

LETTRE À MA FATIGUE

Journée des 
Fatigues

le 21
novembre

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



#osetafatigue

Ces lettres ont été écrites dans le cadre d'un appel à contribution auprès de malades, de soignants, d'aidants.. à l'occasion de la première édition de la journée des fatigues.

Un grand merci à tous les auteurs !

- Tous droits réservés aux auteurs et au groupe de travail interassociatif organisateur de la journée des fatigues -

Lettre à ma fatigue,

Toi, fatigue que chacun connaît...sans connaître celle de l'autre. Quinze ans déjà que toi et moi cohabitons. Ton amie Crohn, présente à mes côtés depuis tout ce temps me rappelle également que tu es là.

D'où viens-tu ? Que souhaites-tu ? Est-ce ma maladie qui t'a fait venir, est-ce mon stress chronique, est-ce mon traitement qui t'a amenée jusqu'à moi ? Sans doute un peu des trois. Ce cocktail amène parfois à une souffrance qui m'empêche d'avancer. Dans ces moments, je me sens bloquée et me cache derrière cette sempiternelle phrase « C'est rien, je suis juste fatiguée ». Les matins où je suis exténuée, mon cerveau se met en mode « négatif ». Je vois alors la vie en gris (voire en noire) plutôt qu'en rose. Il y aurait peut-être un remake de la chanson de Piaf à faire non ? Elle aurait certainement du succès...

Fatigue, tu me fais alors sentir qu'il est temps de ralentir. Tes signes extérieurs pointent le bout de leur nez : cernes à n'en plus finir, l'air triste, psoriasis qui repart à la hausse, et surtout l'envie de jouer à la marmotte dès que je ferme les yeux... C'est un cercle vicieux qui amène parfois à se restreindre, même à se désolidariser temporairement (ou définitivement) d'un groupe d'amis puisque l'on n'a pas le même rythme que celles et ceux « non » malades. Au fond de moi j'aimerais être comme tout le monde, normale.

Au fait, qu'est-ce qu'« être normal » ? Nul ne le sait puisque c'est finalement une idée assez subjective. Chaque être vivant est unique, du plancton...à l'éléphant! Oui j'aime bien visualiser les choses.

O toi fatigue qui me suis depuis tant d'années, compagne de route dans les bons et les mauvais moments, tu es présente auprès de moi. Lorsque tu me sommes de ralentir, je ne joue plus un rôle. Tu me permets ainsi d'hiberner dans mon cocon dès le seuil de ma porte franchi. J'aime alors me lover dans mon plaid, boire une infusion et voir que le soleil se couche peu à peu pour laisser place à la nuit.

Bien que cela puisse paraître étrange à dire, merci d'être là. Merci de me permettre de voir mes limites...ou presque. Quand je suis sur la piste de danse, tu n'existes plus, il n'y a que la fin de la chanson qui me dit de m'arrêter jusqu'à la prochaine ! Mon entourage me demande alors d'où vient toute cette énergie... Peut-être est-ce toi finalement qui me la donne ?

Nolwenn

Lettre à ma fatigue

Tu t'es invitée dans ma vie durablement au travers de la maladie. Je t'avais occasionnellement côtoyé à la fin d'une soirée, au bout d'une longue journée et nous nous étions toujours accordées sur le fait que tu me quitterais vite fait bien fait lorsque Repos serait arrivé... et puis un jour... tu es restée avec l'aide de ma CMT... la maladie t'avait invitée à mon insu, durablement, sournoisement, définitivement. Je me suis débattue, je te trouvais gonflée de débarquer ainsi, de me limiter jusqu'à me donner la nausée... et puis un jour j'ai déposé les armes, le repos m'a doucement glissé que tu n'étais peut-être pas mon ennemie, juste un marqueur de mes nouvelles limites... J'ai alors pris le pari de t'écouter et j'ai découvert l'écoute de soi... je ne connaissais pas... je n'avais pas le temps pour ça... tu m'as présenté la douceur de vivre, l'observation des petites choses, la lente appréciation de ce que l'on a, oui, le contentement.

Aujourd'hui, je marche avec toi... je te promets qu'après une activité intense, je te laisserai le droit de t'exprimer et me laisserai guider vers le fauteuil le plus proche. Tu ne me quittes plus, car tout est devenu plus difficile, plus lourd, plus lent, plus douloureux et je déteste quand tu deviens plus mentale que physique... Mais là encore, tu m'emmènes dans un chemin où l'esprit reste libre quand le corps m'enferme, là je médite sur ces passages que j'aime, sur ces lectures qui me nourrissent, me rafraîchissent, je laisse les mots prendre la place des maux... et tu leur cèdes la place bien volontiers.

Alors bien que je souhaiterais que tu te fasses plus discrète dans ma vie chère Fatigue, je n'oublierai jamais les enseignements reçus et garderai ces principes de vie que l'on ne peut découvrir qu'en allant jusqu'au bout de toi, jusqu'au bout de soi... À ceux qui ont peur de toi, je leur murmurerai de t'écouter par amour pour soi, par respect pour soi. A bien y regarder, je leur dirai que tu as toujours été là dès nos premiers pas, mais que par manque de place, tu as dû faire ta grosse voix... Je leur dirais aussi viens t'asseoir avec moi, je tendrais un coussin moelleux portant ces mots qui effacent les maux et qui résument tout : « Elle est pas belle la vie ! »... et dans un sourire partagé, avec cette brise de soulagement nous laisserions échapper : « Oh si... ».

Atteinte d'une polyneuropathie dégénérative (Charcot Marie Tooth 2 J)

Orthophoniste trop tôt retraitée

Riche de tant de choses apprises au travers de la souffrance

Ma très chère fatigue,

Je ne vais pas te faire de grand discours, je vais être brève.

Si je t'écris aujourd'hui c'est parce que j'aimerais tant que l'on se sépare.

Voilà maintenant 7 ans que nous nous connaissons, que nous vivons ensemble, mais je dois enfin t'avouer : je ne te supporte plus.

Ma très chère fatigue, Je voudrais que tu disparaisses car je souhaiterais retrouver ma vie d'avant, cette vie où j'avais cette énergie, cet entrain, ce tonus ... où je pouvais me lever le matin et affronter toute une journée bien remplie et me coucher le soir, sereine.

Ma très chère fatigue tout cela, tu me la pris et je veux que tu me le rendes, je veux que tu me rendes ma vie que tu m'as pris, ma vie normale, ma vie ... que tu m'as volée.

Ma très chère fatigue tu m'as pris tant de choses, dans ma vie, c'est d'ailleurs toi qui m'as pris le plus de choses.

Ma très chère fatigue, je ne sais pas si un jour je pourrai t'accepter, si nous pourrons vivre ensemble ... mais je sais une chose cependant ... je dis stop, tu ne m'auras pas, je serai plus forte que toi, je serai une battante.

Ma très chère fatigue, tu me gâches la vie, mais la vie, ma vie je l'aime ...

Je veux la vivre, je veux vivre, je veux profiter, je veux construire, je veux avancer, je veux aimer, je veux rire, je veux danser, je veux m'amuser, je veux sourire ...

Alors ma très chère fatigue, même si tu es là aujourd'hui encore, tu ne m'empêcheras plus, de vivre ...

Aujourd'hui, j'aimerais te dire :

AU REVOIR MA TRES CHERE FATIGUE.

Camille

A toi Fatigue et à tes F...és

Insidieuse et furtive tu t'es glissée en moi,
En fantôme avisé m'a imposé ta loi.
Je t'ai apprivoisée, fait de toi une alliée
Qui a dicté mes choix par toi seule, aiguillés.

C'est que tu es futée avec ton faux-semblant
Que l'on baptise flemme qui n'a rien de troublant.
Félonne tu es là et sans jamais flancher
Toi, ce si lourd fardeau pèse sans t'épancher.

Invisible et fatale tu me laisse en faillite,
N'ayant rien de flagrant même si tu m'irrites
Quand tu freines mes gestes par ton hostilité,
Qu'émerge maladresse : simple ... fatalité.

En posant tes jalons et même tes butées
Tu as fermé la porte à mes activités
Fait fondre comme neige de belles perspectives
Mais j'ai su t'en jouer, le lancer l'offensive.

J'ai composé au mieux avec l'adversité
Aussi je m'abstiendrai de vouloir te citer,
Ne garderai de toi que le F majuscule
Qui sert tes acolytes quand ils te véhiculent.

Ce F ne m'aura pas. Avec force et fierté
Pour filtrer tes fadaises, tes frappes répétées
Tes faix qui m'ankylosent, tes effets qui me fâchent
Je m'accroche et résiste ; je veux que tu le saches.

Marie-Ange

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

Lettre à ma fatigue

Tu es arrivée sans crier gare, un matin d'octobre, dans une salle d'attente grise. J'attendais le gastro-entérologue qui devait me faire une 4

écho-endoscopie. 4

! Impossible de faire une biopsie, si on ne réussit pas à faire le prélèvement, n'est-ce pas ?

C'était une fois de trop, et tu as décidé de me le faire savoir. Tu t'es emparée de mon esprit, qui est devenu brumeux, de mon corps, qui est devenu lourd, de mes pensées, qui sont devenues noires. Je n'imaginai pas que tu allais rester 18 mois.

Lutter contre toi ? Oui, j'étais prête, mais les perfusions de chimio étaient ton alliée, elles me clouaient au lit, sans force, sans envie.

Cancer du pancréas.

« Madame, il faut vous nourrir, et il faut marcher. »

Alors que je gisais, inerte, accablée, au bout du bout de mes forces. Des nuits de douze heures, des siestes de trois heures...Tu t'en moquais !

Un jour, tu m'as franchement exaspérée. De quel droit tu me gâchais la vie, tu me clouais chez moi, tu m'empêchais de vivre ?

Alors j'ai avalé une bouchée de plus, j'ai fait quelques pas, trois longueurs à la piscine. Et à chaque fois, je me disais « Ah, tu vas voir ! Je suis plus forte que toi ! »

Les bouchées sont devenues des plats, les pas de longues promenades et la nage un vrai défi.

Radiothérapie ? Pffft !!! Oui, enfin...tu es revenue en force, moqueuse et méchante.

Mais il y a un truc, un truc que tu n'avais pas anticipé – et moi non plus, il faut bien le dire !

L'oncologue a dit « rémission ». Rémission !

J'avais gagné.

Aujourd'hui, trois mois après l'annonce de ma rémission, j'espère que tu as remarqué que je n'ai plus besoin de faire la sieste. Et que je marche 8 kilomètres par jour. Et que la vie qui revient est plus forte que toi.

Lettre à Spondy, ma fatigue, mon amant...

Voilà 4 ans que tu es entré dans ma vie,
T'insinuant dans mes projets sans retenue, faisant corps avec ma fatigue locataire, permanente, plus ou moins présente....
Tu t'investis, tu t'imposes de plus en plus
Et tu t'accapares mes décisions et mes envies.

Parfois discret et doux,
Jamais au repos,
Souvent agressif, jaloux
Méchant tantôt,
Tu me rappelles toujours
Ta présence obsédante.
Quand, par un beau jour
Une envie de dilettante
Me passe par la tête,
M'invitant normalement
A la vie, à la fête
Tu me ramènes à toi
Possessif et douloureux,
Me demandant pourquoi,
De manière si honteuse
J'ai voulu mordre pleinement
Aux joies de l'existence
En rêvant un instant
Vivre mes espérances.
De tempérament vicieux,
Tu connais tout mon corps.
Lascif et enjôleur,
Tu le parcours encore
De la tête jusqu'au pied
N'oubliant aucun pli.

Tu le caresses, tu l'habites,
Tu l'excites, tu l'explores
Déménageant très vite
D'un pore à un autre pore.
Tu te permets même délibérément
De le changer à ta façon
En sculptant insidieusement
Certaines articulations.

Je suis sensée vivre avec vous
Mais pas jusqu'à la fin de ma vie....
Alors s'il vous plait, laissez-moi
Quelques instants d'euphorie.
Faites-moi oublier la douleur,
Retirez-vous sur la pointe des pieds
Que je puisse quelques heures
Ou quelques jours m'abandonner
A l'ivresse d'une vie normale,
Au bonheur d'un quotidien,
Où libérée du mal
Je respirerai enfin....

Emma