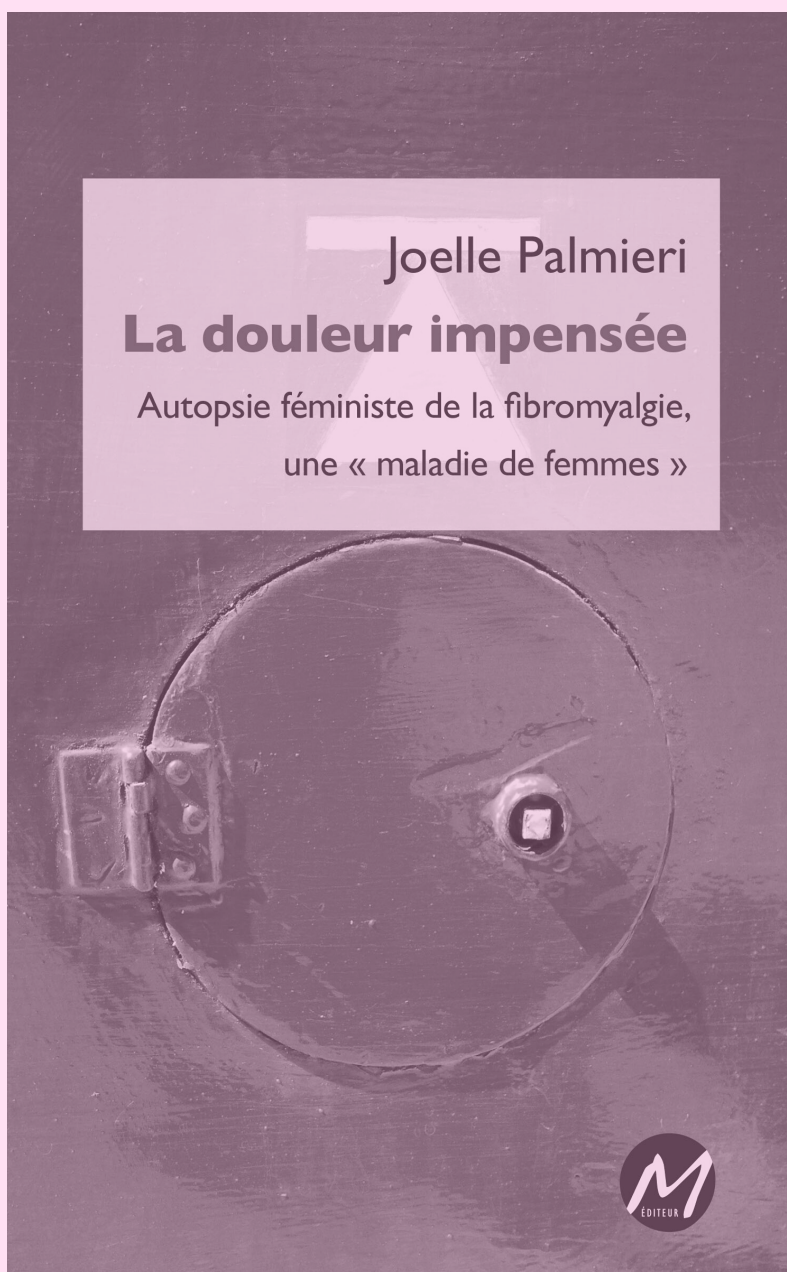


Qu'as-tu fait de ta soeur ?

Cycle de rencontres littéraires avec **Reine Prat** et une autrice invitée



Jeudi 19 mai - Avec **Joëlle Palmieri**
La douleur impensée

antre
peaux

Qu'as-tu fait de ta soeur ?

“Qu’as-tu fait de ta sœur ?” est une carte blanche à Reine Prat. Elle fait suite à l’invitation de l’auteure au sujet de son essai *Exploser le plafond. Précis de féminisme à l’usage du monde de la culture* en novembre 2021. À propos des personnes citées tout au long de celui-ci, on lui fait remarquer qu’il n’y a principalement que des femmes : “Je ne cite que ce qui attire mon attention” répond-elle.

“Qu’as-tu fait de ta sœur ?” c’est une interpellation, une invitation à venir rencontrer celles qui prennent la parole sur des sujets multiples : fibromyalgie, émancipation sexuelle, traduction, cartographie, entre autres.

“Qu’as-tu fait de ta sœur ?” c’est un programme de rencontres littéraires, sur un rythme bimensuel.

Avec, pour 2022 : **Virginie Jortay, Joëlle Palmieri, Nephys Zwer, Noémie Grunenwald.**

En partenariat avec la librairie La Plume de Sarthate .

Un stand librairie et vente sera présent sur chacune des rencontres avec l’ouvrage des rencontres passées et présentes.

Qu'as-tu fait de ta soeur ?

jeudi 19 mai 2022

Joëlle Palmieri

La Douleur Impensée

Rencontre avec l'autrice Joëlle Palmieri pour son livre *La douleur impensée. Autopsie féministe de la fibromyalgie, une « maladie de femmes »*.

Globalement impensée, la fibromyalgie touche très majoritairement les femmes. Déshumanisante, elle se caractérise par des symptômes aussi bien physiologiques (douleurs diffuses sur tout le corps, fatigue, perte de mobilité...), que cognitives (trouble de la mémoire, du comportement, de la concentration), accompagnés d'une avalanche d'émotions difficilement contrôlables (peur, colère, tristesse...).

Joëlle Palmieri ausculte les différentes phases de son appropriation de cette "maladie de la douleur" : de la création de son langage à sa gestion, de sa qualification à la valorisation des savoirs acquis par la maladie auprès de thérapeutes de différentes disciplines. Puis l'autrice analyse des données médicales et sociologiques, questionne les politiques de la santé publique, leur hiérarchisation des pathologies et des soins associés, leur agnotologie (production culturelle de l'ignorance) de genre, la toxicité financière pesant sur les malades et fait valoir les savoirs des patientes.

Les biais sexistes des professions de la santé, qui sont dommageables pour la santé des femmes, sont au coeur de sa compréhension des difficultés rencontrées pour soigner cette "maladie de femmes".

La Douleur Impensée
Extraits choisis

A thick, light pink diagonal bar spans across the page, tilted from the bottom-left towards the top-right. The word "Préambule" is centered on this bar.

Préambule

“ La “MALADIE DE LA DOULEUR” appelée “fibromyalgie” par certain·es spécialistes de la santé, est une maladie très répandue et peu reconnue. Elle se caractérise par des douleurs diffuses dans tout le corps, de la fatigue et des troubles cognitifs. Différente de la “douleur chronique” associée à d'autres pathologies (rhumatismes, cancer, maladies neurodégénératives ou cardio vasculaires...), son nom fait davantage référence à la douleur (algo) des tendons (fibro) et des muscles (myo)”

“ L'algologie (soin de la douleur) est souvent considérée par le corps médical comme une "sous-médecine" et la fibromyalgie comme pathologie secondaire. On observe ainsi une forme spécifique d'agnotologie - une production d'ignorance - tant la recherche médicale néglige certaines hypothèses, manque de réflexivité et répond à une stratégie qui oblitère les savoirs acquis par les malades. Cette ignorance s'accompagne de “préjugés” et “superstitions” perpétués par les médecins selon lesquels les femmes, animées par leurs “humeurs” changeantes ou par des formes d'“hystérie”, se plaignent sans raison, s'inventent des maladies, imaginent des douleurs, tandis que d'autres sont jugées normales comme les règles ou l'accouchement. La majorité des professionnel·les et responsables de santé continuent à dispenser une parole paternaliste qui place les patientes au rang de victimes ayant besoin d'encadrement technique, d'assistance, de soutien alors qu'elles devraient être considérées comme des personnes expertes d'un domaine médical spécifique.”

“ La fibromyalgie est impensé. Pour en rendre compte, je choisis de regrouper témoignage personnel et analyse des contextes où cette maladie se produit et est prise en charge. Je mobilise l'expérience que j'ai acquise tant au travers du vécu de cette affection disqualifiée que dans la pratique journalistique, la recherche en sciences sociales et le féminisme. Mon intention est d'élaborer un langage de cette “maladie de la douleur”, de la gérer, de la qualifier, de valoriser les savoirs qu'elle apporte et d'identifier les écueils rencontrés dans le but de les surmonter au mieux.”

“ Je m'adresse tant aux patientes qu'aux professionnel·les de santé, reconnu·es ou non et à toutes les personnes qui ne savent pas de quoi je parle. Loin de vouloir prendre leur place, j'ai pour ambition de leur transmettre mon expérience, de la partager et de la mettre en débat.”



Qui parle ?

“ JE SUIS la quatrième fille d’une famille ouvrière d’origine immigrée. Mes grands-parents sont analphabètes.”

“ [Ces] stéréotypes ont longtemps motivé mes écrits. Tout d’abord journaliste, j’ai, pendant vingt-huit ans, tiré le portrait d’autrui, mené des entretiens, suis partie sur les routes pour reporter et monter des journaux, des publications, dans le but d’aider d’autres femmes à en faire autant ou de diffuser leurs opinions sur des situations d’injustice. Politologue ensuite, je me suis intéressée à analyser les rapports sociaux de sexe et, plus largement, les rapports de domination qui structurent les relations sociales. Aujourd’hui, mon attention se porte sur la connaissance de la fibromyalgie en tant que maladie, du point de vue de celles qui la vivent.

Héritière de Simone de Beauvoir, mon combat pour la transmission de la mémoire des femmes et la valorisation de leur histoire est quotidien. Depuis mon adolescence, je scrute les savoirs propres des femmes et m’intéresse au fait qu’ils sont confinés à l’invisibilité ou au contraire mis en lumière par des stratégies créatrices. Tombée malade en 2002, cette frénésie prendra plus de sens, car documenter la “maladie de la douleur” s’inscrit dans le prolongement de ces engagements.”



Créer un langage de la douleur

“ Au cours des années, j’apprends que cette maladie est chronique en cela qu’elle s’installe, occupe le centre du corps et de l’esprit. La douleur ne correspond plus uniquement à des stimulations liées à des situations ponctuelles de danger (brûlure, chute, coupure...). Elle ne se résume pas à un symptôme, comme le croit une grande partie de la population, mais aussi la majorité du corps médical. En tant que symptôme elle est plutôt salvatrice : on a mal quand on reçoit un coup de marteau sur le doigt, quand on se prend le pied dans la porte, qu’on se brûle avec une goutte d’huile bouillante, quand sa gorge est chauffée au point qu’on a du mal à déglutir, quand son foie tire sous les côtes... Ce ressenti n’est qu’un signal automatique envoyé par le cerveau qui indique qu’une action plus ou moins urgente est exigée, le corps étant en danger. En tant que maladie, la douleur est spécifique.

Mon état de santé n’est pas la conséquence de problèmes mécaniques ou de seuls dysfonctionnements physiologiques. La douleur et la fatigue occupent une place à part entière et en cela se différencient de celles communes à beaucoup de patient-es d’autres maladies chroniques.”

"La “ maladie de la douleur ” a en commun avec les autres maladies chroniques de devenir une composante du quotidien, une copine qu’on n’a pas choisie et qu’il est impératif d’accueillir dans sa vie même si elle bouscule et prend de la place.”

A thick, light pink diagonal bar crossing the page from the bottom-left to the top-right.

S'orienter vers une interaction des savoirs
Transformer les savoirs sur la douleur

“ Je transpose volontairement les conclusions que j’ai retenues des dispositifs sud-africains pour oser des perspectives théoriques et méthodologiques pour le traitement, la prise en charge et la connaissance de la fibromyalgie. Je pars de l’hypothèse que l’échange patiente-thérapeute est transformé, notamment sous la forme de rencontres collectives, et ne s’arrête pas à la consultation en tête-à-tête ou à des groupes de paroles de malades dirigés par des professionnel·les de la santé. J’intègre aussi l’idée d’un accompagnement et d’un suivi spécifiques - récit écrit de l’expérience de malade, prise de parole, subjectivation, facilitation, explication, évaluation - , indispensables à l’apprentissage mutuel de la maladie. Les affirmations qui suivent équivalent à un manifeste.

La création de rencontres informelles, mais régulières, entre praticien·nes, allopathiques ou non, et patientes, permet de transgresser l’agnotologie de la douleur, de sortir collectivement de l’invisibilité réservée aux patientes. Ces rencontres peuvent mettre en lumière des expérimentations communes et donc une “identité collective féminine”, celle des principales concernées qui expérimentent, analysent, rejettent, apprécient, recherchent, les soins les plus adaptés à ce qu’elles ressentent : la douleur, la fatigue et les symptômes associés. Cette identité collective féminine contredit l’idée préconçue de savoir médical, institution historique qui considère que le traitement vient de la science (dure) et compte implicitement sur les femmes pour en attester. De fait, les fibromyalgiques peuvent davantage être reconnues comme bâtisseuses de nouveaux paradigmes (de la douleur notamment) plutôt que comme destinataires d’une politique (de la santé). L’expérimentation de la pathologie devient savoir au titre de sa mise en perspective collective et conteste le narcissisme, la seule pensée du “moi”, l’enfermement dans l’ “estime de soi”. “

“ [Il s’agit de] créer les bases d’une connaissance qui se partage, se discute, se multiplie, se nomadise, voyage.”

“ En ouvrant une brèche dans l’expression publique, les femmes qui racontent leur fibromyalgie interrogent l’exercice de pouvoirs (médical, politique, administratif, juridique), mettent en péril un fief masculin (les différents ordres : médical, politique, sportif ...), créant un savoir nouveau, non-initié par le “haut”, contrepoint d’un “savoir de dominants”. ”

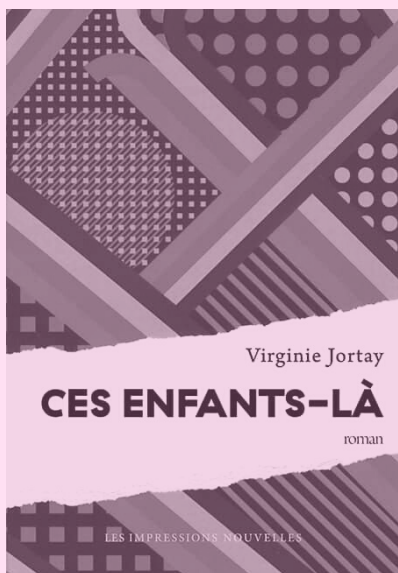
” Cette démarche enrichit l’exercice de la démocratie en la poussant dans ses retranchements : valoriser de fait la libre expression et l’égalité des expressions (entre médecin·es, praticien·nes et patient·es), comme deux composantes structurantes d’une société en changement. Elle expurge le contrôle (qui barricade, légifère) et donc le pouvoir des ordres (qui se servent du contrôle pour le maintenir). Elle libère une puissance, celle des subalternes, qui entrave la force imposée par les dominants. Étendue à toutes les unités de la douleur ou à tous les lieux de pratique de médecines complémentaires, une telle démarche peut démontrer l’iniquité de la force utilisée par le pouvoir politique pour marquer sa puissance.”

“ Cette approche va également à contresens d’un savoir mondialisé, qui a tendance à uniformiser la pensée. Elle s’accroche à chacune des identités personnelles, fortement empreintes de culture et de socialisation spécifique (langue, urbaine/rurale, riche/pauvre, racisée/non racisée, occidentale/non occidentale ...) en offrant d’autres visions de la maladie.”

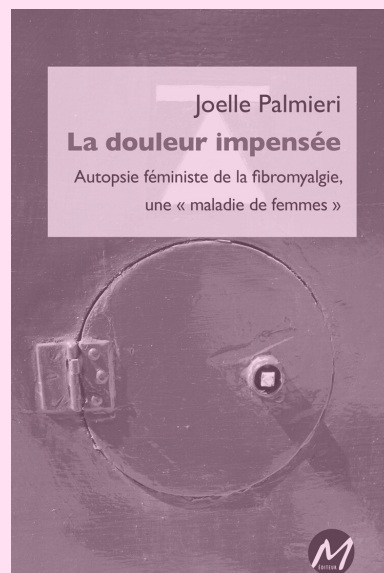
Qu'as-tu fait de ta soeur ?

Cycle de rencontres littéraires avec Reine Prat et une autrice invitée

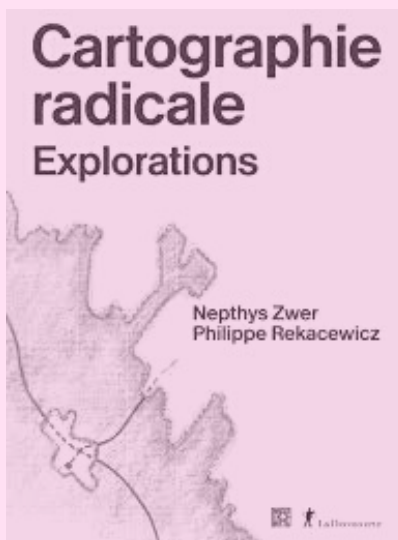
Les rendez-vous 2022 - 19h



Jeudi 17 mars
Virginie Jortay



Jeudi 19 mai
Joëlle Palmieri



Jeudi 15 septembre
Nephys Zwer



Jeudi 17 novembre
Noémie Grunenwald

antre
peaux