

L'ACTU Journée des Fatigues

Novembre 2022



La Journée des Fatigues devient la Biennale des Fatigues !

La première édition s'est tenue le 21 novembre 2021, sous le haut patronage d'Olivier Véran, ministre de la santé et des solidarités, avec le soutien de France Assos Santé. Cet événement se déroulera désormais tous les deux ans.

Retrouvez la prochaine édition en 2023 !

D'ici là (re)découvrez :

- ≈ la présentation et les [objectifs](#) de la Journée des Fatigues
- ≈ les [replays](#) de l'édition 2021 : conférences, tables-rondes, ateliers, capsules vidéo « questions à un expert » :
- ≈ le [slam](#) « A ma fatigue » et les [lettres](#) à ma fatigue
- ≈ quelques résultats de l'[enquête](#) « ma fatigue et moi »
- ≈ les travaux en cours et [perspectives](#) pour la prochaine édition.



Perspectives

Vous avez été près de 800 à vous connecter pour assister aux visioconférences de l'édition 2021, plus de 5 000 à répondre à notre enquête « Ma fatigue et moi », presque 200 à nous envoyer une lettre à ma fatigue. Merci pour votre mobilisation !

Ces données et productions sont très riches et méritent d'être mises en valeur. Des partenariats avec des chercheurs ont été mis en place pour des analyses statistiques approfondies des résultats de l'enquête, et une analyse phénoménologique de la fatigue à partir des lettres.

La validation de l'échelle d'auto-évaluation de l'asthénie chronique se poursuit à l'Université de Rouen (partenariat avec l'Afa et l'ASFC). Tout ceci représente un travail de longue haleine, avec également l'objectif de rassembler davantage de personnes-ressources parmi les chercheurs, professionnels de santé, et de trouver des appuis parmi les personnalités politiques...

Nous travaillons déjà depuis quelques mois sur la prochaine édition !

Vos préférences, en réponse à notre sondage de l'été 2022, vont nettement à un événement organisé sur une demi-journée (ou deux demi-journées espacées) et à un format mixte présentiel et distanciel (avec replay).

le 21
novembre

Journée des Fatigues

Une nouvelle journée nationale pour le droit à la fatigue
et la reconnaissance médicale, sociale et sociétale de la fatigue, pour tous !

Pourquoi une Journée des Fatigues ?

Lancée le 21 novembre 2021, par un regroupement d'associations de personnes malades et d'usagers du système de santé, la Journée des Fatigues est la partie la plus visible d'un travail de fond de décroisement de la réflexion et des savoirs sur un sujet à la fois complexe et banalisé.

Partant du constat que les savoirs académiques sont clivés ou fragmentaires, et que la fatigue est orpheline de spécialité médicale, elles ont choisi de s'appuyer sur les **savoirs expérientiels** que les 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.

De la fatigue, banalisée et mal définie, aux fatigues

Dans nombre de maladies (maladies inflammatoires, auto-immunes, maladies rares et/ou orphelines, neurodégénératives, etc.), une fatigue anormale inscrite dans la durée se cumule avec les autres symptômes, sans faire l'objet d'autant d'attention que ceux-ci. Elle pèse pour 70 % ou plus dans le fardeau de la maladie¹.

Le terme fatigue au singulier étant très réducteur de la multiplicité du phénomène, avec

de multiples dimensions et définitions, nous préférons parler « des fatigues ».

Ceci englobe la fatigue ordinaire, normale et réversible, jusqu'à l'épuisement extrême, qu'on peut éprouver notamment en dépassant son niveau de tolérance à l'activité.



Quels sont les objectifs de la Journée des Fatigues ?

Partager

les expressions et ressentis multiples qui se cachent derrière le terme "fatigue"

Sensibiliser

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

Rassembler

en soutien à tous les épuisés

Plaider

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

Progresser

enfin dans la définition, l'évaluation et la prise en charge de la fatigue, grâce au dialogue entre experts et malades-experts

¹ Résultat de notre enquête « Ma fatigue et moi »

13 capsules vidéo « Questions à un expert »

Nos experts et contributeurs

- [Ingrid Banovic](#), professeure en psychopathologie de l'adulte, Université de Rouen
- [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

fruit d'un atelier avec une douzaine de malades encadré par Enzo (Jérôme Zanelli).

Extraits

“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

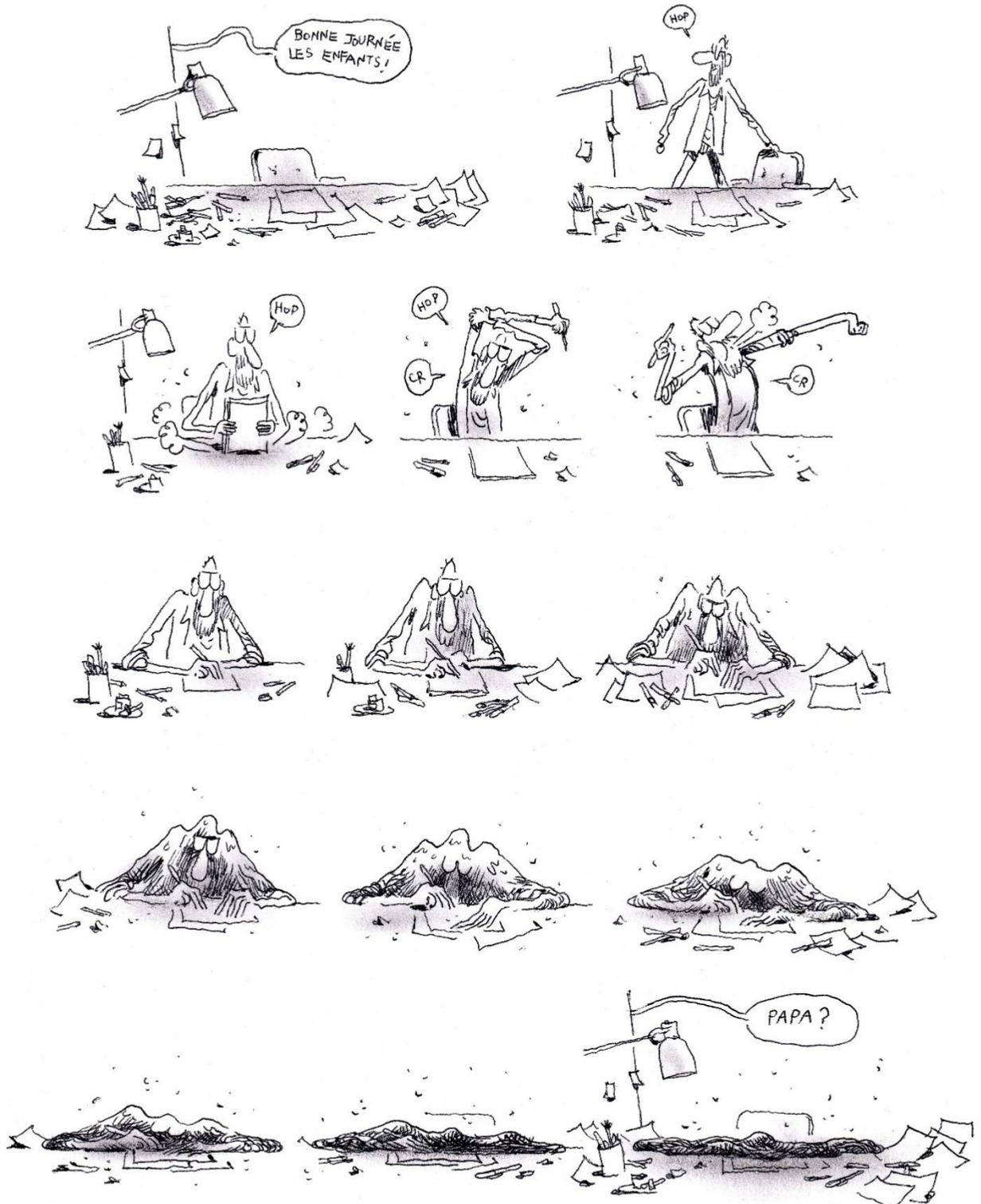
“Je suis lasse de te porter chaque jour, je suis lasse que tu viennes dans ma vie, me faisant passer pour une feignante. Je n'en peux plus de te porter, comprends-tu ? Je te déteste, je te hais, tu me rends fragile aux yeux d'autrui”. Laure

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



Des dessins et illustrations

Merci à Pozla, Olivier Balez, et Valérie Gisclard (UNSED).



Plus de 180 « Lettres à ma fatigue »

Je t'écris cette lettre car il faut qu'on parle. Qu'on parle de toi, de moi et de nous...

Ces derniers temps tu es de plus en plus collante tu fais fuir tous mes amis ce n'est pas contre toi mais à chaque fois que tu es présente concentration s'en va.

Ce qui rend la chose compliquée, mais s'il n'y avait que ça je m'arrangerais !

Je n'aime pas beaucoup les nouveaux amis avec qui tu traînes, je n'ai rien contre colère il m'arrive de la fréquenter mais plus tu es présente plus elle l'est aussi et je crois que joie ne l'aime pas réellement. J'ai l'impression que depuis qu'on est presque tous les jours ensemble je me mets de plus en plus en danger, c'est sûrement dû au départ de concentration mais ça m'effraie.

En parlant de ça je ne suis pas sûre que peur est non plus une bonne fréquentation.

J'aurais aimé que toi et moi on se fréquente le soir à la rigueur mais pas tout au long de la journée.

Comprends-moi tu me suis jusqu'au lycée ! Et partout d'ailleurs !

Notre relation est plus que toxique fatigue !

Il faut y remédier je veux retrouver sommeil bien être et concentration elles sont toutes de bonne fréquentation pour moi contrairement à toi et tes « amies »

Comprends-moi fatigue-je n'ai que 16 ans et je sais que tu serais là plus tard mais je suis encore trop jeune pour rester avec toi.

Je te demande de me laisser et d'emmener danger colère tristesse, peur et tous tes autres amis avec toi.

Je veux pouvoir profiter ma vie avec sécurité joie et concentration !!

je ne peux pas vivre ma vie aussi difficilement que lorsque tu es là .

Je sais qu'on se retrouvera avec l'âge mais pour le moment part je t'en supplie,

je suis fatiguée...

lycéenne, 16 ans, souffrant d'endométriose

Bonjour à tooth,

Je ne sais pas où envoyer la lettre à ma Fatigue ??? On m'a dit que vous aussi vous la connaissiez, alors je me permets de vous écrire. Je ne trouve pas son adresse. Elle a oublié de me la donner.

Quelle ingrate, pourtant on a partagé plein de choses, elle et moi. Souvent elle ne veut pas me lâcher, elle s'accroche, elle s'attache. Elle me colle un peu trop voyez-vous, mais par contre dès que je veux lui parler, elle se braque, impossible de dialoguer avec elle... Peut que je ne sais pas l'écouter et qu'elle n'accepte pas de négocier.

Normalement je suis zen, en mode tout va bien. Je vis avec elle en bonne intelligence, chacune son espace. Elle fait un peu partie de moi, et comme je m'accepte et je m'aime comme je suis. Elle aussi je l'accepte, je ne suis pas vraiment sûre de l'aimer, mais je l'accepte, c'est déjà pas mal... Pour tout vous dire aujourd'hui j'étais en colère, elle me saoule. Alors je lui avais écrit un slam. La poésie ça adoucit peut être l'humeur. Comme je sais que vous aussi vous la connaissez. Elle est infidèle la garce. Si vous la croisez, pouvez-vous lui transmettre ce message:

Il paraît qu'il faut que je t'écrive que je prenne contact avec toi.

Il paraît qu'il faut que je te parle, que je mette des mots sur ma relation à toi.

Mais au fond moi je ne veux pas. Je ne veux plus entendre parler de toi.

Je voudrais faire la sourde oreille, faire comme si tu n'existais pas.

Il paraît qu'il faut que j'admette que je ne pourrai plus jamais vivre sans toi.

Il paraît qu'il faut que j'accepte que tu fais partie de moi.

Mais au fond de moi je ne veux pas. J'ai juste envie d'hurler et de m'échapper de tout ça.

Je voudrais m'allonger au soleil et oublier ton poids.

Il paraît que je dois garder la face, pour conquérir ma joie.

Mais quand je te fais face dans le miroir c'est moi que je vois.

Et au fond de moi, je ne veux pas, et au fond de moi je ne veux pas ressembler à toi...

(personne atteinte de la maladie de Charcot-Marie-Tooth)

Quelques extraits des résultats de l'enquête « Ma fatigue et moi »

L'objectif était de questionner :

- ce que chaque patient **associe** au terme « fatigue »,
- ce que la fatigue représente comme **fardeau** dans son quotidien,
- comment elle **impacte tous les aspects de sa vie** (familiale, sociale, professionnelle),
- l'**écoute** que la personne reçoit de ces différentes personnes,
- comment le patient **gère** sa fatigue via les **professionnels de santé** et via d'**autres ressources**.

Plus de 5 100 réponses, avec plus de 15 pathologies représentées.
Très majoritairement des femmes, une moyenne d'âge de 45 ans.

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.
Une fatigue qui 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 a été abordé lors de chaque consultation médicale pour la moitié des répondants.
Le médecin traitant est le principal interlocuteur, ainsi que le médecin spécialiste de la pathologie.
La fatigue n'est quasi jamais évaluée et il y a absence de prise en charge médicale des symptômes « fatigue » dans la très grande majorité des cas.

Le travail collectif continue. Rendez-vous en 2023 !



Vous souhaitez associer vos forces et vos idées à la cause de la Journée des Fatigues ?

Vous êtes une association et souhaitez rejoindre le groupe de travail ?

Ecrivez-nous !
fatigues@journeedesfatigues.fr

Ensemble, faisons des fatigues un « vrai » sujet !

#jefatiguedoncjesuis
#100nuancesdefatigue
#droitalafatigue
#jesuisfatigues
#osetonrythme

Suivez la page de la [Journée des Fatigues](#).
Abonnez-vous à la [chaîne Journée des Fatigues](#)