

Journée ^{des} **IIIIII** Fatigues

Lancement national



Dossier de presse

21
novembre

Une journée nationale pour le droit à la fatigue et sa reconnaissance pour tous !
1^{ère} édition

2021

Portée par France Assos Santé, cette journée a été initiée par 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. Elle est placée sous le haut patronage d'Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé.

Pourquoi une Journée des Fatigues ?

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, le grand public, les soignants, l'administration

Progresser

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

Rassembler

en soutien à tous les fatigués

Plaider

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



Au programme de la première édition

En direct le 21 novembre

Ouverte à tous sur Webinar Jam live [sur inscription](#) et en accès direct le jour J
En replay sur la [chaîne YouTube Journée des Fatigues](#)

9h-9h20 : Introduction de la journée

*Par Robert Schenk (président, Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique ASFC)
Eric Balez (patient-expert, vice-président, afa Crohn RCH France)
et des président.e.s des associations partenaires*

9h30-10h30 : "Ma fatigue et moi"

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

*Par Alain Olympie (directeur, afa Crohn RCH France)
et Martine Libany (présidente, association Charcot-Marie-Tooth France - CMT)*

10h45-12h00 : Présentation d'un nouvel outil

Echelle multidimensionnelle d'auto-évaluation de l'asthénie chronique (EMAC) ¹

Par Ingrid Banovic (professeure de psychopathologie), Chloé Fourgon, Samuel Leroy, et Anne-Laure Sorin (Université de Rouen)

14h-15h15 : Oser son rythme avec le "pacing" ²

Outils, témoignages, démarche de capitalisation

*Par des malades-experts et des malades ressources
Isabelle Fornasieri (vice-présidente, ASFC)
et Laurence Roux (conseillère nationale en santé publique, France Assos Santé)*

15h30-16h45 : Regards croisés sur la fatigue

Quelques clefs pour l'appivoiser au quotidien

*Par Isabelle Méténier (psychologue)
Frédérique Neves (sophrologue)
et Ariane Rose (psycho-socio-esthéticienne)*

17h : Conclusion de la journée

Par Gérard Raymond (président de France Assos Santé)

Intermèdes : questions à un expert, lectures de "lettres à ma fatigue" et slam fatigue

¹ Ingrid Banovic (CRFDP, EA7475), Claire Tourny, (CETAPS), Fabrizio Scrima (CRFDP, EA7475), Chloé Fourgon (CRFDP, EA7475), Anne-Laure Sorin (CRFDP, EA7475), Samuel Leroy et Jérémy Coquard (CETAPS, Université de Rouen), Pierpaolo Iodice (CETAPS), Maria Augustinova (CRFDP, EA7475) - Université de Rouen

² [Une méthode pour apprendre à économiser et mieux gérer son énergie](#)

Événements associés (en visioconférence)

Rendez-vous du répertoire

“[de la ou des Fatigues](#) ?”

d’octobre à décembre

Proposé par France Assos Santé

Restitution des ateliers le 7 décembre de 10h à 12h30

Conversation : [Parlons “Fatigues”](#)

le mercredi 10 novembre de 14h30 à 16h30

Proposée par l’Espace Ethique

Méditerranéen (ERER-PACA Corse)

Lecture de quelques « lettres à ma fatigue »

écrites par des malades et par des soignants

par Yannick Azou-Gros, comédienne de

l’Atelier de pratique théâtrale – CAES CNRS

« Une fatigue, des fatigues »

par Jean-Robert Harlé, Professeur de

médecine interne à l’AP-HM et directeur de

l’Espace Éthique PACA-Corse

« Ode à la fatigue »

par Eric Fiat, philosophe, professeur des

Universités (Université Paris-Est Marne-la-

Vallée)

Débat animé par Pierre Le Coz & Perrine Malzac

Représentation virtuelle de théâtre-forum

le vendredi 19 novembre de 14h à 16h

Par Violette et Garance

La démarche de théâtre-forum permet de favoriser les échanges entre les différents acteurs (malades, proches de malades, personnes touchées par la fatigue, soignants, médecins, etc) en débattant des problématiques que ceux-ci rencontrent, comme le sentiment d’être démuné et seul face

à sa fatigue, incompris par ses proches, pas écouté par les médecins ...

Deux saynètes, l’une puisée dans la vie quotidienne, l’autre dans le contexte d’une consultation, permettront de faire interagir les spectateurs, de les interpeller de manière interactive. Ainsi le public pourra prendre le rôle de « spect’acteur », afin de faire bouger les lignes du scénario, en vue de rendre possible une autre issue pour les protagonistes.

Webinaire sur [la Fatigue](#)

le samedi 21 novembre de 10h30 à 12h

Proposé par l’afa Crohn RCH France

et l’association Tous chercheurs

Le mot fatigue fait partie du langage usuel. Au cours de sa vie, tout le monde a ressenti de la fatigue. Pourtant, les distances entre le sens courant de ce mot et les situations pathologiques que subissent les patients sont considérables. Chez ces derniers, il n’est plus question de fatigue mais bien d’épuisement. Cette tension sémantique contribue aux difficultés de communication entre les malades et leurs proches, les interlocuteurs sociaux, le milieu professionnel et certains professionnels de santé. Resté tabou pendant longtemps, ce sujet est de plus en plus étudié et pris en compte.

Ce webinaire tentera de répondre aux questions autour de la fatigue. Pourquoi ressent-on de la fatigue. D’où la fatigue vient-elle ? Comment l’évalue-t-on ? Comment distinguer une fatigue « normale » d’une fatigue pathologique ? Quels outils ou solutions peut-on proposer aux patients pour les aider à mieux gérer leur fatigue ?

Intervenants

- Dr Alaa Ghali, interniste, CHU D’Angers
- Isabelle Fornasier, vice-présidente, ASFC
- Dr David Darmon, professeur de médecine générale, Université Côte d’Azur

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**.

L'appel à collaboration pour lancer la Journée nationale des Fatigues a suscité l'adhésion d'autres associations membres de France Assos Santé, toutes unanimes sur le constat d'une **banalisation du symptôme "fatigue"**. Il en découle un défaut voire une totale absence d'évaluation et de prise en charge médicale lorsque la fatigue survient au décours d'une maladie chronique. Ce type de fatigue peut même perdurer chez des malades en phase de rémission.

Pour beaucoup de maladies chroniques, la fatigue peut ajouter **un fardeau supplémentaire dans la vie des malades**. Nous pouvons penser aux maladies inflammatoires de l'intestin, aux hépatites, aux rhumatismes inflammatoires chroniques, maladies neurodégénératives, à la fibromyalgie, comme aux maladies rares telles que les syndromes d'Ehlers-Danlos, aux maladies orphelines, et plus récemment aux formes persistantes de la Covid-19.

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 d'un objet de

recherche orphelin de spécialité médicale, le groupe inter-associatif de France Assos Santé a choisi de s'appuyer sur les **savoirs expérimentiels** 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.



Ce groupe a engagé un travail de longue haleine sur **la sémantique** (en vue de produire une définition enrichie de l'expérience des malades) et un travail de **recueil de données** (résultats préliminaires d'une première enquête en annexe).

Les associations partenaires ont lancé un appel à s'exprimer par une **"lettre à ma fatigue"**, un dessin, une chanson ou **un slam** (lettre à ma fatigue, slam et dessins en annexes).

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 2³

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.⁴

Lors d'une enquête auprès de personnels de l'Éducation Nationale, toutes fonctions confondues, 97% des 1427 répondants ont affirmé ressentir de la fatigue au travail. Plus de la moitié souffrent de troubles du sommeil.⁵

Les soignants sont particulièrement exposés à toutes les déclinaisons de la fatigue : physique, compassionnelle⁶, burn out... La fatigue physique

et morale est le premier facteur qui déclenche le burn out ou la dépression chez les médecins généralistes.⁷

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 dérégulée⁸.

Maladies inflammatoires, auto-immunes, maladies rares, cancers, etc. : 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 malades avec des symptômes persistants de la covid-19⁹ et persiste chez 60% des malades rétablis.¹⁰ Des milliers de personnes supplémentaires sont ainsi en recherche de solution pour faire face à une fatigue durable qui limite notablement leurs activités.

³ enquête IPSOS 2000

⁴ enquête IPSOS pour OURCO 2019

⁵ enquête SGEN-CFDT 201, académie de Caen

⁶ Zawieja, Philippe. Fatigue compassionnelle : quand l'empathie se retourne contre le soignant. Soins Cadres. V. 26. N° 103. Septembre 2017. pp. 59-61.

⁷ 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)

⁸ [Trautmann A. 2021](#)

⁹ [Van Herck et coll. 2021](#)

¹⁰ [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.

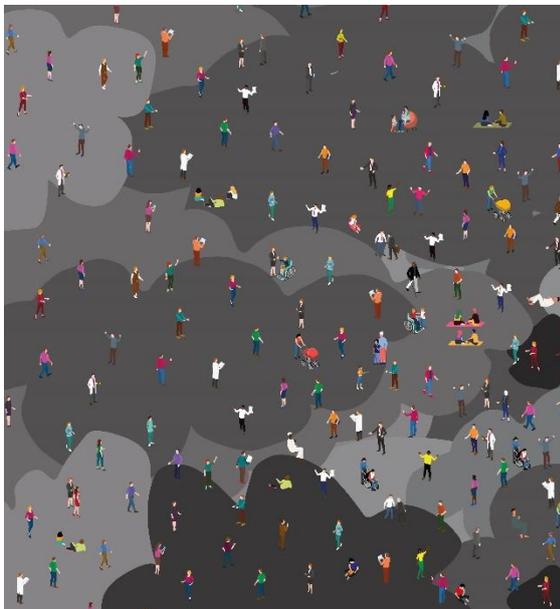
Et pour tous les malades, espérons **obtenir à terme une prise en charge précoce et le remboursement des soins nécessaires à la prise en charge de leur fatigue**, quelle que soit son origine, sans discrimination pour les pathologies pas assez (re)connues.

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, etc. 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 ?**

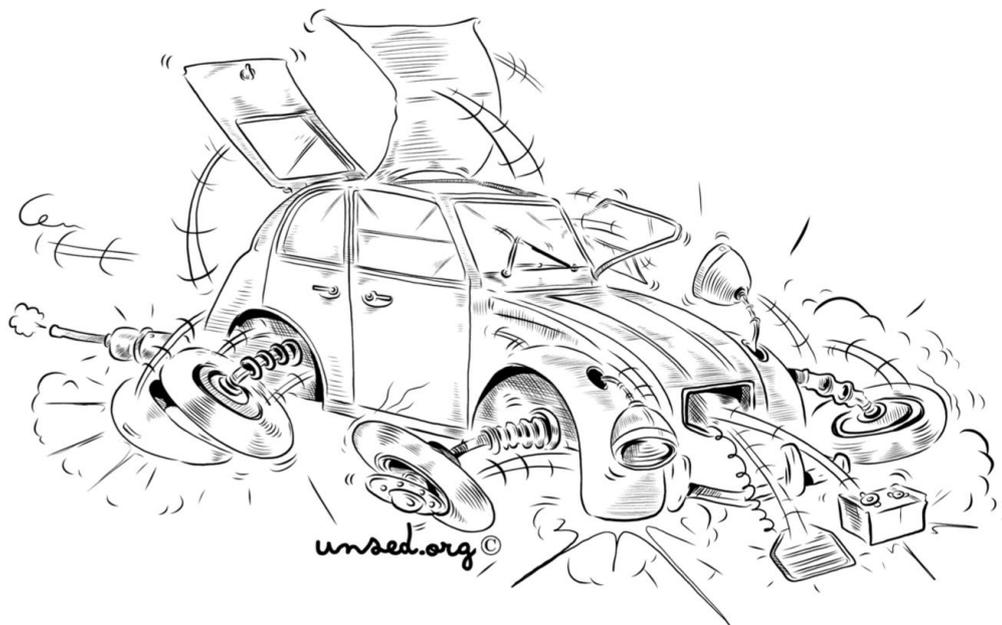
“C’est, admettons-le, que l’articulation entre les dimensions objective et subjective des phénomènes de fatigue pose d’importantes difficultés épistémologiques aux différents champs scientifiques qui les ont pour objets ou les rencontrent comme obstacles. [...] **La fatigue serait-elle pour la science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

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

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

“La fatigue est l’un des premiers motifs en consultation”, comme le rappelle le Dr 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.



Nos experts et contributeurs

Capsules vidéo « Question à un expert »

- Ingrid Banovic, Professeure en psychopathologie de l'adulte, Université de Rouen
- Grégory Blain, Professeur, Université Côte d'Azur, [fatigue et performance](#)
- Dr David Darmon, médecin généraliste, professeur à l'Université Côte d'Azur, directeur du département d'enseignement et de recherche en médecine générale
- Dr Brigitte Elkaim, médecin généraliste, Paris
- Dr Alaa Ghali, interniste, CHU d'Angers, membre du conseil scientifique d'Après20 Covid long France
- Emmanuelle Jouet, directrice du laboratoire de recherche en santé Mentale, et sciences humaines et sociales, GHU-Paris psychiatrie et neurosciences
- Dr Jean Jouquan, interniste, professeur émérite, Université de Bretagne Occidentale, rédacteur en chef de la revue pédagogie médicale

Dessins et illustrations

Pozla, Olivier Balez, Valérie Gisclard (UNSED) - (voir [kit presse](#))

Extrait du 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...), encadré 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

Lettres à ma fatigue

Plus de 150 lettres ont été reçues.

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.

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.

Très chère 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

Ma chère Fatigue

Je t'écris ces quelques lignes pour te dire....

Que parfois tu es mon amie, parfois mon ennemie

Que tu viens et pars sans prévenir

Que tu es agréable et désagréable à la fois

Que tu rythmes mon quotidien

Tu es (très) intense après une activité physique, signe du travail accompli

Les émotions sont moins bien gérées quand tu es (très) présente

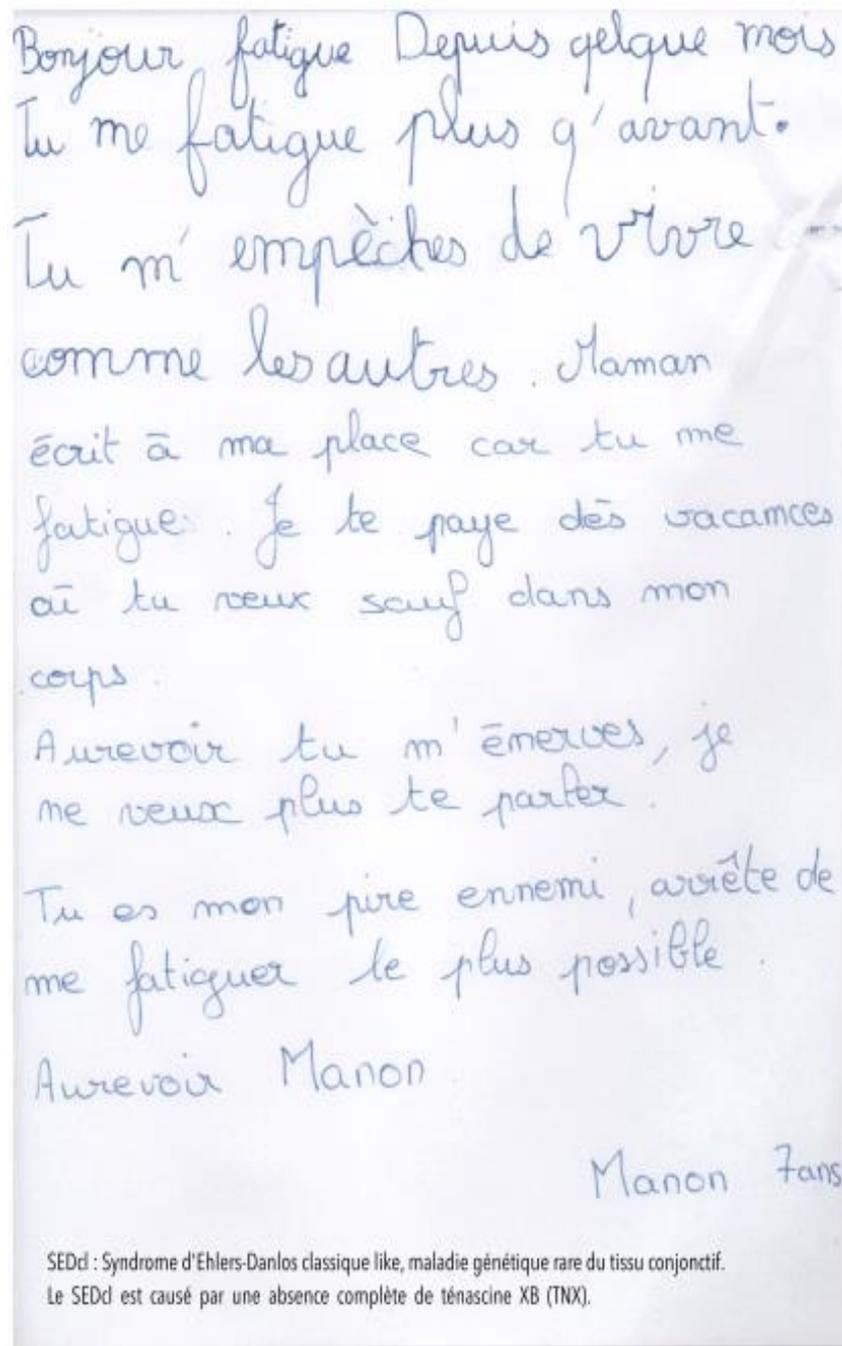
Le soir, tu es là, signe que le repos est nécessaire et à venir avant d'entamer une nouvelle journée

Je dois composer avec toi tout au long de la journée

Quand tu es là, je dois avancer quand même, je n'ai pas le choix
Tu évolues à chaque seconde, minute, heure, jour, mois, année
Tu fais partie de moi, de mon physique, de mon être psychologique
Mais s'il te plait, ne t'invite pas à l'improviste.

Merci.

Karine, infirmière, CHU d'Angers



Bonjour fatigue Depuis quelque mois
Tu me fatigue plus q'avant.
Tu m'empêches de vivre
comme les autres. Maman
écrit à ma place car tu me
fatigue. Je te paye des vacances
où tu veux sauf dans mon
corps.
Aurevoir tu m'émerves, je
me veux plus te parler.
Tu es mon pire ennemi, arrête de
me fatiguer le plus possible.
Aurevoir Manon.

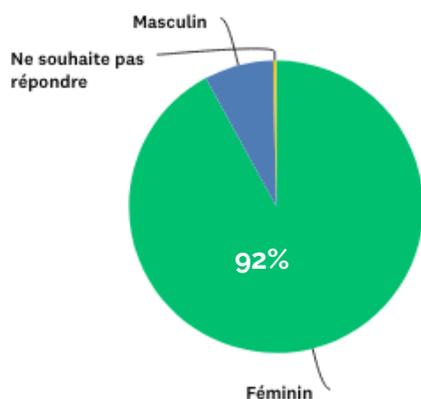
Manon 7ans

SEDcl : Syndrome d'Ehlers-Danlos classique like, maladie génétique rare du tissu conjonctif.
Le SEDcl est causé par une absence complète de ténascine XB (TNX).

Résultats préliminaires de l'enquête « Ma fatigue et moi »

Plus de 4300 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)



Les mots associés à « fatigue »



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.

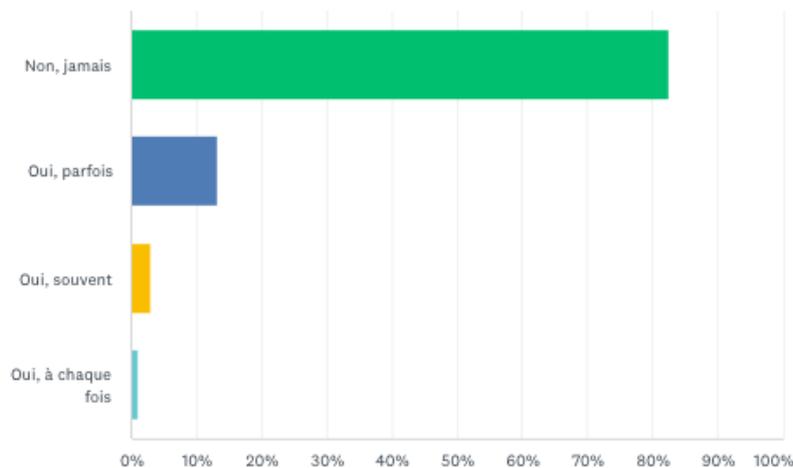
Une fatigue qui impacte fortement la vie sociale et la vie familiale, mais aussi la vie conjugale.
Plus de 60% des répondants priorisent alors la vie personnelle et familiale.

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

Le médecin traitant comme principal interlocuteur, ainsi que le médecin spécialiste de la pathologie
Une fatigue qui n'est quasi jamais évaluée.

Au cours d'une consultation, vous a-t-on déjà proposé d'auto-évaluer votre fatigue ?

Réponse(s) obtenue(s) : 3 578 Question(s) ignorée(s) : 677



Une absence de prise en charge médicale dans la très grande majorité des cas.

Vous a-t-on proposé une prise en charge médicale de votre fatigue ?

Réponse(s) obtenue(s) : 3 578 Question(s) ignorée(s) : 677

