

SOMMAIRE

- Éditorial
- Actualités
- Parole à
- Zoom sur

ÉDITORIAL

2013 est une année importante pour l'AFVD. Depuis sa création en 2006, l'association n'a pas cessé de croître, de développer son réseau et ses actions : elle doit désormais pérenniser ce développement, garder la confiance de ses partenaires actuels et gagner celle de partenaires nouveaux ! Les administrateurs ont donc décidé de tout mettre en œuvre pour améliorer l'information sur la gouvernance, la gestion financière et les pratiques de l'association.

Par ailleurs, nous sommes heureux de vous apprendre que notre équipe de bénévoles s'agrandit. De nouvelles bonnes volontés ont rejoint nos rangs, ce qui va nous permettre de vous offrir de nouveaux services et de nouvelles permanences. Nos bénévoles sont précieux, pour que chacun puisse s'intégrer et s'épanouir dans les missions qui lui sont confiées, l'AFVD accueille, forme, valorise et anime ses équipes : un autre engagement qui fait partie de nos actions prioritaires.

Enfin, pour démontrer notre efficacité, peser dans le paysage associatif et faire entendre notre voix tant dans les territoires qu'au plan national, nous avons besoin de vos adhésions : notre but est de doubler le nombre de nos adhérents en 2013. Nous vous rappelons que l'AFVD est reconnue d'intérêt général et est habilitée à délivrer des reçus fiscaux.

D'avance, un grand merci à tous ceux qui nous rejoindront cette année.

Les bénévoles de l'AFVD

ACTUALITÉS



L'Assemblée Générale 2013 de l'AFVD se déroulera le 6 avril à Poitiers, Salle Timbaud - 4 rue St Paul, à partir de 14 h pour les adhérents, et sera ouverte à tous à partir de 16h30 pour une présentation du Dr Roy-Moreau du Centre Hospitalier Nord Deux-Sèvres sur le thème de « l'apport du Patient Expert auprès des consultations ».



NOUVEAU ! A partir du 15 Avril prochain, l'AFVD vous propose un service d'aide administrative : contactez la plateforme téléphonique **0810 510 310** les 1^{er} et 3^{ème} Lundis de chaque mois de 13h à 15h, une bénévole spécialisée sera à votre écoute.



SITES UTILES :

- **Liste des Centres de Traitement de la Douleur** sur le site du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, pour la consulter [cliquez ici](#).
- **Groupe Douleurs Chroniques** du site [entrepaticients](#)



Comme chaque année l'AFVD participe au Congrès de la Santé Mentale organisé par l'ANP3SM et sera la marraine de l'édition 2013. Pour plus de renseignements, [cliquez ici](#).



INFO PATIENTS* 0810 510 310

Du lundi au vendredi : 10h - 12h, 15h - 18h et 20h - 21h
Le samedi : 11h - 12h et 16h - 18h

* Numéro Azur

SUITE DE L'ARTICLE PARU DANS LA NEWSLETTER N°11

LE DÉBAT SUR LES « PATIENTS EXPERTS » :

En France surgissent en même temps et à nouveau plusieurs débats sur la transition sociale, institutionnelle que nous traversons. Mais ce débat qui a déjà eu lieu dans d'autres pays et pas seulement anglo-saxons, revient à l'ordre du jour et porte sur la reconnaissance et la validation de l'expertise profane. Son arrivée en décalé, est d'autant plus intéressante qu'il nous éclaire sur la spécificité de l'organisation de l'expertise en France.

Le premier niveau de discussion est somme toute assez pauvre si on le réduit à la question de savoir si un malade a intérêt à prendre le nom de patient ressource, de patient expert, de patient expérimenté, ou tout autre nom. On sait juste que patient expert est insupportable. Il est vrai que la question de la nomination n'est pas anodine dans un pays où les experts sont nommés en général sur recommandations d'autres experts qui sont en général leurs pairs et non pas par les usagers de cette expertise !

Par ailleurs dans notre pays, ce sont encore les noms, les modes d'adressage, les statuts, donc les phénomènes de reconnaissance et de valorisation sociale qui prédominent pour qualifier l'activité d'autrui. Il est tout à fait normal qu'en place d'une revue de la littérature sur les activités de fait conduites par les malades au bénéfice de l'intérêt général, on nous propose régulièrement une revue de vocabulaire franco-français oubliant au passage que les mots ont un sens en fonction du contexte dans lequel ils sont utilisés et aussi en fonction du statut de celui qui édicte que ceci veut dire cela et pas autre chose.

Face à la crise mondiale de l'expertise et de l'incertitude radicale que nous traversons, ce n'est peut-être pas d'ailleurs le meilleur débat à avoir qu'un débat sur l'expertise. À ce sujet les sciences sociales ont publié récemment un certain nombre de papiers et d'articles pour souligner la crise de l'expertise et la nécessité de reformuler les modalités de construction et de reconnaissance de celle-ci notamment pour y intégrer l'autodidaxie, les nouveaux modes de sa transmission et des savoir-faire.

Il paraît plus important de réfléchir à comment devenir expert, à rendre les autres experts qu'à rayer de la carte, au nom du désir de conserver un certain nombre de privilèges, les nouvelles formes d'expertise produites par des pans entiers de la population sous la forme d'un travail invisible ou rendu invisible par ceux qui ont le pouvoir d'en effacer les traces !

PAROLE À CATHERINE TOURETTE TURGIS



Catherine TOURETTE TURGIS
UPMC Sorbonne Université
Directrice des Enseignements en
Éducation Thérapeutique
Professeure Associée à l'UQAR

ZOOM SUR

Pour répondre aux questions de ceux qui se demandent à quoi sert une permanence, voici quelques éléments d'information recueillis auprès de Martine CHAUVIN concernant la permanence mensuelle de Poitiers, Pavillon le Blaye (un jeudi par mois de 9h30 à 16h. Pour plus de renseignements, consultez l'agenda des permanences sur le site Internet AFVD).

DEPUIS QUAND CETTE PERMANENCE EXISTE-T-ELLE ?

C'est la première permanence qui a été mise en place par l'association, elle existe depuis 4 ans. Elle s'est tenue dans un premier temps pendant la consultation pluridisciplinaire, elle a ensuite été transférée au Centre de Traitement de la Douleur.

COMMENT A-T-ELLE ÉTÉ CRÉÉE ?

C'est le neuro-chirurgien de la consultation pluridisciplinaire qui connaissait bien l'association qui a demandé sa participation dans l'intérêt de ses patients. Il est indispensable que l'équipe médicale s'implique dans la démarche, le partenariat est la seule voie possible pour le bon déroulé d'une permanence. Une convention a été signée avec l'établissement.

QUI S'EN OCCUPE ?

Comme dans toutes les permanences de l'AFVD, c'est un patient-expert formé à l'Éducation Thérapeutique, recruté selon des critères exigeant des capacités d'écoute, de neutralité et de confidentialité complétées par l'acquisition de compétences théoriques. Les bénévoles sont eux-mêmes des patients, ils se servent de leur vécu pour amener les autres patients à trouver les ressources pour gérer leur parcours de soins et améliorer leur qualité de vie.

COMMENT SE DÉROULE-T-ELLE ?

Les patients sont reçus individuellement ou en petits groupes lorsque les attentes sont similaires. Les patients accompagnés directement de la consultation douleur sont accompagnés physiquement par leur médecin jusqu'à la porte de la permanence. Les patients sont mis en confiance par le bénévole, qui répond à leurs questions, ou les oriente vers un autre interlocuteur : l'écoute et le partage sont



essentiels. Le bénévole anime les échanges entre patients en veillant au respect du code de déontologie, connu des équipes médicales, qui s'impose à lui.

QUI SONT LES PATIENTS QUI S'Y RENDENT ?

Ils peuvent être suivis par le Centre de Traitement de la Douleur ou venir suite à leur appel sur la plateforme téléphonique, ou par le biais du site internet, ou par le bouche à oreille. Ils souffrent de pathologies diverses, douleurs post-opératoires, suites de cancers, VIH, douleurs physiques ou psychologiques post-traumatiques suite à agressions

QUE CHERCHENT-ILS ?

Avant tout ils cherchent une oreille attentive, quelqu'un qui peut comprendre leur vécu de la douleur.

QUE TROUVENT-ILS ?

Une personne qui va leur faire prendre conscience de leur état de malades, car la plupart sont dans le déni ou le refus. Ensuite, une aide pour trouver des moyens qui vont leur permettre de faire ce qu'ils ont envie de faire, dans la mesure de leurs possibilités, et ainsi bâtir un projet de vie.

COMBIEN DE PATIENTS AVEZ-VOUS AIDÉ ?

Vient 4 ans nous avons aidé plus de 250 patients. L'AFVD vient aussi en aide aux proches, famille et amis qui ressentent de manière très forte les impacts de la douleur de ceux qu'ils aiment.

Pour connaître les dates des prochaines permanences dans votre région, rendez-vous sur notre site Internet www.association-afvd.com

Newsletter trimestrielle n° 12 - Mars
Directrice de la publication : Martine Chauvin
Rédaction : Catherine SEBIRE
Conception graphique : Axelle SEBIRE
Crédits photos : AFVD, photos libres de droit

CONTACT
Association Francophone pour Vaincre les Douleurs
www.association-afvd.com
association-afvd@neuf.fr