

Joëlle Palmieri : la douleur impensée

Néoules Confrontée à une pathologie qui bouleverse sa vie au quotidien, l'autrice signe ici une autopathographie libre et introspective sur son parcours de combattante face à la fibromyalgie.

La Néoulaise Joëlle Palmieri est journaliste, politologue et militante féministe. Confrontée à une pathologie qui bouleverse sa vie au quotidien, l'autrice signe ici une « autopathographie »⁽¹⁾ libre et introspective sur son parcours de combattante face à la fibromyalgie. Elle mêle récit, contexte sanitaire dans lequel il se produit et manifeste pour une guérison. Son ouvrage, *La douleur impensée - Autopsie féministe de la fibromyalgie : une « maladie de femmes »*, après avoir été publié au Québec, vient de sortir dans les pays francophones d'Europe. À cette occasion, nous l'avons rencontrée.

Quand avez-vous senti les symptômes de la maladie et quand avez-vous connu le diagnostic ?

Mon premier ressenti violent a été en 2002. Une douleur sacro-iliaque invalidante m'a empêché de marcher quasiment du jour au lendemain. Après deux ans d'errance médicale, à la suite de six jours d'examen à l'hôpital parisien de Saint-Mandé, le diagnostic est tombé en 2004. Aucun traitement ne m'a été proposé à part le conseil de changer de travail. J'étais directrice d'agence de presse.

Pourquoi avez-vous ressenti le besoin d'écrire ce livre ?

J'ai commencé à l'écrire en février 2019 avant la Covid. Je veux vraiment que l'on comprenne que les douleurs multiples ne sont pas les symptômes d'autres maladies mais qu'elles sont toutes liées à la fibromyalgie. Cette pathologie chronique est encore trop peu connue du milieu médical et des patients eux-mêmes. Cette maladie s'exprime sur quatre



Joëlle Palmieri sera à Néoules, mercredi 24 novembre, à La passerelle.

maladie faisait partie de la nomenclature des affections de longue durée (ALD). D'où les actions en ce sens des associations de fibromyalgiques.

Vous dites que la fibromyalgie est une maladie de femme ?

Une étude réalisée par des algologues, fait état d'une estimation de 80 % de femmes parmi les diagnostiqués en 2006. L'Inserm, en 2020, annonce le chiffre de 90 % de femmes parmi les malades. Les chiffres parlent d'eux-mêmes.

Ce livre s'adresse à tous mais plus particulièrement à ceux concernés par la maladie (patients comme personnel médical)... Une fois le livre terminé, le lecteur saura comment s'y prendre, où se diriger ?

Je ne donne pas de recette miracle car il n'en existe pas, malheureusement. Chaque malade va avoir besoin d'un menu qui lui est spécifique et qui lui convient le mieux. Je présente juste mon parcours et mon travail personnel sur le sujet en est une illustration.

Vous en êtes à quel stade aujourd'hui ?

J'avais connu une rémission complète de 2004 à 2010 grâce au protocole que j'avais mis moi-même en place en pratiquant, par semaine, trois heures de shiatsu, une heure de gymnastique holistique et deux heures de natation. Lorsque j'ai emménagé en secteur rural, je n'ai pas retrouvé la possibilité de continuer ce protocole. Les infrastructures étaient éloignées et, physiquement, les déplacements coûtaient énormément. Du coup, la maladie a repris le dessus. Aujourd'hui, mon état est stabilisé, les douleurs sont là mais supportables.

Qu'espérez-vous de ce livre ?

Que les politiques de santé et de prise en charge évoluent et qu'elles soient plus en adéquation avec les véritables besoins du patient et de sa pathologie. Que le malade soit considéré avant tout comme un être pensant qui est à même de proposer des choses par rapport à sa propre expérience de la maladie et qu'il soit accompagné et non infantilisé. S'il y a une seule chose à retenir, c'est vraiment cela.

Rencontre avec les lecteurs

■ 18 novembre : soirée de lancement de la tournée de dédicaces à Paris, à 19 h, librairie du Québec à la Sorbonne.

■ 24 novembre : rencontre au centre social et culturel La passerelle à Néoules (14 h 30).

■ 4 décembre : visioconférence pour les professionnels du shiatsu.

■ 9 et 10 décembre : colloque à Rennes sur le thème :

« Ignorance scientifique, ignorance de genre ? »

■ 29 janvier 2022 : rencontre au Moulin à huile de La Roquebrussanne, 16 h. Thème : « Impact d'une mauvaise prise en charge des maladies chroniques ». Manifestation organisée en partenariat avec les associations Sel'l'Issole, Néoules en Fleurs et les Jardins d'Elie.

■ 24 mars : librairie Aglae et Sidonie à Marseille.

intime. N'est-ce pas difficile de se livrer ainsi ?

À la suite de mon expérience de journaliste, notamment auprès des premiers malades du Sida, j'ai appris que les savoirs qu'ils ont acquis par l'expérience de la maladie sont des pistes de soin. Pour comprendre la maladie, il est nécessaire de connaître l'histoire du patient, ses origines ainsi que son contexte social.

Pourquoi ce titre, *La douleur impensée* ?

Impensée car mal connue voire parfois ignorée. Surtout, c'est une maladie incomprise. Les symptômes ne sont pas visibles : il y a un fossé entre ce que ressent le malade et ce que perçoit l'extérieur.

La médecine conventionnelle a-t-elle répondu à vos attentes ou avez-vous dû vous tourner vers d'autres solutions ?

J'ai passé beaucoup de temps à chercher des spécialistes. Avec la médecine conventionnelle, il existe des pistes, notamment avec les algologues et les neurologues même si, pour l'instant, il n'y a pas de prise en charge totalement efficace. Mais si la médecine conventionnelle a son rôle à jouer, cette pathologie

demande plusieurs axes de prises en charge différents, notamment ceux de la sphère psycho-émotionnelle pour travailler sur les débordements émotionnels ainsi que les traitements comportementaux et cognitifs. Concernant les médecines complémentaires, ce qui a été très efficace pour moi, c'est le shiatsu que j'ai commencé en 2004. Il m'apporte un soulagement immédiat. Le chi-

“ **La majorité des soins adaptés et indispensables ne sont pas pris en charge.**”

qong ou le feldenkrais ont également été des aides majeures dans mon cas. Chaque malade aura besoin d'une approche thérapeutique qui lui est propre. La politique de santé publique est axée plutôt sur la médication et ne prend pas en charge, par exemple, les activités physiques, indispensables à l'amélioration. Ce type de soin pourrait être pris en charge si la

1. Un sous-genre de l'autobiographie.