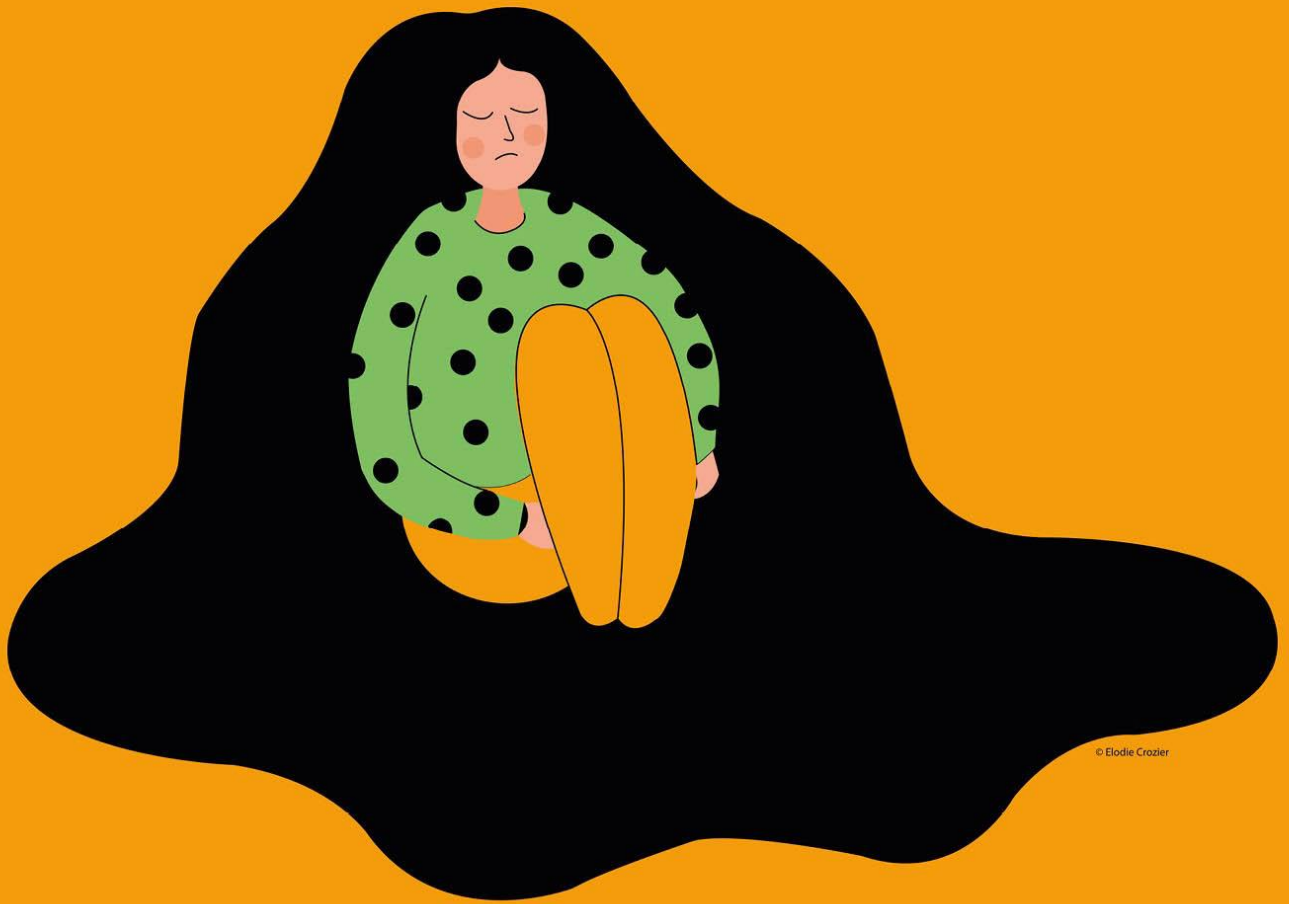


Biennale ^{des} Fatigues

Deuxième édition

Faire de la fatigue un vrai sujet, médical, scientifique, sociétal...



© Elodie Crozier

Dossier de presse

 **21**
novembre

Une journée nationale pour le droit à la fatigue et sa reconnaissance pour tous !

Edition 2023



Soutenue par France Assos Santé, la Journée nationale des Fatigues est née en 2021, à l'initiative de l'Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique (ASFC), aussitôt rejointe par de nombreuses autres associations de patients et d'usagers du système de santé, déterminées à faire de la fatigue un vrai sujet. Une première édition entièrement virtuelle s'est déroulée le 21 novembre 2021 et a rencontré un franc succès. Cette journée devenue une biennale revient pour sa deuxième édition, le mardi 21 novembre 2023.

Pourquoi une Journée des Fatigues ?

Débanaliser

les symptômes de fatigue

Rassembler

en soutien à tous les fatigués

Partager

les expressions et ressentis multiples qui se cachent derrière le terme « fatigue », depuis la fatigue ordinaire, normale et réversible, jusqu'à l'épuisement extrême, qu'on peut éprouver lorsqu'on dépasse son niveau de tolérance à l'activité

Sensibiliser

les proches, les aidants, les soignants, le grand public, l'administration

Progresser

enfin dans la définition, l'évaluation et la prise en charge des fatigues, grâce au dialogue entre experts (chercheurs, médecins) et patients-experts



Plaider

auprès des autorités de santé en faveur du droit à la fatigue pour tous !

S'inscrivant dans ces ambitions, l'objectif de l'édition 2023 sera de favoriser les interactions entre chercheurs, professionnels de santé, patients-ressources et représentants des associations impliquées, et de construire un cahier des charges sur des recherches réellement transversales et réellement collaboratives sur les fatigues.





De la première édition de la Journée des Fatigues... à la Biennale des Fatigues

La première édition de la Journée (nationale) des Fatigues s’est tenue le 21 novembre 2021 et a rassemblé plus de 790 personnes. Fort de ce succès, le groupe interassociatif a opté pour une « Biennale des Fatigues » qui se tiendra les années impaires.

La première édition de la Journée des Fatigues en 2021

#jefatiguedoncjesuis #100nuancesdefatigue #droitalafatigue #jesuisfatigues #osetonrythme

■ Une première édition sous le Haut Patronage d’Olivier Véran, Ministre des Solidarités et de la Santé, avec 4 thématiques¹ :

- État des lieux à partir d’une enquête interassociative (« Ma fatigue et moi » : le fardeau associé à la fatigue, les difficultés de communication et d’écoute) ;
- Évaluation de la fatigue avec la présentation d’un nouvel outil (Échelle multidimensionnelle d’auto-évaluation de l’asthénie chronique) ;
- Gestion de la fatigue au quotidien (« Oser son rythme avec le pacing - Outils, témoignages, démarche de capitalisation) ;
- Regards croisés sur la fatigue.

■ Une journée précédée par trois événements associés et un atelier interactif de théâtre-forum « Fatigué.e et enfin compris.e ».

■ Des productions valorisant les savoirs et ressentis des malades, en particulier :

- sur le volet « Sémantique », la contribution de plus de 200 malades qui ont écrit une « Lettre à ma fatigue » ([pour exemple](#)), et dont certains contenus ont donné lieu à la création d’un [slam](#) « A ma fatigue » ;
- une enquête « Ma fatigue et moi » qui a recueilli plus de 5 300 réponses et dont les [premiers résultats](#), restitués le 21 novembre 2021, révèlent notamment que la fatigue représente 70% ou plus du fardeau de la maladie chez 2/3 des répondants, qu’il est difficile d’en parler et que plus de 82% des malades ne se sont jamais vu proposer une évaluation de leur fatigue en consultation. Une [analyse plus poussée des résultats est en cours](#);
- 15 capsules vidéo « Questions à un expert » ainsi que des témoignages filmés de personnes malades².

¹ Voir programme de l’édition 2021 [ici](#)

² <https://www.youtube.com/@journeesdefatigues7531/videos>

Journée des Fatigues

La deuxième édition de la Biennale des Fatigues en 2023

#savoirexpérientiels #patientsacteursdelarecherche #recherchecollaborativefatigues
#patientscochercheurs

La deuxième édition de la « **Biennale des Fatigues** » aura lieu le [mardi 21 novembre 2023](#) après-midi en mode hybride (à Paris avec retransmission en direct). Des événements associés ([ateliers en visio-conférence](#)) seront proposés durant le mois de novembre.

L'état des lieux réalisé en 2021 et la rencontre d'acteurs de différentes disciplines ont confirmé aux associations partenaires qu'elles avaient toute légitimité à se saisir collectivement de la problématique des fatigues. Il apparaît crucial que ce sujet puisse faire l'objet de sensibilisations et de travaux convoquant différentes disciplines scientifiques, et intégrant les savoirs expérientiels des patients.

Les données et productions recueillies lors de la première édition de 2021 méritaient d'être mises en valeur à travers des projets de recherche. Des partenariats avec des chercheurs ont été mis en place (ou sont en cours d'élaboration) pour des analyses statistiques approfondies des [résultats de l'enquête](#), et une analyse phénoménologique de la fatigue à partir des « Lettres à ma fatigue »³. Les méthodologies et premiers résultats de ces projets seront présentés le 21 novembre 2023.

La priorité afin de progresser est de développer des méthodologies et des thématiques de recherche réellement transversales, décidées de façon concertée par des chercheurs et des patients représentant les associations impliquées. Réfléchir des projets de recherche au-delà des frontières des pathologies et de la nosographie est indispensable pour dépasser le problème de la très grande variabilité des définitions, ressentis, et conceptualisations de la fatigue.

La journée du 21 novembre 2023 est construite autour de 2 temps forts :

- un temps de **restitution des principaux constats**, résultats, et remontées patients marquantes, issus des webinaires et ateliers en ligne qui auront été proposés les deux semaines précédant la journée ;
- une **table-ronde avec des chercheurs sur le thème « Ensemble face aux défis de la fatigue : quels axes, méthodes et synergies pour développer des recherches (réellement) transversales et (réellement) collaboratives ? »**.

Les associations qui conçoivent, organisent et/ou soutiennent cette 2ème édition



³ Partenariat en cours d'élaboration



Au programme de la deuxième édition

L'édition 2023 proposera, durant le mois de novembre, une dizaine [d'ateliers en visio-conférence](#) sur différentes thématiques, animés par les associations organisatrices et des professionnels partenaires. La Biennale elle-même se tiendra en format hybride, le 21 novembre 2023 de 13h30 à 17h30, à Paris⁴, avec retransmission en direct, et proposera deux tables-rondes.

Une plate-forme unique pour s'inscrire aux ateliers et tables-rondes, suivre les actus, découvrir des ressources et outils, suivre les visio-conférences, avoir accès aux replays... <https://app.imagina.com/journee-des-fatigues>

En direct le 21 novembre⁵ :

13h30 - Introduction de la journée

Par Gérard Raymond, Président de France Assos Santé

13h45-15h15 - Session 1 - A l'écoute des personnes malades : ce qu'elles disent de leur fatigue et ce qu'elles lui écrivent...

Modération : Anne Buisson, Directrice de l'afa Crohn RCH France

Présentation : « Les Fatigues : en parler pour être entendu – ce que nous disent les malades interrogés par le groupe interassociatif organisateur de la Journée des fatigues »

Par François Faurisson, Médecin et Ingénieur de recherche INSERM retraité, bénévole à Tous Chercheurs), et Bérengère Saliba-Serre, Ingénieur d'études et statisticienne, UMR 7268 ADÉS Aix-Marseille Université

Présentation : « Approche phénoménologique de la fatigue : le vécu à travers maux et mots »

Par Valérie Kokoszka, Philosophe, Titulaire d'un Master en Management des institutions de soins et de santé, Maître de conférences, Centre d'Ethique Médicale, Université Catholique de Lille

⁴ Auditorium de l'Institut de Myologie, bâtiment Babinski, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, entrée 82 bd Vincent Auriol - métro station Chevaleret

⁵ Retransmission sur la plate-forme Imagina à l'adresse : <https://app.imagina.com/journee-des-fatigues/>



Retours issus des ateliers proposés en visio-conférence dans le cadre de l'édition 2023

Par le groupe interassociatif de travail sur les Fatigues

15h30-17h15 - Session 2 - Table ronde : « Ensemble face aux défis de la fatigue : quels axes, méthodes et synergies pour développer des recherches (réellement) transversales et (réellement) collaboratives ? »

Avec :

[Christian Baudelot](#), Sociologue, Vice-Président de Renaloo

[François Faurisson](#), Médecin et Ingénieur de Recherche INSERM retraité, bénévole à Tous Chercheurs

[Mathieu Gruet](#), Professeur des Universités, Université de Toulon, Faculté des Sciences du Sport, UFR STAPS

[Valérie Kokoszka](#), Maître de conférences, Centre d'Ethique Médicale, Université Catholique de Lille

[Claire Tourny](#), Professeur des Universités, Centre d'Etudes des Transformations des Activités Physiques et Sportives, Université de Rouen Normandie,

[Alain Trautmann](#), Chercheur CNRS émérite, Institut Cochin, Paris.

Modération : Isabelle Fornasieri, Vice-Présidente de l'ASFC

17h15-17h30 : Conclusion de la journée

Par Anne Buisson, Directrice de l'afa Crohn RCH France et Irène Pico-Philippe, Présidente de l'AFP^{ric}



Ateliers associés (en visio-conférence)⁶ :

Hypnose : aider le corps à se dissocier de la douleur et des coups de fatigue

Animation : Murielle Barachon (bénévole AFP^{ric})

L'hypnose, approche globale pour la fatigue chronique et les affections longues durées :

- L'hypnose est un levier puissant et réputé comme thérapie brève qui démontre des résultats notables, rapides et durables.
- L'hypnothérapie offre un accompagnement à moyen et long terme qui permet d'approfondir votre mieux-être grâce à une approche globale de votre santé physique et mentale.
- L'hypnose est une approche bénéfique en cas de fatigue chronique et d'affection longue durée, elle ne remplace cependant pas les traitements médicaux appropriés. En aidant les personnes à mieux gérer leurs symptômes et à faire face aux défis liés à la fatigue chronique ou aux affections de longue durée, l'hypnose peut contribuer à améliorer leur qualité de vie globale.

L'atelier consistera en une séance d'hypnose orientée fatigue & sommeil, en ligne, afin de faire découvrir ou revivre ce qu'est l'hypnose :

- Présentation de ce qu'est l'hypnose, et de ce qu'elle n'est pas,
- L'intérêt de l'auto-hypnose pour la fatigue chronique, et les maladies chroniques,
- Séquences d'hypnose,
- Questions-réponses.

Fatigué, et alors... ?

Animation : Nathalie de Benedittis, Patiente Experte - Formatrice en Education Thérapeutique du Patient (ETP), Chargée d'enseignement à l'UGA (Université Grenoble Alpes), Vice-Présidente de l'AFLAR & Responsable du pôle PASS'SAPHO

L'atelier proposé est basé sur le KIT FATIGUE⁷, outil qui a été conçu par des patients concernés par la fatigue au quotidien : patients-ressources formés en ETP qui se sont appuyés sur leurs savoirs expérimentiels, réunis en groupe de travail aux côtés de professionnels du champ médico-social.

Cet atelier permet de répondre à un besoin très fréquemment exprimé par les personnes atteintes de pathologies chroniques, mais qui, pour autant, est très peu abordé dans les programmes d'ETP. Le besoin n'étant pas spécifique à une pathologie, l'atelier a été conçu pour pouvoir s'adresser à des personnes atteintes de pathologies différentes regroupées dans une même séance.



⁶ [Dates des ateliers](#) à retrouver à partir du 18 octobre sur Imagina

⁷ Pour vous procurer le kit fatigue, écrire à kitfatigue@yahoo.com



Une enquête réalisée auprès de 18 patients atteints de pathologies diverses a permis de préciser les besoins des personnes concernées par la fatigue.

Pendant la période COVID, la séance a été adaptée à une animation en distanciel et testée avec des personnes atteintes de pathologies différentes. L'évaluation de ces expérimentations a permis de réajuster le déroulement et les outils.

Nos fatigues : partageons nos expériences (trucs et astuces du quotidien)

Animation : Patricia Rondeau (afa Crohn RCH France)

Les douleurs et les fatigues sont parmi les impacts négatifs les plus cités sur la qualité de vie au quotidien des patients notamment sur le sommeil.

Souvent peu considérées dans le suivi médical mais aussi par l'entourage, un sentiment de solitude et d'incompréhension peut apparaître.

Cet atelier aura pour objectif de réfléchir en groupe sur ses freins, ses ressources mais aussi d'échanger des trucs et astuces entre participants afin de mieux vivre malgré les douleurs et fatigues multiples.

Nous rappelons que ces ateliers ont pour objectifs le partage d'expériences et de pistes d'action mais n'a pas pour but de donner des conseils médicaux.

Accéder au repos par la respiration et la Sophrologie

Animation : Hélène Alexandre, sophrologue et sophrothérapeute spécialisée dans l'accompagnement de personnes avec des maladies chroniques/invisibles.

Des informations simples et des exercices pratiques pour comprendre et apaiser son système nerveux, et avoir accès à un repos plus efficace. La respiration est la seule fonction du système nerveux autonome que nous pouvons contrôler. Grâce à une pratique respiratoire et des exercices somatiques adaptés, Hélène vous propose d'apprendre à envoyer à votre corps et à votre mental un message de sécurité qui permettra récupération et apaisement.

La fatigue dans tous ses états

Animation : Mélanie Vaucheret (psychologue AFP^{ric})

Parce que parler c'est déjà agir, venez échanger avec d'autres malades autour de votre fatigue. Mettre des mots et partager son expérience permet de se sentir moins seul face aux symptômes et d'élaborer ensemble des stratégies pour y faire face.

Atelier d'écriture : Ma Fatigue bien nommée

Animation : Patricia Guipponi, journaliste

Mettre un nom sur ses symptômes de fatigue, quand le diagnostic le permet, est souvent une source de soulagement. On a une explication. On n'est plus enfermé dans l'errance. Dans l'ignorance. La sienne et celle d'autrui. On franchit alors une étape cruciale. On va pouvoir se renseigner, s'adapter, mieux se soigner. Enfin. On sait.

Affubler d'un prénom - réel ou inventé - ou d'un sobriquet, sa fatigue, c'est encore autre chose. C'est la personnifier, lui donner chair. Pour la remercier quand elle nous fiche la paix. Pour lui dire bien en face combien elle nous pompe l'air et l'énergie quand elle devient envahissante. C'est aussi pour qu'elle « existe » autrement d'une certaine façon alors qu'autour de soi, les gens, l'entourage ont tendance à penser que l'on somatise, qu'elle est dans notre tête. Bref, invisible.

Qu'on la prénomme Gilberte, Punaise, Poupoune ou Cruella, le fait de la personnaliser peut permettre de mieux vivre avec elle et ses côtés sombres, de la porter en dérision quand elle encombre.

« Ma petite Yorgunluk (Fatigue en turc), tu me fatigues ! »

Proposition d'écriture : A vous de donner chair et un prénom/sobriquet à votre fatigue, par votre plume et, si vous le souhaitez, avec vos émotions, afin de la raconter.

Le pacing : optimiser mon énergie pour vivre moins fatigué

Animation : Céline French-Moulin (bénévole ASFC)

Vous avez une maladie chronique, vous avez des traitements pour soulager certains symptômes handicapants. Mais que faites-vous pour votre fatigue ? Si vous fonctionnez toujours en mode force, que vous vous écroulez régulièrement parce que vous n'en pouvez plus, il existe une technique qui va vous intéresser. Issue du milieu sportif, adaptée pour les personnes atteintes de fatigue chronique, cette technique se nomme le "[pacing](#)". Vous allez apprendre à vous arrêter avant qu'il ne soit trop tard, ainsi que des astuces qui vous permettront d'agir en vous fatiguant moins.





Atelier d'écriture et de lecture de « Lettres à ma fatigue »

Animation : Isabelle Fornasieri, Vice-Présidente de l'ASFC



Venez lire à voix haute des "Lettres à ma fatigue", la vôtre ou l'une de celles reçues par le Groupe de Travail Fatigues, et partagez vos réactions, ressentis, et ce que ces lettres vous inspirent par rapport à votre propre expérience de la fatigue...

Proposition d'écriture : dans l'objectif de favoriser l'expression de tous, le partage de regards, et de travailler sur la sémantique de la fatigue, nous vous proposons de rédiger une « Lettre à ma fatigue ».

L'idée est de **vous exprimer aussi librement que possible, en vous adressant à votre fatigue** : pour lui dire tout ce que vous pensez, ressentez... Tous les styles sont permis, dans un format de quelques lignes à deux pages. L'**expression graphique** est également possible, ou le format mixte texte + illustration.

La fatigue et les interventions non médicamenteuses (INM) : retours d'expérience

Animation : François le Corvaisier (bénévole ASFC)

L'objectif de cet atelier est de partager des expériences d'interventions non médicamenteuses (INM, également appelées thérapies complémentaires) : vécus, effets ressentis sur la fatigue chronique...

Une synthèse de ces informations sera réalisée par le secrétaire de séance afin d'étudier la possibilité, au sein du groupe de travail Fatigues, de constituer un sous-groupe de travail sur les INM.

Prérequis pour participer : avoir fait l'expérience d'une INM dans le cadre de la gestion de sa fatigue.

Chaque personne présentera sa maladie, ses symptômes, l'importance de sa fatigue chronique, la manière dont elle s'exprime, la (les) technique(s) non médicamenteuse(s) utilisée(s).



À l'origine de cet événement

L'idée de la Journée des Fatigues est née au sein de l'Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique (ASFC). Elle s'est emparée du malentendu autour de la désignation de la pathologie qu'elle représente, et qui est couramment assimilée à une simple fatigue durable, inexpliquée et aux origines psychologiques.

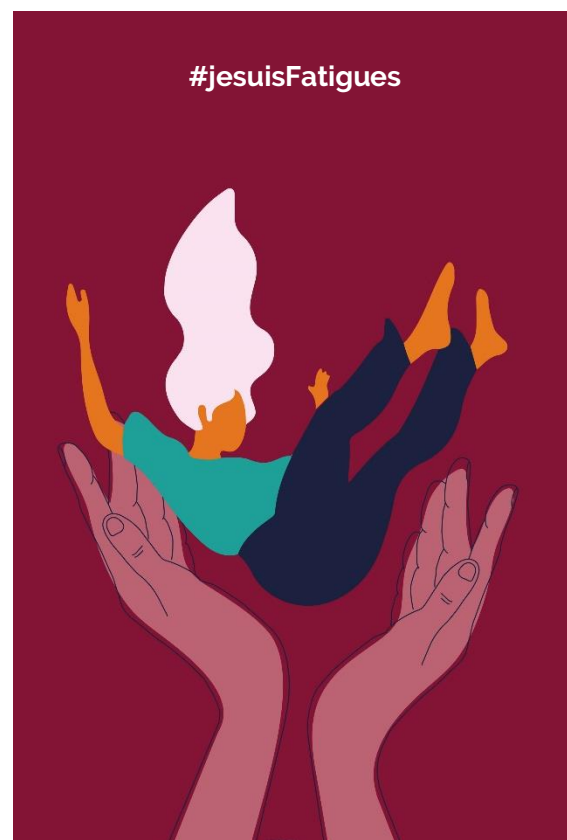
La Journée des Fatigues veut se nourrir de la force de rassemblement pour aboutir à **une pédagogie de la fatigue**. Elle est portée par un des associations de malades et d'usagers du système de santé, constituant un groupe de travail national, toutes unanimes sur le constat d'une **banalisation du symptôme « fatigue »**.

La « fatigue » fait partie du langage usuel, et tout un chacun en fait l'expérience. Les distances entre le sens courant du mot fatigue et les situations pathologiques que subissent les patients sont considérables. Chez ces derniers, il n'est plus question de fatigue mais bien d'**épuisement**. Il en découle un défaut voire une totale absence d'évaluation et de prise en charge médicale lorsque la fatigue survient au décours ou dans les suites d'une maladie chronique.

La fatigue vient ajouter **un fardeau supplémentaire dans la vie des personnes malades comme cela est le cas des** maladies inflammatoires de l'intestin, des hépatites, des rhumatismes inflammatoires chroniques, des maladies neuro-dégénératives, de la fibromyalgie, comme de maladies rares telles que les syndromes d'Ehlers-Danlos, des maladies orphelines, et du syndrome post-covid (Covid Long).

À quel point la fatigue peut-elle devenir handicapante ? Jusqu'à effacer des personnes de leur vie. **Quelle écoute accorde-t-on à ces fatigues dans les cercles familial, amical, professionnel, et même médical ?**

Partant du constat que les savoirs académiques sont clivés ou fragmentaires, et les fatigues un objet de recherche orphelin de spécialité médicale, le groupe interassociatif sur les fatigues a choisi de s'appuyer sur les **savoirs expérimentiels** que les personnes malades ont pu se forger, grâce à leur vécu de différentes formes de fatigue, de la plus gérable à l'épuisement le plus total qui transforme leur vie en survie.



La tension sémantique autour du mot fatigue contribue aux difficultés de communication entre les personnes malades, leurs proches, les interlocuteurs sociaux, le milieu professionnel et certains professionnels de santé.

Le GTFs a ainsi engagé un travail au long cours sur **la sémantique** (en vue de produire une définition enrichie par l'expérience des personnes malades) et un travail de **recueil de données**.

Des Fatigues plutôt que de la Fatigue

Les dictionnaires de langue française donnent plusieurs définitions de la fatigue. Plusieurs champs disciplinaires ont développé des définitions selon leur propre épistémologie.

Phénomène naturel s'il en est, la fatigue peut devenir **plainte, fardeau, source d'inspiration ou de renouveau**. En témoignent les nombreuses références à la fatigue dans la littérature. Comme symptôme, cette fatigue entre également dans le champ médical.

Le Dr Cozon, médecin immunologue, utilise cette définition physiologique et médicale : « La fatigue est une sensation ou un ressenti normal de ne pas pouvoir effectuer un effort physique ou intellectuel que l'on peut normalement accomplir, ou qui dépasse nos capacités. » ([fatigue normale ou anormale que faire ?](#), conférence pour l'ASFC)

La fatigue serait donc normale, et naturellement effacée par le repos et le sommeil. C'est pourtant bien ce même terme de fatigue qu'on voit employé dans des pathologies telles que le cancer, la maladie de Crohn, le Syndrome de Fatigue Chronique. Dans ces cas, le phénomène se voit qualifié d'anormal, de pathologique, de chronique. Est-ce alors **une asthénie du point de vue du médecin, un épuisement du point de vue du malade** ? Quelles nuances et quelles différences peut-on faire ?

Philippe Zawieja lui a consacré un dictionnaire entier. Il relève dans son avant-propos « Ces définitions [celles du Petit Robert] ont en commun de souligner **une sur-sollicitation telle qu'elle ne puisse être maintenue, donc une baisse de performance fonctionnelle** ; la fatigue humaine relèverait en outre d'un état

'physiologique' que la physiologie a pourtant elle-même renoncé à postuler faute de marqueurs biologiques convaincants... »



Le **malentendu est entretenu par ce mot "fatigue"** utilisé dans les publications internationales, ou dans l'expression anglaise "Chronic Fatigue Syndrome", qu'on devrait plutôt traduire par syndrome d'épuisement chronique. En effet, le mot anglais "fatigue" désigne une fatigue profonde, extrême – donc plutôt un épuisement qu'une fatigue. La traduction du mot français fatigue se rapprocherait davantage de "tiredness", alors que l'autre mot anglais, "exhaustion", correspondrait au type d'épuisement que ressentent les sportifs à l'issue d'un marathon.

#66 millions de fatigués ?

La fatigue est une expérience humaine universelle - #jefatiguedoncjesuis - mais sommes-nous actuellement tous (si) fatigués et sommes-nous fatigués différemment des générations précédentes ?

La fatigue est réelle pour près d'un Français sur 2⁸

La fatigue ordinaire, induite par nos activités quotidiennes et normalement réversible, concerne toutes les sphères de nos vies : familiale, sociale, professionnelle... Pourtant elle fait l'objet de peu d'investigations. La dernière grande enquête est celle d'IPSOS réalisée en 2000.

On en parle surtout pour certains secteurs professionnels, mais pourquoi ne seraient-ils pas tous touchés ?

La fatigue personnelle vient au deuxième rang des raisons invoquées pour expliquer « l'absence psychologique » au travail déclarée par 74% des salariés enquêtés.⁹

Lors d'une enquête après de personnels de l'Éducation Nationale, toutes fonctions confondues, 97% des 1 427 répondants ont affirmé ressentir de la fatigue au travail. Plus de la moitié souffrent de troubles du sommeil.¹⁰

Les soignants sont particulièrement exposés à toutes les déclinaisons de la fatigue : physique, compassionnelle ¹¹, burn out... La fatigue

physique et morale est le premier facteur qui déclenche le burn out ou la dépression chez les médecins généralistes.¹²

La fatigue est présente dans une majorité de maladies chroniques

Cette fatigue est dite "chronique", car elle dure des mois, des années. On la qualifie d'anormale, de pathologique, car elle n'est pas facilement réversible par le repos ou le sommeil. Elle est souvent associée à une inflammation chronique et pourrait être liée à une immunité dérégulée¹³.

Maladies inflammatoires, maladies auto-immunes, maladies rares, cancers... : le fardeau de la fatigue se cumule avec les autres symptômes, sans faire l'objet d'autant d'attention que ceux-ci.

La fatigue est le symptôme le plus fréquent chez les personnes malades avec des symptômes persistants de la covid-19¹⁴ et persiste chez 60% des malades rétablis.¹⁵ Des milliers de personnes supplémentaires sont ainsi en recherche de solution pour faire face à une fatigue durable qui limite notablement leurs activités.

⁸ enquête IPSOS 2000

⁹ enquête IPSOS pour OURCO 2019

¹⁰ enquête SGEN-CFDT 201, Académie de Caen

¹¹ Zawieja, Philippe. Fatigue compassionnelle : quand l'empathie se retourne contre le soignant. Soins Cadres. V. 26. N° 103. Septembre 2017. pp. 59-61.

¹² Alexandra Kempa. [Vécu du métier de médecin généraliste en 2017](#) : enquête qualitative auprès des généralistes des Alpes-

Maritimes. Médecine humaine et pathologie. 2017. ffdumas-01633791f)

¹³ [Trautmann A. 2021](#)

¹⁴ [Van Herck et coll. 2021](#)

¹⁵ [Grover et al. 2021](#)

Le droit à la fatigue

« Fatigophobie » ?

Serions-nous tous un peu « **fatigophobes** », à vouloir éradiquer la fatigue de nos vies, pour en faire encore plus, repousser davantage nos limites, perdre moins de temps à dormir, nous reposer ? Voudrions-nous aller jusqu'au fantasme d'un homme augmenté, au-delà de notre condition animale ?

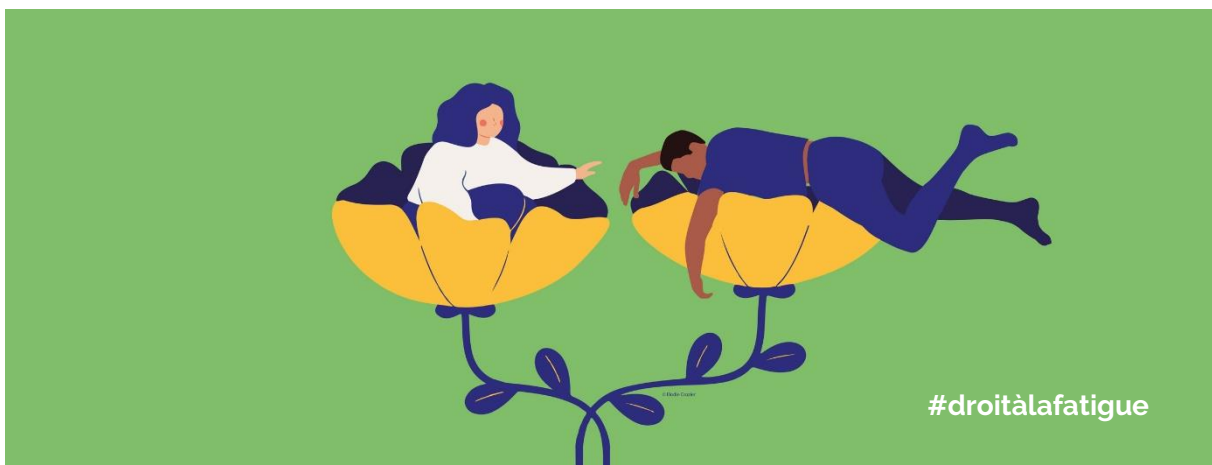
Une voie raisonnable ne serait-elle pas de **redonner à la fatigue une juste place** ? Sans forcément aller jusqu'à lui faire une ode, pourquoi ne pas se reconnaître ce droit et reconnaître aux autres, ce droit à la fatigue.

Prenons en compte le handicap invisible qu'elle crée, lorsque la médecine peine à soulager le fardeau de la fatigue chez un patient, sans considérer cette personne comme amoindrie, et sans faire peser sur elle le soupçon permanent de paresse ou de manque de motivation.

Donnons-nous les moyens de **dépasser cette conception répandue selon laquelle la volonté peut tout**, une conception bien trop présente dans les représentations collectives.

Et pour toutes les personnes malades, espérons **obtenir à terme une prise en charge précoce et le remboursement des soins nécessaires à la prise en charge de leur fatigue**, quelle que soit son origine, sans discrimination pour les pathologies pas assez (re)connues.

Le groupe de travail "Fatigues" au sein de France Assos Santé espère que le travail entamé permettra d'avancer vers **la création de centres de la fatigue**, à l'instar des progrès qui ont permis la définition et la prise en charge de la douleur.



100 nuances de fatigue

“La fatigue est une expérience qui nous brouille. Elle frustre nos élans, nous met à l'arrêt, gâte nos projets. Elle impose le repos. À la manière d'une convalescence, si elle ne s'étire pas trop dans le temps et ne chamboule pas nos plans de manière radicale, nous arrivons généralement sans trop de peine à nous réconcilier avec elle”. Isabelle Dumais, auteure de “Les grandes fatigues”.



Ingrid Banovic rappelle que les patients s'entendent parfois dire "Moi aussi, je suis fatigué". Toutefois, **le terme de fatigue est comme un camaïeu de couleurs**, par exemple, le bleu peut être presque blanc ou tirer sur le noir. Quantitativement et qualitativement, explique Ingrid Banovic, on "n'est pas dans la même chose". La fatigue du quotidien pourrait s'apparenter au bleu clair ; en revanche, si le patient ne récupère pas, c'est "autre chose".

La fatigue, un concept difficile à saisir

Les synonymes ne manquent pas, mais ils ne font pas l'objet de définitions consensuelles : fatigue, asthénie, épuisement... Les catégories de fatigue sont reliées entre elles et se recouvrent souvent les unes les autres : aiguë *versus* chronique, physique vs psychique, physiologique vs pathologique, centrale vs périphérique, mentale, morale, intellectuelle, émotionnelle, empathique...

Il existe des définitions partielles par champ d'expertise, témoins du cloisonnement des disciplines, qui entretiennent l'amalgame.

En font partie :

- incapacité à fonctionner au niveau désiré en milieu professionnel,
- incapacité du muscle à produire une force demandée,
- privation de force, d'énergie... - avec le terme asthénie,
- ralentissement...

La fatigue en milieu professionnel peut se définir comme : "une incapacité à fonctionner à un niveau désiré en raison d'une récupération insuffisante d'un effort précédent ou de toute autre activité nécessitant une veille prolongée".

La fatigue, un phénomène subjectif, difficile à évaluer

Pour Hélène Ngom, sportive de haut niveau, la fatigue est un "épuisement physique ou mental". Pour la jeune femme, les signaux de la fatigue sont difficiles à évaluer. Elle pense aux bâillements, à la faiblesse. Hélène déplore la difficulté de quantifier son niveau de fatigue en utilisant les échelles de fatigue.

Faut-il pour autant renoncer à vouloir mieux définir le concept de fatigue ? La fatigue "réelle" serait-elle celle dont les fondements physiologiques peuvent se démontrer par des mesures, avec **des marqueurs biologiques qui l'objectiveraient ?**

"C'est, admettons-le, que l'articulation entre les dimensions objective et subjective des phénomènes de fatigue pose d'importantes difficultés épistémologiques aux différents champs scientifiques qui les ont pour objets ou les rencontrent comme obstacles. [...] **La fatigue serait-elle pour la science un non-sujet ?**" Philippe Zawieja.

Des origines souvent ramenées aux troubles du sommeil, aux états dépressifs

"La fatigue est l'un des premiers motifs en consultation", comme le rappelle le Dr David Darmon, professeur de médecine générale.

"La médecine occidentale a du mal à appréhender les problèmes de santé autrement que de manière dualiste [en référence au dualisme cartésien du corps et de l'esprit]. Les 'autres' maladies sont considérées comme 'moins graves', à reléguer à l'ensemble des "psys" au sens large". Pr Jean Jouquan, interniste.

S'appuyer conjointement sur les savoirs de ceux qui la vivent, sur les savoirs de ceux qui l'étudient, et sur les savoirs de ceux qui tentent de la soigner, est une voie qui nous semble prometteuse et indispensable pour mieux aborder les défis que la fatigue nous pose à tous.



Le groupe interassociatif (Groupe de Travail national Fatigues - GTFs)

Associations impliquées dans l'organisation de l'édition 2023 :

- afa Crohn RCH France (maladies inflammatoires du côlon et de l'intestin)
- AFP^{ric} (polyarthrites et rhumatismes inflammatoires chroniques)
- AMIS (myasthénies)
- Apaiser S&C (syringomyélie et malformation de Chiari)
- ARSEP (sclérose en plaques)
- ASFC (Encéphalomyélite Myalgique / Syndrome de Fatigue Chronique)
- CSC (syndromes cérébelleux)
- FibromyalgieSOS
- APSSII (syndrome de l'intestin irritable)
- Renaloo (maladies rénales)
- SOS Hépatites
- Tous Chercheurs

Associations impliquées dans la diffusion et le rayonnement de l'édition 2023 :

- CMT-France (maladies de Charcot-Marie-Tooth)
- ENDOmind (endométriose)
- Fibromyalgie France
- France Parkinson
- Association dédiée aux patients souffrant de Malformations artério-veineuses cérébrales ou médullaires

Les partenariats de recherche associés à la Journée des Fatigues

Volet communication et écoute

Le **projet de recherche « Les Fatigues, en parler pour être entendu »** se présente comme la suite logique et souhaitable à l'enquête « Ma Fatigue et moi », qui avait été diffusée par le groupe interassociatif organisateur, en amont de la première Journée des Fatigues en 2021. Plus de 5 300 personnes avaient répondu à l'enquête et les premiers résultats, descriptifs, avaient été présentés lors d'un [webinaire](#) le 21 novembre 2021 (« Ma fatigue et moi » : État des lieux à partir d'une enquête interassociative).

Compte tenu de la richesse des données qui avaient été collectées, le groupe de travail sur Les Fatigues a souhaité en poursuivre l'analyse dans une perspective de compréhension : qui réussit ou non à communiquer ? Avec qui ? Pourquoi ? Pour répondre à ces questions, il s'est rapproché d'une équipe de scientifiques à la fois familière des collaborations avec des associations de malades et des méthodes statistiques adaptées à ce genre d'enquêtes, en se focalisant donc sur les problèmes de communication. Un partenariat a ainsi été initié en 2023 entre le groupe interassociatif (représenté par



Annexes

l'ASFC), l'équipe « Corps, Normes, Santé » de ADÈS - [Aix-Marseille Université](#) et l'Observatoire Régional de Santé-PACA.

L'objectif principal de ce projet de recherche est de comprendre les conditions de communication sur les Fatigues, afin de cerner les populations les plus à risque d'isolement vis-à-vis de leurs proches et des acteurs de santé, et de proposer des actions à mettre en œuvre pour améliorer la communication, l'accompagnement et la prise en charge de ces personnes malades.

Volet phénoménologie et sémantique

Un projet de recherche est en cours d'élaboration dans le cadre d'un partenariat avec une équipe universitaire. Il s'appuiera sur les « Lettres à ma fatigue » recueillies par le groupe de travail sur les fatigues à travers une analyse phénoménologique de la fatigue en tant qu'expérience vécue.

Les productions de la 1^{ère} édition¹⁶

4 webinaires

«[Ma fatigue et moi](#)»

Etat des lieux à partir d'une enquête inter-associative

[Présentation d'un nouvel outil](#)

Echelle multidimensionnelle d'auto-évaluation de l'asthénie chronique (EMAC)

[Oser son rythme avec le "pacing"](#) ¹⁷

Outils, témoignages, démarche de capitalisation

[Regards croisés sur la fatigue](#)

Quelques clefs pour l'apprivoiser au quotidien



Les mots associés à fatigue (enquête 2021)

4 événements associés à la Journée des Fatigues

Rendez-vous du répertoire "[De la ou des Fatigues ?](#)" (France Assos Santé, 21 octobre 2021, restitution 7 décembre)

¹⁶ Tous les replays et vidéos sont accessibles via les liens cliquables indiqués dans le texte

¹⁷ [Une méthode pour apprendre à économiser et mieux gérer son énergie](#)

Conversation : Parlons "[Fatigues](#)" ¹⁸ (*Espace Ethique Méditerranéen - ERER-PACA Corse, 10 novembre 2021*)

Atelier virtuel de théâtre-forum (*Violette et Garance, ASFC, 19 novembre 2021*)

[Webinaire sur la Fatigue](#) ¹⁹ (*afa Crohn RCH France et association Tous chercheurs, 20 novembre 2021*)

15 capsules vidéo « Questions à un expert »

Les experts et contributeurs de l'édition 2021

- [Ingrid Banovic](#), professeure en psychopathologie de l'adulte, Université de Rouen Normandie
- [Grégory Blain](#), professeur, Université Côte d'Azur, [fatigue et performance](#)
- [David Darmon](#), médecin généraliste, professeur à l'Université Côte d'Azur, directeur du Département d'enseignement et de recherche en médecine générale
- [Brigitte Elkaim](#), médecin généraliste, Paris
- [Emmanuelle Jouet](#), directrice du Laboratoire de recherche en santé mentale et en sciences humaines et sociales, GHU Paris psychiatrie et neurosciences
- [Jean Jouquan](#), médecin interniste, professeur émérite, Université de Bretagne Occidentale, rédacteur en chef de la revue *Pédagogie Médicale*
- [Hélène NGom](#), sportive de haut niveau

Un slam "A ma fatigue"

Ce slam est le fruit d'un atelier avec une douzaine de malades (atteints de la maladie de Crohn, d'encéphalomyélite/syndrome de fatigue chronique EM/SFC, de fibromyalgie...) encadrés par Enzo (Jérôme Zanelli).

"La fatigue est une montagne russe, un moment en bas, un moment en haut, un moment où l'on peut avancer normalement, un moment où nous sommes ralentis, un moment où nous sommes à l'arrêt". Anokhi

"Je suis lasse de te porter chaque jour, je suis lasse que tu viennes dans ma vie, me faisant passer pour une feignante. Je n'en peux plus de te porter, comprends-tu ? Je te déteste, je te hais, tu me rends fragile aux yeux d'autrui". Laure

"J'appréhende le jour où tu pourrais devenir propriétaire, où je ne serai plus que la locataire". Isabelle

¹⁸ Avec Jean-Robert Harlé, professeur de médecine interne à l'AP-HM et Eric Fiat, philosophe, professeur des Universités (Université Paris-Est Marne-la-Vallée)

¹⁹ Avec Alaa Ghali, médecin interniste (CHU d'Angers) et David Darmon, médecin généraliste et professeur de médecine générale (Université Côte d'Azur)

Lettres à ma fatigue

Près de 200 lettres ont été reçues lors de l'appel à écriture lors de la 1^{ère} édition de la Biennale

Exemple de « Lettre à ma fatigue »²⁰

Objet : **Dépôt de plainte contre « ma fatigue »**

Le 25 Mai 2021

Monsieur le commissaire,

Je vous prie de bien vouloir trouver ci-après les éléments constitutifs d'une plainte contre « ma fatigue ». En effet, la main courante récemment déposée suite aux premiers assauts de « ma fatigue » n'ayant pas suffi, je suis contraint de passer au stade supérieur et vous remercie de bien vouloir enregistrer ma plainte pour harcèlement et atteinte aux libertés fondamentales !

« Ma fatigue » est la personnalisation même du mal qui insidieusement profite du parkinson dont je souffre depuis 15 ans pour tenter de saper toutes initiatives combattives que je déploie afin de contrer les évolutions de cette maladie neuro-dégénérative.

Je la soupçonne même d'être en étroite connivence avec mon parkinson, formant ainsi le couple maudit qui empoisonne mon quotidien.

Je ne voudrais pas jeter l'opprobre sur l'ensemble des fatigues en dénonçant « ma fatigue » car je garde un excellent souvenir de cette fatigue ressentie après une excursion en montagne ou encore une virée à vélos entre amis. Elle est dans ce cas le compagnon d'un effort recherché et son action nous conduit tout droit dans les bras de Morphée avec la satisfaction d'une performance réussie.

Non, celle que j'accuse aujourd'hui est semblable à une cote de fer que l'on porterait à longueur de journée, rendant très pénible toutes les actions du quotidien. Dès le réveil, après une nuit censée être réparatrice, elle fait peser sur tout mon être sa présence sournoise se jouant de ma motivation à entreprendre quelque chose, anéantissant toutes initiatives et me réduisant à assister, passif, à une forme de léthargie qui m'envahit progressivement.

Lorsque je parviens à lutter contre elle, au prix coûteux pour ma santé d'une prise de médicaments, je retrouve alors un semblant de vie normale.

Je sais et sens cependant que « ma fatigue » laisse des traces indélébiles sur mon état général et malgré les périodes de répit, je sais aussi que « ma fatigue » peut, avec son ami parkinson, ressurgir à tous moments de la journée.

C'est là même une de ses manifestations favorites : se révéler, se réveiller, et soudain s'abattre sur moi, telle une chape de plomb me laissant comme vidé et incapable de réagir, laissant mes proches dubitatifs me soupçonnant de fainéantise.

Car c'est bien là ce qui est constitutif de mon dépôt de plainte Mr le commissaire, « ma fatigue », en agissant ainsi met à mal mes relations sociales. Par crainte d'avoir à faire à elle, je réduis mes sorties et mes activités de peur de me trouver sous le coup d'une attaque de fatigue soudaine. C'est une intrusion intolérable dans ma vie et une atteinte à mes libertés fondamentales.

²⁰ D'autres exemples à retrouver [ici](#) et en [podcast](#)

Ces simples constats suffiront à nourrir le dossier de plainte, mais s'il fallait d'autres manifestations de « ma fatigue » à ajouter à la liste des griefs, il me faudrait évoquer alors toutes les conséquences de ses effets sur mon équilibre psychique et plus spécialement mon humeur et mon moral, mes troubles de l'attention et de la concentration ...

Considérant avoir réuni suffisamment de preuves, je vous remercie de bien vouloir diligenter vos équipes d'enquêteurs afin que toute la lumière soit faite sur les méfaits de « ma fatigue » ainsi que sur celles de mes compagnons d'infortune pour qui le parkinson est source de souffrance et de handicap !

En espérant que la fatigue puisse être désormais considérée comme un mal en soi et non seulement comme les effets secondaires d'un mal, je vous remercie de votre attention.

Premiers résultats de l'enquête « Ma fatigue et moi »²¹

Plus de 5 100 réponses (plus de 15 pathologies représentées).

Très majoritairement des femmes : plus touchées et plus préoccupées par la fatigue ? (l'un des biais est le type de pathologie des répondant.e.s : endométriose, fibromyalgie notamment,...)

Pour plus de la moitié des répondants (>58%), la fatigue est présente depuis 6 ans ou plus.
Pour 2/3 des répondants, la fatigue représente 70% ou plus du fardeau de la maladie.

La fatigue impacte fortement la vie sociale et la vie familiale, mais aussi la vie conjugale.
Plus de 60% des répondants priorisent alors la vie personnelle et familiale.

Au cours des 6-8 derniers mois, le problème de la fatigue abordé lors de chaque consultation médicale pour la moitié des répondants.

Le médecin traitant est cité comme principal interlocuteur, ainsi que le médecin spécialiste de la pathologie

Les répondant.e.s précisent que leur fatigue n'est quasi jamais évaluée par le/les médecin.s, et qu'aucune prise en charge médicale ne leur est proposée dans la très grande majorité des cas.

[\(Présentation complète à retrouver en replay\)](#)

²¹ Des résultats plus approfondis seront présentés le 21 novembre 2023 lors de la [session 1](#).