner + vider/remplir machine à laver assise R Repos allongée avec casque et masque pour les yeux	81 53	0,5 0
	12 :00 :15	M Enregistrement d'une vidéo d'explication pour quelqu'un R Repos allongée avec casque et masque pour les yeux	70 59	0,5 0
	13 :00 :15 :45	L allongée + écran M Déjeuner L allongée + écran	60 80 60	0,25 1 0,25
	14			1
	15 :45	M commande de courses (assise avec déplacements)	74	0,75 0,5
	16 :15 :30	L allongée, discussion et câlins avec petit ami M fruit et discussion assise	60 59	0,5 0,25
	17 :00 :30	L allongée + écran M dîner	51 81	0,5 1,5
	18 :15	L allongée + écran	62	1,5
	19 :00	R Sieste en raison de la faible pression 1006mbar	61	0
	20 :00	L allongée + écran	59	1
	21 :00	L jeux, allongée	55	1,25
	22 :15 :45	I préparation au coucher Au lit	52	1,5

Total:

17,25

Grille alimentation & symptômes

Heure	FC	Nourriture	Symptômes
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			

Pizza

Ce jour-là, j'ai mangé une part de pizza le soir parce que celle de mon petit ami sentait vraiment bon. Peu après, j'ai eu des ballonnements et des maux d'estomac. Dans ce cas, la cause des symptômes est assez évidente, mais ceux-ci peuvent aussi apparaître 24, voire 48 heures plus tard. Par exemple, le lendemain soir, j'ai eu des démangeaisons incroyables au bas des jambes pendant quinze minutes. Pour moi, c'est un symptôme du MCAS. Je ne savais pas auparavant qu'une part de pizza pouvait déclencher cette réaction.

Grille alimentation & symptômes

Heure	FC	Nourriture	Symptômes
6			
7			
8:00	59	Cacahuètes, riz, lait de coco, galanga (une épice) pois chiches, tofu fumé	
9	60		9:25 Gargouillis
10			
11			
12:30	56	Petit-déjeuner + cacahuètes + crackers aux crevettes	
13			
14			
15			
16:03	63	Myrtilles, 2 morceaux d'ananas Surgelés ->	16:14 Sensation froid
17:11	54		
18:30	56	Cavalo nero, épinards, potiron, ail, riz, paprika, graisse de cuisson, pois chiches	
19			
20:33	56	Part de pizza -> BLÉ	20:50 Inconfortable
21	57		21:15 ballonnement
22			mal au ventre nauséeux