

# L'ACTU Journée des Fatigues

Newsletter n°2 - octobre 2023



En novembre 2023,  
découvrez la **2<sup>e</sup> édition** de la Biennale des Fatigues !



Ensemble faisons de « la fatigue » un vrai sujet  
scientifique, médical et sociétal !

Un événement grand public conçu par un groupe de travail national inter-associatif comme un espace d'échange d'expériences autour de la fatigue entre malades, malades-experts, experts, chercheurs, médecins...

La première édition de la Journée (nationale) des Fatigues s'est tenue le 21 novembre 2021 de façon totalement virtuelle et a rassemblé plus de 790 personnes. Fort de ce succès, le Groupe national de Travail sur les Fatigues (GTFs), porteur de l'événement, a opté pour une « Biennale des Fatigues » dont la deuxième édition aura lieu le mardi 21 novembre 2023, avec des événements durant tout le mois.

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

#savoirexpérientiels #patientsacteursdelarecherche, #recherche collaborativefatigues, #patientscochercheurs

**Débanaliser**  
**Sensibiliser**  
**Rassembler**

**Partager**  
**Progresser**  
**Plaider**



**21**  
novembre

## Au programme de la Biennale des Fatigues 2023

- Une dizaine d'ateliers thématiques, **durant le mois de novembre**

[Ateliers en visio-conférence](#) animés par les associations organisatrices et des professionnels partenaires des associations, sur les thèmes suivants :



- Hypnose – aider le corps à se dissocier de la douleur et des coups de fatigue
- Fatigué, et alors ... ? (Atelier basé sur le KIT FATIGUE)
- Nos fatigues : partageons nos expériences (*trucs et astuces du quotidien*)
- La fatigue dans tous ses états (*groupe de discussion*)
- Accéder au repos par la respiration et la sophrologie
- Le « pacing » : optimiser mon énergie pour vivre moins fatigué
- Atelier d'écriture « Ma Fatigue bien nommée »
- Atelier de lecture/discussion autour de « Lettres à ma fatigue »
- Les interventions non médicamenteuses et la fatigue : retours d'expériences

### ≈ Une table-ronde et deux temps forts, en direct **le 21 novembre**

#### **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 inter-associatif 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'Éthique Médicale, Université Catholique de Lille*

- ≈ **Retours issus des ateliers proposés en visio-conférence pour l'édition 2023**

*Par des représentants du GTFs*

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 !

**15h15-17h15 – 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'Éthique Médicale, Université Catholique de Lille*

*Claire Tourny, Professeur des Universités, Centre d'Études 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 2<sup>ème</sup> Biennale des Fatigues**

*Par Anne Buisson, Directrice de l'afa Crohn RCH France et Irène Pico-Philippe, Présidente de l'AFP<sup>ric</sup>*

## Les associations organisatrices et partenaires de l'édition 2023 (GTFs)

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

- afa Crohn RCH France (maladies inflammatoires du côlon et de l'intestin)
- AFP<sup>ric</sup> (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)
- Fibromyalgie SOS
- 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)
- ENDOfmind (endométriose)
- Fibromyalgie France
- France Parkinson
- Neuro MAV France (malformations artério-veineuses cérébrales ou médullaires)

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 !

## Un événement soutenu par France Assos Santé



[Fatigues : un ressenti singulier aux causes et conséquences plurielles](#)  
#66millionsdefatigués

## En pratique...

Une plate-forme unique ouverte à tous pour s'inscrire gratuitement, suivre les actus, découvrir des ressources et outils, suivre les visio-conférences, avoir accès aux replays. <https://app.imagina.com/journee-des-fatigues/352870>  
(Ouverture des inscriptions aux tables-rondes et ateliers à partir du 15 octobre 2023).



## Partenariat de recherche

Partant du constat que les savoirs académiques sont clivés ou fragmentaires, et que la fatigue est orpheline de spécialité médicale, le GTFs a 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.

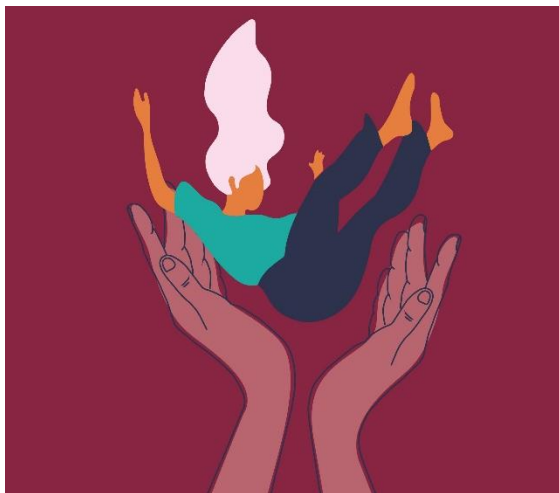
Il nous apparaît en effet crucial que le sujet de la fatigue puisse faire l'objet de sensibilisations et de travaux convoquant différentes disciplines scientifiques, et intégrant les savoirs expérientiels des patients.

**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 GTFs 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 webinar le 21 novembre 2021 (« Ma fatigue et moi : État des lieux à partir d'une enquête inter-associative »).



Compte tenu de la richesse des données qui avaient été collectées, le GTFs 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, le GTFs 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 GTFs, 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 leur 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 malades.

## Historique : la première édition de la Journée des Fatigues en 2021

#jefatiguedoncjesus #10nuancesdefatigue #droitalafatigue #jesuisfatigues #osetonrythme

Retrouvez l'origine de la Biennale des Fatigues, et toutes les productions et webinaires dans [l'historique sur Imagina](#) et sur la [chaîne](#) Journée des Fatigues.



**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 sur les Fatigues ?

[Ecrivez-nous !](#)

