

Dossier de Presse

 **21**
novembre

3^{ème} édition

2025

Biennale des
Fatigues

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



© Illustrations : Elodie Crozier, tous droits réservés
à l'ASFC et au GTFatigues

Contact presse : presse@journeedesfatigues.fr



Soutenue par France Assos Santé, la Journée nationale des Fatigues est née en 2021, à l'initiative de 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 (réunies en Groupe de Travail national sur les Fatigues, [GTFs](#)), déterminées à faire émerger le sujet de la fatigue. Cette journée, devenue une biennale, revient pour sa troisième édition, le vendredi 21 novembre 2025.

Pourquoi une Journée des Fatigues ?

Débanaliser

les symptômes de fatigue

Rassembler

en soutien à tous les fatigués

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, les soignants, le grand public, l'administration

Progresser

enfin dans la définition, l'évaluation et la prise en charge des fatigues, grâce au dialogue entre professionnels (chercheurs, médecins) et patients (experts, partenaires, ...)



Plaider

auprès des autorités de santé pour une meilleure reconnaissance de la fatigue pour tous !

S'inscrivant dans ces ambitions, 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.



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



Des patients qui se tournent vers les INM faute de proposition de prise en charge médicale de leur fatigue

La fatigue est un symptôme aspécifique virtuellement associé à toutes les pathologies somatiques et psychiatriques. Ainsi, la fatigue, ou plutôt les fatigues - le pluriel reflète mieux la multiplicité du phénomène - sont au cœur de la vie des patients atteints de maladies chroniques et engendrent nombre de difficultés au quotidien.

De plus, en raison de sa dimension subjective, de sa très grande variabilité (pluralité de causes et de manifestations) et de son caractère non spécifique, la fatigue est difficile à appréhender en tant qu'objet d'évaluation, de compréhension et de soins. La fatigue

chronique est une plainte fréquente, exprimée à tous les niveaux du système de soin ; elle est perçue comme invalidante dans une proportion élevée de cas, c'est pourtant un symptôme négligé ou peu investi^{1,2} par les professionnels de santé, sûrement lié au manque de solutions thérapeutiques qui en découle. En effet, en l'état des connaissances actuelles, aucun traitement médicamenteux spécifique ne peut à lui seul résoudre un problème aussi complexe que celui posé par la fatigue, d'autant que la médecine catégorise les malades par pathologie et leur propose le plus souvent des traitements symptomatiques³. Ces constats fondent la constitution et les actions du GTFs depuis 2020.

En l'absence d'effet d'une modification des habitudes de vie et de sommeil⁴, nombre de patients se tournent désormais vers des interventions non médicamenteuses pour la soulager, et ce sans réel outil de mesure de l'impact de ces pratiques qui puisse servir de support de dialogue avec les professionnels de santé.

Quelques résultats marquants issus de l'enquête « Ma fatigue et moi » menée en 2021 par le GTFs avec plus de 5 300 répondants ont montré que lorsqu'ils sont aux prises avec une fatigue, la plupart du temps invisible, les patients se sentent, d'une part, insuffisamment écoutés et entendus, et d'autre part, « ont du

¹ B. Gramont, J. Goutte, L. Féasson, G. Millet, D. Hupin, P. Cathébras, Fatigue chronique : quelles investigations ? Dans quels objectifs ?, La Revue de Médecine Interne, Volume 44, Issue 12, 2023, Pages 662-669

² « Comme cette fatigue chronique est difficile à mesurer et qu'elle n'est pas spécifique d'une maladie, elle est considérée comme inclassable et trop souvent négligée, malgré la souffrance importante qu'elle engendre chez ceux qui en sont affectés. » A. Trautmann [dans Alain Trautmann. La fatigue chronique, un symptôme trop souvent négligé. Médecine/Sciences, 2021, 37 (10), pp.910-919]

³ David M Raizen et al, Beyond the symptom: the biology of fatigue, Sleep, Volume 46, Issue 9, September 2023

⁴ Millet G, Hupin D, Morel. Défatiguez-vous : Les clés pour retrouver votre énergie quand se reposer ne suffit pas. 2024. Marabout.



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.

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 les plus utilisées par les répondants de l'enquête de 2021 « Ma fatigue et moi » et en lesquelles ils ont le plus confiance⁵.

Deux webinaires ont été proposés, l'un sur la [méditation de pleine conscience](#), l'autre sur [l'hypnose](#), 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



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.

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'ASFC, qui a coordonné la rédaction et l'édition d'un petit [guide](#) 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. C'est dans ce cadre qu'en 2024, une équipe mixte du CHU de Nantes (psychologue, patient-partenaire, médecins en dermatologie et gastro-entérologie), et une équipe du GHU-Paris (neuropsychologue et médecin, centre de référence maladies rares) ont sollicité le GTFs pour développer une réflexion et un travail autour du pacing. Ainsi, un cycle standardisé de deux ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pluri-pathologies se basant sur la méthodologie du pacing a été co-construit et expérimenté. Les premiers résultats encourageants soulignent à la fois la nécessité d'adapter les ateliers en fonction des profils de patients, mais aussi de co-construire des outils d'évaluation des fatigues.

⁵ La moitié des répondants avaient fait appel aux INM pour gérer leur fatigue, avec en tête les thérapies psycho-corporelles.

Accompagner la reconnaissance et le référencement des INMs pour la fatigue

Un partenariat a été noué avec la Non Pharmacological Intervention Society (NPIS). L'un des objectifs est de pouvoir, à terme, référencer les protocoles d'INM ayant montré un niveau de preuve suffisant dans leur efficacité à améliorer la fatigue handicapante, et/ou la qualité de vie des patients touchés. Un autre objectif est de co-construire avec des professionnels de santé, des protocoles d'ETP intégrant des INM et des outils d'évaluation qui font sens pour les patients (« évaluation écologique ») et sont utiles dans le suivi par les professionnels.

La collaboration sur le pacing a permis de développer et expérimenter l'« Étoile de mes Fatigues⁶ », un outil papier co-construit par les associations de patients et permettant, pour chaque patient, de mesurer l'impact des fatigues sur ses activités prioritaires, vitales, qui ont du sens et/ou lui apportent du plaisir.

Cet outil est en cours de validation avec un projet de création d'une application smartphone, pour faciliter le dialogue entre patients et professionnels de santé.

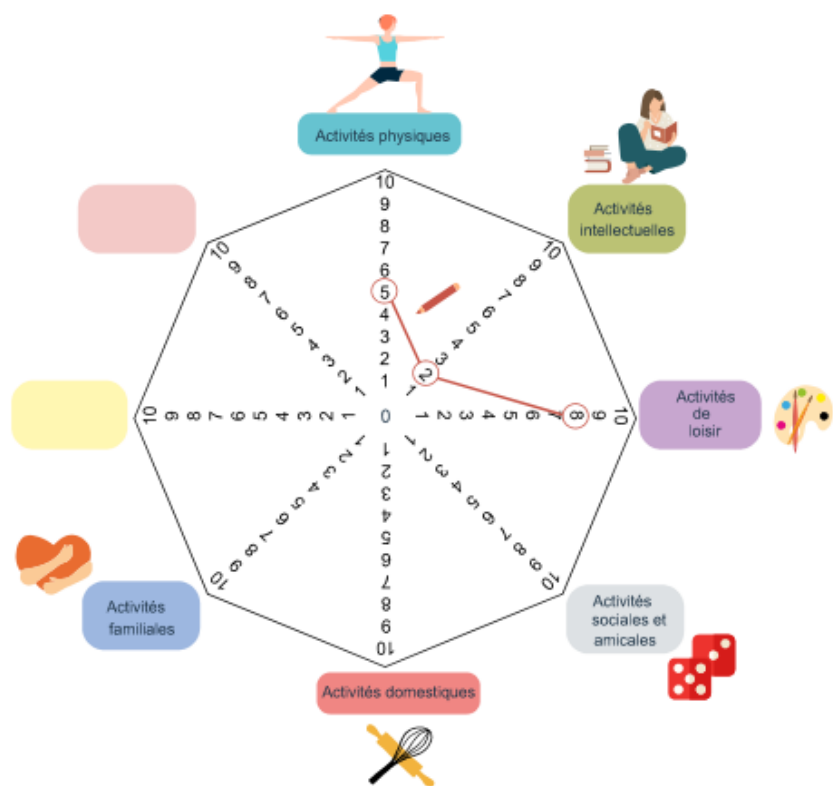
Ressources sur le Pacing

WEBINAIRES

Oser son rythme avec le pacing :
témoignages, capitalisation - webinaire
21 nov. 2021 ; [replay 1ère partie](#) ; [2ème partie](#)

Maîtriser ses fatigues avec le pacing -
[webinaire](#) Afa Crohn RCH France (nov. 2023)
3 clefs pour débiter le pacing -
[webinaire](#) ASFC (nov. 2024)

[Blog](#) sur le pacing (outils en pdf, témoignages...)



UNE NOUVELLE PLATEFORME À DISPOSITION DE TOUS SUR LA FATIGUE ET LE PACING

[La plateforme « Avec P »](#), qui est une source d'apprentissage conçue en partenariat avec des patients et des professionnels de santé, offre un [module fatigue/pacing](#) 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](#). Elle est ouverte à tous, Patients, Professionnels de santé... gratuitement sur inscription, et sera [présentée lors de la biennale du 21 novembre 2025](#).

⁶ Louis-Joseph H., Didelet A., Pol S., Proposition d'un outil écologique de la fatigue dans la SEP s'intégrant dans un programme d'éducation thérapeutique. 37èmes Journées d'étude de l'AIIR, Aix-les-Bains – 4 oct. 2019

Au programme de la troisième édition

#pacing #osetonrythme #interventionsnonmédicamenteuses #INM #trouverlebontempo
#adapteretrythmer #STOP

L'édition 2025 de la Biennale des Fatigues proposera :

- Des [ateliers](#) en visio-conférence durant tout le mois de novembre, animés par les associations organisatrices,
- Un webinaire le 27 novembre à 18h30, avec Philippe Zawieja, psychosociologue, auteur du récent ouvrage « Que sais-je ? » sur la fatigue (voir [annexe 3](#)),
- Un webinaire le 28 novembre à 15h30, avec Johann Margulies, écrivain et philosophe, membre de l'ASFC, dont le dernier livre « Epuisé » paraît mi-novembre (voir [annexe 4](#)),

L'événement principal se tiendra quant à lui en format hybride, **le 21 novembre 2025 de 10h à 12h30 et de 14h à 16h45 à Nice⁷, avec retransmission en direct**, et proposera 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.**

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 ...



En direct le 21 novembre 2025⁸ :

9h30 – 10h00 – Accueil café

10h00 - Ouverture de la journée

Par Sylvia Lenoir Dranci, Coordinatrice régionale France Assos Santé PACA

10h15 – 11h00 - 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.

⁷ Salle Montréal, aéroport Nice Côte d'Azur, Terminal 1

⁸ Retransmission sur Teams, lien envoyé sur [inscription préalable](#), ouvert à tous, dans la limite des places disponibles



11h00 – 11h15 – Temps d'échange avec le public

11h15 – 11h30 – Pause

11h30-12h15 - Fatigues et pacing à travers la plateforme d'Education Thérapeutique du Patient « Avec P⁹ »

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

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 AFP^{ric} Bouches-du-Rhône et patiente-experte

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

16h20 : Bilan et clôture de la journée

A plusieurs voix

^{9 9} P pour Patient, Professionnel de santé, Proche aidant



Ateliers associés (en visio-conférence)¹⁰ :

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**



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

Animation : Magali Ferrer-Rigaud, patiente partenaire, membre du GTFatigues



A partir d'extraits choisis de « [Lettres à ma fatigue](#) »¹¹,

Avec l'autorisation des participants, les textes produits pourront être diffusés au cours du mois de sensibilisation aux fatigues (novembre 2025).

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

2 dates proposées au choix :

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

¹⁰ Ouverture des [inscriptions](#) aux ateliers le 21 octobre, informations à retrouver sur [Imagina](#) - Pour organiser les ateliers dans les meilleures conditions, étant donné le nombre de places limité, il sera demandé aux participants une contribution de 5 euros¹⁰ par atelier, payable en ligne après confirmation de votre inscription par les organisateurs.

¹¹ Recueillies dans le cadre de l'appel à écriture lancé en 2021 lors de la première Biennale des Fatigues.

Evènement associé

**Le lundi 17 novembre,
de 10h30 à 12h15**

Journée d'étude¹² « Dévoiler sa fatigue » ?



(C) Elodie Crozier



A l'occasion de la SEEPH¹³, 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 sur Youtube [en direct](#) puis en replay)

L'après-midi sera consacré à des ateliers d'expression créative sur la fatigue et de pacing (en présentiel 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).

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 »¹⁴ 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 (en présence et à distance via [BBB](#))

¹² Accessible en présentiel et en visio-conférence

¹³ Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes Handicapées du 17 au 23 novembre 2025

¹⁴ [Présentés le 21 novembre 2023](#)

Annexe 1

Les associations qui conçoivent, organisent et/ou soutiennent la 3^{ème} édition de la Biennale des Fatigues

Associations impliquées dans l'organisation de l'édition 2025 :

- afa Crohn RCH France (maladies inflammatoires du côlon et de l'intestin)
- AFP^{ric} (polyarthrites et rhumatismes inflammatoires chroniques)
- Apaiser S&C (syringomyélie et malformation de Chiari)
- APSSII (syndrome de l'intestin irritable)
- ASFC (Encéphalomyélite Myalgique / Syndrome de Fatigue Chronique)
- CSC (syndromes cérébelleux)
- Fibromyalgie SOS
- France Lyme
- SOS Hépatites
- Tous Chercheurs

Associations impliquées dans la diffusion et le rayonnement de l'édition 2025 :

- AMIS (myasthénies)
- CMT-France (maladies de Charcot-Marie-Tooth)
- ENDomind (endométriose)
- HPN France Aplasie médullaire (Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne et Aplasie Médullaire Idiopathique, maladies rares)
- Fibromyalgie France
- France Parkinson
- Lapéfa (Laboratoire Prophylactique d'Etude de la Fatigue dans l'Autisme)
- Neuro MAV France (Association dédiée aux patients souffrant de Malformations artérioveineuses cérébrales ou médullaires)
- SED'Occ (Syndromes d'Ehlers-Danlos, Occitanie)



Annexe 2

La plateforme Avec P

Ouvrir le chemin des possibles pour les patients avec les professionnels de santé, s'informer, apprendre, agir et transmettre vos savoirs.

La plateforme P s'adresse aux Patients, Proches, Professionnels ou étudiants en sciences de la santé, mais aussi équipes de soin exerçant, ou souhaitant aller vers le Partenariat de soin avec le patient.

Le GTFatigues y a développé un module sur les Fatigues, qui donne la parole à des patients, patients-experts, mais aussi à des professionnels de santé, à travers une centaine de capsules vidéo qui apportent des réponses aux principales questions que se posent les différents acteurs, qu'ils vivent ou prennent en charge les fatigues, ou encore soient proches ou aidants de patients concernés par une fatigue handicapante. Les fatigues sont abordées, tant sous des aspects biologiques et médicaux, que sous l'angle des solutions pour mieux vivre avec toute forme de fatigue chronique handicapante.

The screenshot displays the 'Plateforme Avec P' interface. On the left is a vertical sidebar with icons and labels for various sections: 'Fil d'actualité', 'Comprendre ma maladie', 'Mon quotidien', 'Partenariat de soins', 'Accompagnement', 'Mentions légales et conditions de confidentialité', and 'Je m'inscris'. The main content area on the right is titled 'Les fatigues' and features a search bar with the word 'Tous' and a list of modules. Each module includes a circular icon and a brief description:

- Ai-je appris dans ce module ?**: Un point sur ce que vous avez appris ! un court temps de réflexion qui m'est utile...
- Les fatigues : généralités**: La fatigue est un état courant qui peut toucher le corps, l'esprit ou les deux à la fois. Elle peut être passagère, liée à un effort ou un manque de sommeil, ou plus persistante, signalant un déséquilibre ou un problème de santé sous-...
- Comprendre les fatigues**: Comprendre la fatigue permet d'identifier ses causes, qu'elles soient physiques, mentales ou émotionnelles. Cela aide à adopter des solutions adaptées pour mieux récupérer et préserver son équilibre global.
- Vivre avec la fatigue chronique**: Vivre avec la fatigue chronique demande d'adapter son mode de vie en respectant ses limites et en priorisant le repos. Un accompagnement médical et un soutien psychologique peuvent aussi aider à mieux gérer le quotidien.
- Apprivoiser ses fatigues avec le pacing**: Le « pacing », c'est adapter son rythme de vie en fonction de l'enveloppe énergétique disponible au jour le jour. Cette stratégie diminuera la fréquence et l'intensité du malaise post-effort et permettra une expansion de l'enveloppe...
- Webinaire fatigues**: Cette rubrique regroupe l'ensemble de webinaires dédiés à la fatigue, pour vous informer, prévenir et trouver des solutions adaptées à chaque situation.

Le module « Avec P » sur les fatigues traite également du pacing, de façon très concrète et pragmatique.

Qu'est-ce que le séquençage des activités ?



Qu'est-ce que le séquençage des activités ?

Quels sont les principaux outils du pacing ? (



Quels sont les principaux outils du pacing ?

Si vous deviez résumer le pacing en 3 verbes, lesquels choisiriez-vous et pourquoi ?



Si vous deviez résumer le pacing en 3 verbes, lesquels choisiriez-vous et pourquoi ?

La plateforme Avec P offre ainsi des supports pour un accompagnement à la formation ou l'autoformation au pacing,

Contact Presse pour la plateforme Avec P : Eric Balez, patient-expert Afa Crohn RCH France, Nice, balezeric@aol.com

Annexe 3

Webinaire

Le jeudi 27 novembre de 18h30 à 19h30

« La fatigue : une approche non médicale »

Par Philippe Zawieja, psycho-sociologue

Modération :

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

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 délicate 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 ?



Sur webinarjam en live sur [inscription](#), dans la limite des places disponibles

Annexe 4

Webinaire

Le vendredi 28 novembre de 15h30 à 16h30

« Épuisé »

Par Johann Margulies, philosophe et écrivain

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



COMMUNIQUE DE PRESSE¹⁵

Johann MARGULIES¹⁶, 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.

Sur webinarjam en live sur [inscription](#), dans la limite des places disponibles

¹⁵ CONTACT PRESSE : amandine.dumas@humensis.com – 06 17 09 11 17

¹⁶ Membre de l'ASFC