



En novembre 2025, découvrez la 3^e édition de la Biennale des Fatigues sur le thème suivant :



Le « pacing » (gestion du rythme) face à l'épuisement : Questionner ses origines et ses pratiques, évaluer ses effets



Un événement grand public lancé en 2021, conçu par un groupe de travail national inter-associatif¹, et pensé comme un espace d'échange d'expériences et de co-construction entre patients et professionnels, pour faire émerger le sujet de la fatigue au niveau scientifique, médical et sociétal.

¹ Groupe de Travail national sur les Fatigues (GTFs)

L'ACTU Journée des Fatigues

Des Interventions Non Médicamenteuses (INM) pour réduire le fardeau de la fatigue dans les maladies chroniques ?

Hypnose et méditation de pleine conscience

Durant l'inter-biennale, le GTFs a choisi de mettre en avant le thème de travail des interventions non médicamenteuses (INM) les plus utilisées par les répondants de l'enquête de 2021 « Ma fatigue et moi » et en lesquelles ils ont le plus confiance².

Deux webinaires ont été proposés, l'un sur la <u>méditation de pleine conscience</u>, l'autre sur l'<u>hypnose</u>, invitant un thérapeute, un chercheur et un patient à dialoguer et à répondre aux questions du public. Ils ont rassemblé chacun environ 400 participants. Des séries de 4-5 ateliers seront prochainement proposées sur ces mêmes thématiques.

Le « pacing » ou l'art du rythme, une nouvelle INM à diffuser

L'objectif de l'édition 2025 sera de faire connaître et de questionner un concept peu connu des professionnels de santé mais aussi des patients, le « pacing », susceptible d'apporter une réponse face aux fatigues invalidantes et à l'épuisement, via la gestion du rythme des activités quotidiennes.



Le « pacing » est un concept venu de l'anglais qu'on peut traduire par « adapter et rythmer ses activités ». Il recouvre un ensemble de stratégies et d'outils de conservation de l'énergie utiles à la stabilisation de la fatigue et à l'atténuation de son impact sur la qualité de vie.

Le pacing est pratiqué dans les sports d'endurance, où il est utilisé pour atteindre des objectifs en contrôlant sa fatigue. Cette méthode a été également initiée par des psychologues au début des Thérapies Comportementales et Cognitives (TCC) dans les premiers centres antidouleurs aux Etats-Unis.

Les outils de gestion de l'énergie du pacing, bien qu'aidants, sont très peu connus au-delà de quelques communautés de malades touchées par un épuisement colossal. Ils sont diffusés principalement par l'ASFC³, qui

a coordonné la rédaction et l'édition d'un petit <u>guide</u> pratique, vers d'autres associations de malades chroniques, puis des malades vers les soignants, grâce au travail collaboratif mené au sein du GTFs. Renforcer la diffusion de cette INM auprès d'autres patients et professionnels de santé apparaît donc comme un enjeu de premier plan.

² La moitié des répondants avaient fait appel aux INM pour gérer leur fatique, avec en tête les thérapies psycho-corporelles.

³ Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique

L'ACTU Journée des Fatigues



Au programme de la 3^{ème} édition

L'événement principal se tiendra en format hybride, le 21 novembre 2025, de 10h à 12h30 et de 14h à 16h45 à Nice⁴, avec retransmission en direct, avec 4 temps de présentation et d'échanges sur le thème :

Le « pacing » (gestion du rythme) face à l'épuisement : Questionner ses origines et ses pratiques, évaluer ses effets.

L'édition 2025 de la Biennale des Fatigues proposera également :

- Des <u>ateliers</u> en visio-conférence (durant le mois de novembre), animés par les associations organisatrices (voir page 5)
- Un webinaire le 27 novembre à 18h30, avec Philippe Zawieja, psychosociologue, auteur du récent ouvrage « Que sais-je ? » sur la fatigue (voir page 6)
- Un webinaire le 28 novembre à 15h30, avec Johann Margulies, écrivain et philosophe, membre de l'ASFC, dont le dernier livre « Epuisé » paraît minovembre (voir page 7),

En direct le 21 novembre 2025 :

Ouvert à tous en présentiel et en distanciel, inscription obligatoire



9h30 - 10h00 - Accueil café

10h00 - Ouverture de la journée

Par Sylvia Lenoir Dranci, Coordinatrice régionale France Assos Santé PACA

10h15 - 11h - Présentation : « Le pacing pour les nuls ! »

Par Isabelle Fornasieri, Vice-Présidente de l'ASFC et coordonnatrice du GT Fatigues, avec le témoignage filmé de Joris Picard, patient-expert, Afa Crohn RCH France.

11h - 11h15 - Temps d'échange avec le public

11h15 - 11h30 - Pause

4 .

⁴ Salle Montréal, aéroport Nice Côte d'Azur, Terminal 1





11h30-12h15 - Fatigues et pacing à travers la plateforme d'e-Education Thérapeutique du Patient « Avec P »⁵

Par Eric Balez, patient-expert, Afa Crohn RCH France, et Luigi Flora, co-directeur du Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur, Nice

12h15 - 12h30 - Temps d'échange avec le public

12h30 - 14h00 - Pause déjeuner (temps libre)

14h00-14h45 : Table ronde : « Faciliter le pacing grâce à l'hypnose ? »

Avec :

Murielle Barachon, praticienne en hypnose, coach, déléguée PACA AFP^{ric} Magali Ferrer Rigaud, patiente partenaire, membre du GT Fatigues

Modération : Marion Mathieu, Tous Chercheurs

14h45 - 15h00 - Temps d'échange avec le public

15h00 - 15h20 - Pause

15h20-16h05 : Table-ronde : « Le pacing : une nouvelle INM à évaluer et référencer ? »

« Définition et évaluation scientifique des INM »

par Grégory Ninot, Professeur à l'Université de Montpellier, et Président-fondateur de la NPIS « Comment évaluer le pacing » ?

par Isabelle Fornasieri, Vice-Présidente de l'ASFC et coordonnatrice du GT Fatigues « D'autres INM pertinentes par rapport à la fatigue ?»

par François Le Corvaisier, bénévole en charge des INM, ASFC, membre de la NPIS

Modération : Catherine Guille, correspondance AFPric Bouches-du-Rhône et patiente-experte

16h05-16h20 - Temps d'échange avec le public

16h20 : Bilan et clôture de la journée

A plusieurs voix

-

^{5 s} P pour Patient, Professionnel de santé, Proche aidant. <u>La plateforme « Avec P »</u>, qui est une source d'apprentissage conçue en partenariat avec des patients et des professionnels de santé, offre un <u>module fatique/pacing</u> avec une centaine de capsules vidéo, dans le cadre d'un partenariat entre le GT Fatigues et le Centre d'Innovation du Partenariat avec les patients et le Public.

L'ACTU Journée des Fatigues

Ateliers associés (en visio-conférence) : Sur inscription⁶

Le pacing : optimiser mon énergie pour vivre moins fatigué

Animation : Céline French-Moulin (ambassadrice pacing ASFC), Jocelyne Lecable (responsable antenne Tarn, Fibromyalgie SOS), Nathalie Torres (secrétaire France Lyme)

4 dates proposées au choix:

- Lundi 10 novembre de 14h30 à 16h00
- Lundi 10 novembre de 18h30 à 20h00
- Mercredi 12 de 18h30 à 20h00
- Vendredi 14 novembre de 14h30 à 16h00

Vous avez une maladie chronique, vous avez des traitements pour soulager certains symptômes handicapants. Mais que faites-vous pour votre fatigue? Si vous fonctionnez toujours en mode « force », que vous vous écroulez régulièrement parce que vous n'en pouvez plus, il existe une technique qui va vous intéresser : le "pacing". Vous allez apprendre à vous arrêter avant qu'il ne soit trop tard, ainsi que des astuces qui vous permettront d'agir en vous fatiguant moins.

Atelier créatif « Autour de nos fatigues... » inspiré de la technique du Cut up*

Animation: Magali Ferrer-Rigaud, patiente partenaire, membre du GT Fatigues

2 dates proposées au choix:

- Mercredi 5 novembre de 18h30 à 20h
- Mercredi 12 novembre de 18h30 à 20h



A partir d'extraits choisis de « <u>Lettres à ma fatigue</u> »⁷, Avec l'autorisation des participants, les textes produits pourront être diffusés au cours du mois de sensibilisation aux fatigues (novembre 2025).

PETIT GUIDE

PRATIQUE DU

PACING

* Cut up : technique qui consiste à découper des fragments de textes déjà existants afin d'en produire de nouveaux en collant les fragments.

⁶ Ouverture des <u>inscriptions</u> aux ateliers le 21 octobre, informations à retrouver sur <u>Imagina</u> - Pour organiser les ateliers dans les meilleures conditions, étant donné le nombre de places limité, il sera demandé aux participants une contribution de 5 euros⁶ par atelier, payable en ligne après confirmation de votre inscription par les organisateurs.

⁷ Recueillies dans le cadre de l'appel à écriture lancé en 2021 lors de la première Biennale des Fatigues.





Webinaire

Le jeudi 27 novembre de 18h30 à 19h30

Sur webinarjam en live sur inscription, dans la limite des places disponibles

« La fatigue : une approche non médicale »

Par Philippe Zawieja, psycho-sociologue

Modération:

Marion Mathieu, Tous Chercheurs et Magali Ferrer-Rigaud, patiente partenaire, membre du GT Fatigues

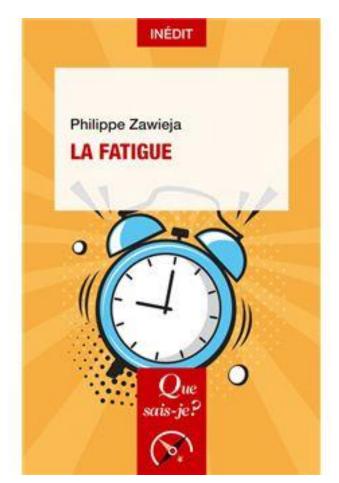
A l'occasion de la sortie de son dernier ouvrage, Philippe Zawieja, déjà auteur d'un Dictionnaire de la Fatigue, viendra nous éclairer sur la définition, l'évaluation et le coût économique de la fatigue, et échanger avec le public.

Philippe Zawieja est un psychosociologue, essayiste et chercheur français en santé au travail,

Loin de n'être qu'un simple besoin de sommeil, la fatigue est un phénomène étonnamment polymorphe, prenant des formes aussi diverses que l'erreur humaine, l'épuisement professionnel, la dépression ou la fatigue sociale, avec une prédominance des sentiments d'usure, d'impuissance, d'impossibilité à continuer, d'irritation, de saturation ou, au contraire, de vacuité.

La fatigue embrasse un vaste panorama d'expériences, allant de la sensation délicieuse ou du désagrément passager à la souffrance existentielle. Elle est ainsi susceptible de porter ses effets aussi bien dans la sphère intime que dans l'arène collective ou politique, provoquant de l'apathie, de l'agitation, de la résignation-prostration ou même de la révolte.

Philippe Zawieja se penche sur ses symptômes et ses causes, et s'interroge : ce fléau n'est-il pas un marqueur de notre civilisation actuelle ?







Webinaire

Le vendredi 28 novembre de 15h30 à 16h30

Sur webinarjam en live sur <u>inscription</u>, ouvert à tous, dans la limite des places disponibles

« Epuisé »

Par Johann Margulies, philosophe et écrivain, membre de l'ASFC

Modération : Isabelle Fornasieri, VP de l'ASFC et coordonnatrice du GTFatigues

COMMUNIQUE DE PRESSE⁸



Johann MARGULIES milite pour la reconnaissance des maladies chroniques invisibles. À 28 ans, il voit sa vie s'effondrer. Directeur d'entreprise et enseignant à Sciences Po, il est terrassé par une fatigue inexplicable qui le cloue au lit. Commence alors une descente aux enfers de sept années avant qu'un diagnostic tombe : encéphalomyélite myalgique, ou syndrome de fatigue chronique.

Dans ce récit bouleversant, l'auteur nous emmène dans l'univers de ces maladies invisibles, cette « vie réduite » qui suspend le monde et contraint à la réinvention de soi. Avec une érudition remarquable nourrie de Nietzsche, Levinas et Sloterdijk, il transforme l'expérience de la souffrance en une réflexion philosophique d'une rare profondeur.

Entre journal intime et essai philosophique, Épuisé dresse le portrait d'une génération de malades oubliés – COVID long, syndromes post-infectieux, encéphalomyélite myalgique – abandonnés par une médecine cynique et des institutions sourdes.

Des millions de patients errent sans diagnostic, psychologisés, niés dans leur souffrance par un système médical qui refuse d'admettre ses limites. Mais

c'est aussi l'histoire d'une renaissance possible. Celle d'un homme qui refuse de se laisser réduire à sa pathologie et trouve dans l'écriture et la pensée les moyens de sa résurrection. Un témoignage nécessaire qui révèle comment la maladie peut devenir le lieu d'une véritable métamorphose existentielle et d'une lutte collective pour la reconnaissance.

⁸ Contact attachée de presse : amandine.dumas@humensis.com





Evènement associé

Le lundi 17 novembre, de 10h30 à 12h15

Journée d'étude9 « Dévoiler sa fatigue »?

Proposée par l'Université de Strasbourg







A l'occasion de la SEEPH¹⁰, l'Université de Strasbourg s'associe à la semaine de sensibilisation aux fatigues (semaine du 21 novembre), en proposant, le 17 novembre, de lever le voile sur le sujet des fatigues. Le matin sera proposé un temps de présentation et d'échange basé sur le projet de recherche participative « Les Fatigues, en parler pour être entendu : ce que nous disent les malades chroniques » (ouvert à tous en visio-conférence en direct via BBB).

L'après-midi sera consacré à des ateliers d'expression créative sur la fatigue et de pacing (en présentiel uniquement et réservés aux personnels de l'Université de Strasbourg).

Programme détaillé de la matinée :

10h30 – 11h15 : « Parler de sa fatigue, partager ou s'enfermer ? », conférence par François Faurisson (Médecin et Ingénieur de recherche INSERM retraité, bénévole à Tous Chercheurs Marseille), et Magali Ferrer Rigaud (patiente partenaire, membre du Groupe de Travail national sur les Fatigues, Marseille).

A l'occasion de la première journée des fatigues qui a eu lieu le 21 novembre 2021, plus de 5000 personnes touchées par une forme de fatigue chronique se sont exprimées sur leur plus ou moins grande difficulté à communiquer sur leur propre fatigue (avec leurs collègues et employeur, leurs proches, et avec les professionnels de santé. Les premiers résultats marquants de cette enquête « Ma fatigue et moi »¹¹ ont montré que lorsqu'ils sont aux prises avec une fatigue chronique, la plupart du temps invisible, les patients se sentent d'une part insuffisamment écoutés et entendus, et d'autre part « ont du mal à en parler ». La fatigue représente 70% ou plus du fardeau de la maladie chez 2/3 des répondants, et plus de 82% des malades ne se sont jamais vu proposer une évaluation de leur fatigue en consultation.

Issus d'une nouvelle analyse, 3 profils contrastés des difficultés de communication seront présentés et discutés avec la salle, notamment au regard des enjeux liés à l'impact sur le travail et à sa prise en compte.

11h35-12h30 - « Parler de sa fatigue, partager ou s'enfermer ? » : temps de discussion et d'échange avec la salle

⁹ Accessible en présentiel et en visio-conférence

¹⁰ Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes Handicapées du 17 au 23 novembre 2025

¹¹ Présentés le 21 novembre 2023





Un événement soutenu par France Assos Santé



<u>Fatigues: un ressenti singulier aux causes et conséquences plurielles</u>

<u>Epuisement et Pacing : une méthode pour apprendre à économiser et mieux gérer son énergie</u>

#66millionsdefatigués #66millionsdimpatients

En pratique...

Une plateforme unique pour retrouver les liens d'inscription aux ateliers, webinaires, et à la journée du 21 novembre, suivre les actus, découvrir des ressources et outils, avoir accès aux replays des précédentes éditions https://app.imagina.com/journee-des-fatigues

(Ouverture des inscriptions aux webinaires et ateliers le 21 octobre 2025).

Historique : les deux premières éditions de la Journée des Fatigues en 2021 et 2023

#jefatiguedoncjesuis #100nuancesdefatigue #droitalafatigue #jesuisfatigues #osetonrythme

Retrouvez l'origine de la Biennale des Fatigues, et toutes les productions et webinaires dans <u>l'historique</u> <u>sur la plateforme Imagina</u> et sur la <u>chaîne</u> 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 ? Vous êtes un professionnel de santé ou un chercheur intéressé par le sujet de la fatigue ?

Ecrivez-nous!

Contact: fatigue@journeedesfatigues.fr

© Groupe organisateur de la Journée des Fatigues (GTFs) – Illustrations © Elodie Crozier – Tous droits réservés