

BIENNALE DES FATIGUES :
21 novembre 2023 de 13h30 à 17h30



Comme l'a dit Claude Rambaud, la fatigue est mal traitée en 2 mots, avec le manque de financement pour la recherche en particulier, et maltraitée, souvent considérée comme banale par la société.

Au même titre que la douleur, avec ses conséquences au plan personnel et social, la fatigue mérite d'être considérée comme un pb de santé publique, avec des outils d'autoévaluation, des consultations dédiées, des référents hospitaliers, etc...

Il faut trouver des solutions ! Parmi elles la piste scientifique, la piste sociale et surtout la piste politique et le plaidoyer que devront mener les patients grâce à leurs associations.

Cette Journée des Fatigues nous aura fourni des clés pour argumenter ce plaidoyer.

Leur fatigue, ce sont les malades qui en parlent le mieux.



Journée des Fatigues

Avec d'abord la grande enquête réalisée en 2021 pour la 1^{ère} biennale des Fatigues qui a questionné les personnes qui en souffrent, permettant de commencer à qualifier la fatigue. L'exploitation des résultats de cette enquête par François Faurisson et Bérangère Salibacer a permis d'aller plus loin, en fournissant une approche plus individuelle de la personne : elle montre que chaque personne n'a pas la même manière de communiquer sur sa fatigue dans le milieu professionnel, amical ou familial, chaque personne ne se sent pas entendue de la même manière, chaque personne ne rencontre pas les mêmes difficultés que les autres. Et pourtant. Pourtant des gens se ressemblent, et cette typologie des « groupes de ressemblance » fournit de la matière pour comprendre les fatigues, pour rédiger un plaidoyer, pour se projeter vers de nouvelles perspectives.

La fatigue ce sont les malades qui en parlent le mieux, dans leurs 200 lettres à leur fatigue, dont celle, très émouvante, dont Martine Libany nous a fait la lecture. Il faut restituer sa chair au phénomène de fatigue. Valérie Kokoszka, philosophe, nous a présenté comment par l'approche phénoménologique de la fatigue, on se saisit par le récit des personnes de cet insaisissable qu'est la Fatigue. Son travail décline l'expérience vécue au sein de trames objectives, personnelles, sociales, relationnelles etc... trames qui s'entrelacent pour rendre leur chair aux récits des patients concernant leur fatigabilité, leur fatigue voire leur épuisement.

La fatigue ce sont les malades qui en parlent le mieux, comme ils l'ont fait au cours des ateliers de novembre, dont Magali Conesa nous a fait le retour. Ces ateliers enrichissent encore les données fournies par l'enquête et les 200 lettres à la fatigue, et mettent en valeur la richesse des échanges interpathologies.



La Recherche peut-elle aider à trouver des solutions ? Trouver les origines de la fatigue, c'est important, mais y arrivera-t-on ? Même si c'est l'objet de la recherche il faut aussi se focaliser sur les conséquences pour essayer de diminuer le cercle vicieux de la fatigue en se focalisant sur les impacts et obtenir ainsi d'avantage de financement pour la recherche. Il est important d'objectiver la fatigue par des marqueurs, il faut des indicateurs qui soient audibles pour les interlocuteurs notamment les médecins pour qu'ils la reconnaissent et pour la traiter ou pas mais n'est-ce pas aussi important d'avoir des marqueurs objectifs des conséquences de la fatigue ? Dans ce cadre, il est crucial d'écouter ce que disent les malades et qu'ils soient entendus. La variabilité, l'hétérogénéité ne doivent pas être des obstacles pour la clinique et la recherche, mais au contraire s'en servir pour mieux connaître et repérer la fatigue, à travers des études longitudinales par exemple en se penchant aussi sur les déterminants de la fatigue comme le sommeil et l'activité physique, mais aussi sur les dimensions sociales. Utiliser des moyens d'intelligence artificielle avec des équipes à la pointe dans ce domaine pourrait être utile. C'est peut-être aussi grâce à des collaborations de différentes équipes de recherche, internationale que l'on avancera, mais également avec les patients eux-mêmes.

« Il faut faire une révolution copernicienne » dans la recherche sur la fatigue.

Cette journée a mis en évidence la richesse de la recherche collaborative avec les patients quels que soient leurs pathologies et ouvre des perspectives, avec l'exploitation des données déjà collectées et avec d'autres études, en associant probablement l'intelligence artificielle à cette intelligence humaine collective, de manière à ce que la fatigue, les fatigues vécues par les malades soient enfin reconnues et traitées pour ce qu'elles sont, une entrave à vivre sa vie.