

# ASSOCIATION FRANCOPHONE pour VAINCRE les DOULEURS

Membre fondateur de Pain Alliance Europe - PAE



*Bulletin n°7 - Mai 2012*

«Apprivoisons la  
douleur, ne la laissons  
plus nous envahir»

Siège social : La Tillerolle

Chez Martine Chauvin : 1, Route de la Petite Roche - 79200 POMPAIRE (France)

Portable : 06 15 57 83 83 - Info Patients : 0 810 510 310 (*prix d'un appel local*)

Horaires conseillés : lundi, mardi, mercredi, jeudi, vendredi de 10h. à 12h., de 15h. à 18h. et de 20h. à 21h.

Samedi 11h. à 12h. et 16h. à 18 h.

E-mail : [association-afvd@neuf.fr](mailto:association-afvd@neuf.fr) - Site Internet : <http://www.association-afvd.com>

## Sommaire

Page 2	Mot de la Présidente
Page 3 à 6	Rapport d'activités
Page 7	Les Antennes
Page 8	La plateforme téléphonique
Page 9 à 10	Votre rubrique : témoignages de patients
Page 11	Théâtre forum « Aïe plus jamais ça »
Page 12 à 14	Groupe de parole dans les permanences
Page 15	Notre bibliothèque
Page 16	Comment adhérer



*Chers Amis,*

*La douleur chronique est une vraie maladie, qui peut vous toucher toutes et tous. Elle s'installe dans la durée, depuis plus de 3 mois, et ses causes sont multiples : rhumatismes, diabète, cancer, fibromyalgie, suites d'actes chirurgicaux, neuropathies... Comme toute maladie chronique, elle alterne entre des périodes de soulagement et des crises aiguës.*

*En France :*

*- 31,9 % des français souffrant de douleur chronique (avec 19,9% pour la douleur chronique modérée à sévère.....*

*Dans ce bulletin, la parole est donnée aux 2 co-fondatrices de l'AFVD pour exprimer leur vision de la douleur chronique sa reconnaissance et son acceptation : «**Pour Vivre Mieux Avec**».*

*Vous trouverez dans les pages suivantes toutes les manifestations et rendez-vous qui ont permis, à l'équipe de bénévoles de l'AFVD, de prendre la parole au nom des patients et de leurs proches.*

*Merci pour votre confiance et votre soutien.*

# Présentation des activités effectuées sur l'année (de Janvier 2011 à Décembre 2011)

## JANVIER 2011

- **Janvier** : plusieurs réunions du comité de pilotage de la pièce « Aie plus jamais ça »

## FÉVRIER 2011

- **25 février** : répétition de la pièce « Aie plus jamais ça » St Priest

## MARS 2011

- **18 Mars** : 1<sup>ère</sup> réunion de travail à l'ARS d'Orléans dans le cadre de la mise en place du projet douleur
- **25 Mars** : JTD Paris (Journée Thématique Douleur) de la SFETD (Société, Française, de l'Étude et du Traitement de la Douleur)
- **27 Mars** : 1<sup>ère</sup> représentation de la pièce « Aie plus jamais ça » Lyon

## AVRIL 2011

- **1<sup>er</sup> et 2 Avril** : Assises nationales de la pair-rémulation à Niort.

## MAI 2011

- **3 Mai et 4 Mai** : Intervention de Martine Chauvin au parlement européen dans le cadre de « Impact sociétal and pain » réunion de participation à la création du PAE - Pain Alliance Europe (Alliance Européenne Douleur)



- **8 Mai** : 4<sup>ème</sup> réunion sur le projet commun avec RSVa (Réseau de Santé Vie Autonome – Hérouville) sur la journée Douleur Handicap et Citoyenneté du 30 septembre 2011 présence de Jocelyne Paderi pour l'AFVD

- **20 Mai** : Journée des associations Cochon/Hôtel Dieu Rhumatologie (invitation de toutes les associations en relation avec les douleurs

## JUIN 2011

- **2-3 et 4 Juin** : Forum Hypnose Biarritz (traitement associé aux médicaments) Participants Laurence Opigez et Thierry et Martine Chauvin
- **6 et 7 Juin** : point sur le projet RSVa (Réseau de Santé Vie Autonome – Hérouville) sur la journée Douleur Handicap et Citoyenneté du 30 09 2011, le matin avec Handicap Citoyen et l'après-midi avec RSVa présence de Jocelyne Paderi pour l'AFVD
- **8 Juin** : ARS Caen – schéma régional douleur présence de Jocelyne Paderi pour l'AFVD.

- **11-12 et 13 Juin** : Tenue d'un stand à la foire exposition de Parthenay (79) Participants Martine Chauvin, Claudette La Soudière, Martine Faucher et Christiane Wozniack



• **15/16 et 17/06** : Congrès de l'ANPSSM (La douleur en santé mentale) présence de Annick Gitton et Daniel Adam

• **21 et 22/06** : Invitation par le CREINO à « Euro cancer » à Paris intervention de Nadine Lefeuve

• **22 Juin** : ARS soirée grand public à Caen avec la présence de Jocelyne Paderi pour l'AFVD

• **23 Juin** : réunion au Conseil régional de Caen par Jocelyne Paderi pour l'AFVD

• **24 et 26 Juin** : Congrès des médecins généralistes à Nice. Présence de Laurence Opigez, Catherine et Lucie Vincendeau

• **27 Juin** : Intervention de Martine Chauvin au Sénat sur le thème « La douleur chronique en France »



### JUILLET 2011

• **19 Juillet** : Emission de radio, « priorité santé en direct » sur RFI avec Alain Serrie et Martine Chauvin.

### SEPTEMBRE 2011

• **13 Septembre** : Projet création permanente à LILLE (Pr Serge Blond) et Réunion de travail sur le projet « Art-thérapie » présence de Martine Chauvin, Laurence Opigez et Loïc Bernard

• **17 Septembre** : Fête de l'AFVD en Poitou Charentes, un dîner avec présentation par un groupe de danses country et spectacle offert par Philippe Mistral (participation d'une grande partie des membres du CA)



• **20 Septembre** : première réunion au ministère PARIS, dans le cadre du groupe de travail du programme d'action douleur venant en complément des 3 plans écoulés. Un planning de réunions toutes les 3 semaines est engagé jusqu'en avril 2012.

• **21 Septembre** : Rendez-vous au cabinet de Françoise Grossetête pour travailler sur un dossier de développement d'actions menées par des parlementaires.

• **28/29 Septembre** : déplacement à RENNES pour le Salon AUTONOMIC participants Catherine Vincendeau et Martine Chauvin.

• **30 Septembre** : HEROUVILLE SAINT CLAIR/Banlieue CAEN journée douleur avec la programmation de la pièce de théâtre forum « Aïe plus Jamais ça », participation de Catherine Vincendeau – Jocelyne Paderi – Martine Chauvin pour l'AFVD et du Réseau du Bessin.

### OCTOBRE 2011

• **6 et 7 Octobre** : 1<sup>ère</sup> session du D.U ETP de Martine Chauvin, deux jours par mois jusqu'en juin 2012 date de la soutenance.

• **8 Octobre** : JTD SFETD (Sté Française de l'étude et du traitement de la douleur) Paris, 2<sup>ème</sup> session

• **13 Octobre** : Forum des Associations PFI-ZER avec la participation de Catherine Sebire sur le thème « la levée de fonds » comment obtenir des fonds.

• **15 Octobre** : réunion du CA de l'AFVD à ST AVOLD

- **16 Octobre** : ST AVOLD Fête AFVD en Alsace invitation et organisation par Patrick et Yasmine Zimmer et participation de Catherine Vincendeau – Catherine Sebire – Daniel et Martine Faucher – Martine et Marie Chauvin – Claudette La Soudière - Serge et Christiane Wozniack, Sylvie Prouteau, Philippe Mistral et Annick Gitton. Déroulement de la journée, Marche le matin, puis intervention du Docteur Simon Anna sur la prise en charge de la douleur, ensuite choucroute à midi et spectacle de Capoeira par la troupe du fils de Patrick et Yasmine et spectacle offert par notre parrain Philippe Mistral



- **17 Octobre** : Intervention de Martine Chauvin de l'AFVD lors de la Journée Mondiale de la Douleur, Hôpital Georges Pompidou à PARIS organisation par le ministère de la santé et la SFETD

- **17 Octobre** : Co-organisation de la J.M.D à Poitiers en partenariat avec le CLUD et programmation de la pièce de Théâtre « Aïe plus jamais ça » avec DSF (Douleur Sans Frontière) présence de Catherine Vincendeau, Claudette La Soudière et Philippe Mistral.

- **17 Octobre** : Présence de l'AFVD à Joué-Lès-Tours avec Laurence Opigez autour d'un stand JMD.

- **18 Octobre** : Journée mondiale de la douleur à Orsay avec Nadine Lefeuve

- **19 Octobre** : Présence de l'AFVD à Caen avec Jocelyne Paderi, dans le cadre de la journée Mondiale de la Douleur avec une intervention « Céphalées Migraines »

## NOVEMBRE 2011

- **15 Novembre** : Présence de l'AFVD AVEC Martine Chauvin à l'Hôtel Dieu avec un stand « le droit fondamental du patient au maintien d'une vie sociale dans et hors de l'hôpital »

- **15 Novembre** : Journée Cancérologie PARIS présence de Catherine Vincendeau et Martine Chauvin

- **du 16 au 19 Novembre** : Congrès SFETD CNIT de la Défense à PARIS (Modérateur d'un forum Martine Chauvin et présence de Catherine Sebire, Catherine Vincendeau, Laurence Opigez, Annick Gitton et Daniel Adam)

- **25 Novembre** : Journée des Associations Medtronic à Paris l'AFVD était représentée par Philippe Mistral.

- **28 Novembre** : Intervention Martine Chauvin aux côtés du Dr CLERE de Châteauroux aux Journées Internationales de la Qualité Hospitalière et en Santé à la Villette Paris, présence de Laurence Opigez.

- **29 Novembre** : Régionales Douleurs GRENOBLE (Catherine Sebire représentait l'AFVD)

- **30 Novembre** : Lancement du PAIN Alliance Europe PAE à Bruxelles, présence de Martine Chauvin et Virginie Van Belleghem qui représentera l'AFVD.

## DÉCEMBRE 2011

- **9 Décembre** : Journées Pédiadol (prise en charge de l'enfant) Annick Gitton participait à cette journée de formation pour l'AFVD.

- **12 – 14 Décembre** : Congrès SFR (Société Française de Rhumatologie) au CNIT de la Défense à PARIS participaient, Laurence Opigez et Catherine Sebire

# Le site de l'AFVD

*En 2012 notre projet est de rajeunir notre site !*

Vous y retrouverez :

L'agenda des permanences dates, lieux et horaires !

L'agenda des évènements auxquels l'AFVD participe et intervient au nom des patients,

Pour les adhérents, les derniers articles publiés dans la Presse Médicale

<http://www.association-afvd.com>



Une nouveauté, un blog sur lequel vous pouvez échanger

*Rejoignez la communauté du blog de la douleur ...*



**Et abonnez-vous à la Newsletter,  
vous recevez nos informations directement chez vous.**



# Antennes AFVD

## **Permanence à la Clinique de la Toussaint à Strasbourg**

Présence d'un membre expert de l'AFVD à la Clinique de la Toussaint, 29 Rue du Faubourg National, de 10 h à 15h30.

## **Permanence au CHU de Poitiers**

Présence de patients experts de l'AFVD de 9 h à 16 h lors de la consultation pluridisciplinaire au centre de traitement de la douleur, Pavillon LE BLAYE - [www.chu-poitiers.fr](http://www.chu-poitiers.fr).

## **Permanence à Epinal**

Maison de Santé Saint Jean, Consultation douleur 2ème étage, de 10h à 12h00.

## **Permanence à l'Espace des Usagers CHU POITIERS**

Présence d'un patient expert à l'espace des usagers CHU 2 rue de la Milérierie Hall Jean Bernard 86000 Poitiers - [www.chu-poitiers.fr](http://www.chu-poitiers.fr)

## **Permanence à Bressuire**

Présence du patient expert de l'AFVD au Centre Hospitalier de 10h à 15h salle d'attente de la consultation douleur, des entretiens peuvent être individuels dans le local IRM, le 1<sup>er</sup> vendredi de chaque mois.

## **Permanence à Parthenay**

Présence du patient expert de l'AFVD au CCAS de Parthenay - Maison de la Solidarité 10-12 rue de la Citadelle 79200 Parthenay de 15h à 17 h.

## **Permanence à Châteauroux**

Présence du patient expert de l'AFVD à la consultation pluridisciplinaire de Châteauroux le dernier jeudi du mois de 14h à 17h. Centre Hospitalier 216 Avenue de Verdun 36000 Châteauroux. <http://www.ch-chateauroux.fr/>.

Merci de prendre rendez-vous auprès du Secrétariat Centre Hospitalier au 02 54 29 66 15.

***Les responsables d'antenne se sont engagés à respecter la charte régionale AFVD.***

***Merci de vous renseigner sur les dates et les horaires en consultant l'agenda sur le site.***

***Tous les intervenants de l'association sont formés à l'écoute, par un organisme reconnu : l'IPCEM (Institut de formation des soignants à l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques).***

# **— Plateforme téléphonique —**

**Appeler le 0810 510 310** (coût d'un appel local) tous les jours de 10h à 12h – de 15h à 18h et de 20h à 21h sauf le samedi de 11h à 12h et de 16h à 18h, il n'y a pas de permanence les dimanches et jours fériés.

*Un membre de l'AFVD formé à l'écoute téléphonique par un organisme reconnu : l'IPCEM (Institut de formation des soignants à l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques), est là pour vous renseigner et vous aider.*

*Les appels sont structurés, d'abord par l'écoute sur le parcours du patient, par quelques conseils (infos sur les centres de traitement de la douleur, autres associations si pathologie précise etc ...) et par des objectifs (encouragement, bonne prise de médicaments, discussions avec le corps médical etc...)*

*Depuis le démarrage de cette permanence nous avons enregistré une progression constante du nombre des appels.*

*Les personnes étant à votre écoute sont :*

*Madame Martine FAUCHER*

*Madame Annick GUITTON*

*Madame Martine CHAUVIN*

*Madame Laurence OPIGEZ*

Avec le soutien de la fondation APICIL

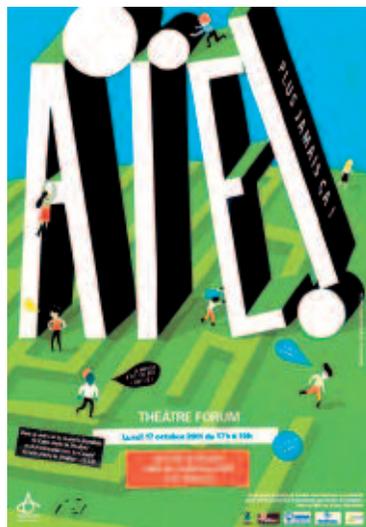


# “Aïe plus jamais ça” continu sa tournée en 2012

**Venez découvrir ce spectacle et y participer à :**  
(voir les dates précises sur notre site)

- Marseille deuxième trimestre
- Tarbes en octobre
- Paris en fin d'année 2012

**Principe du théâtre forum :** une troupe de comédiens joue une courte pièce de 15 à 20mn sur un thème illustrant un sujet d'oppression ou une problématique de la réalité sociale, économique ou sanitaire de la communauté. A la fin de la scène, souvent catastrophiste, le meneur de jeu propose aux spectateurs, à partir de leurs réactions, de rejouer la pièce de manière spontanée pour en modifier le déroulement et l'issue.



**Douleurs Sans Frontières** a eu l'idée d'utiliser ce type de spectacle pour mettre en scène une pièce ayant pour thème " la prise en compte de la douleur". Elle a fait appel à la troupe TENFOR, pour mener le spectacle <http://www.tenfortheatre.fr/theatreforum.html>

**DSF souhaite compiler l'ensemble des réactions des personnes concernées par la douleur ayant participé aux spectacles, pour élaborer un Livre Blanc qui sera remis aux instances en charge de la Santé.**

**Des associations partenaires** se sont jointes au projet, comme l'AFVD et le CISS, Comité Interassociatif Sur la Santé <http://www.leciss.org/>

Pour en savoir plus sur le spectacle forum à l'initiative de Douleur Sans Frontières, en partenariat avec l'AFVD : <http://www.douleurs.org>

# Témoignages

## EDITO

### LA DOULEUR CHRONIQUE

Par *Martine Chauvin - Présidente de l'AFVD*

- 6,9 des français souffrant de douleur chronique neuroptahique (avec 5,1% pour la douleur chronique neuropathique modérée à sévère EVA>4)1- 20,3 % de migraineux dans la population générale adulte avec pour 1 sur 5 une perte de productivité de plus de 10 Jours par trimestre (grade MIDAS III et IV) 2  
- Dans les 27 pays européens on estime entre 75 et 100 millions le nombre de patients douloureux chroniques.3

- Pour un tiers des personnes atteintes de douleurs chroniques, il a fallu attendre plus d'un an pour avoir le diagnostic.4

La prise en charge de la douleur doit se faire par des équipes de soins pluridisciplinaires afin de prendre en charge la personne dans sa globalité. La douleur, il faut en parler, et la première personne vers qui on peut se tourner, c'est son médecin généraliste. Celui-ci saura mettre en place les moyens les plus adaptés pour un soulagement et si l'objectif n'est pas atteint, une prise en charge en structure spécialisée pourra être envisagée.

Le diagnostic repose sur le fait de croire le patient. Ecouter le patient et son entourage, croire ce qu'il dit : « Je crois que ma douleur est grave » - « Je pense que je pourrais aller mieux si on m'écoutait »

L'implication du patient est très importante, il faut prendre le temps, se fixer peu d'objectifs à la fois, mais ceux-ci doivent être réalisables et raisonnables. Un traitement adapté à chaque cas c'est possible, mais cela prend du temps. Lorsque qu'il y a une bonne communication entre le patient et les professionnels, les chances de réussite sont meilleures. Il faut réévaluer régulièrement la douleur et les traitements : il est nécessaire de consulter autant que besoin. Certains traitements peuvent provoquer des effets secondaires mais ils peuvent être diminués, il est donc recommandé d'en parler avec son médecin. Lorsqu'un traitement ou une association de traitements médicamenteux ou non médicamenteux convient, le bonheur de retrouver ses activités quotidiennes est particulièrement apprécié.

*1 Bouhassira et al : pain 2008 380-387. 2 Lanteri-Minet et al Cephalalgia 2005. 3 Communiqué de Presse Pain Alliance Europe 29 Novembre 2011. 4 D'après l'enquête réalisée par InSites Consulting auprès de 204 patients en France ayant souffert de douleur chronique. Pain Proposal Patient and Primary Care Physician Survey. Juillet à septembre 2010.*

## LE CHEMIN DE L'ÉVOLUTION ET LA DÉCOUVERTE DE L'ÉQUILIBRE

Par *Jocelyne PADERI, co-fondatrice AFVD*

Accepter ce qui est, composer avec ce qui peine, qui entrave et qui fait souffrir. Renoncer à ce qui fait trop mal ou qui engendre impuissance et frustration, sans renoncer à la vie. Etre patient, progresser peu à peu, faire de la place pour d'autres satisfactions. La peur, le regret, la revendication ternissent l'existence. Bien que normales, elles n'ont qu'un temps. Se dénigrer, dénigrer l'impuissance médicale ou attendre un miracle sont des impasses. C'est une lutte pied à pied, parfois longue et difficile, de ne pas se laisser envahir par le négatif, les idées noires, mais elle est payante.

On trouve des stratégies de détournement de l'attention, d'accès au calme intérieur, de joie dans de petites choses de la vie et dès lors la douleur recule, occupe moins d'espace dans la pensée et le ressenti.

Par *Jocelyne PADERI, co-fondatrice AFVD, et Anita VIOLON, docteur en psychologie, psychothérapeute et hypnothérapeute spécialiste de la douleur* - extrait du Guide du douloureux chronique DDB, 2010



**Anita VIOLON :** *Quels changements avez-vous opérés dans votre manière d'être, d'aborder la vie, de vous comporter ?*

**Jocelyne PADERI :** *Tout d'abord j'ai compris combien il était important de pouvoir exprimer mes émotions. Plus tard, j'ai appris comment les canaliser mais au départ tout était confus, je ne voyais pas les relations de cause à effet entre la perception de la douleur et les facteurs qui pouvaient agir sur cette perception. Maintenant, je peux plus facilement évaluer pourquoi, dans certaines situations, je suis plus sensible à la douleur. Cela m'aide d'ailleurs à me calmer ou à relativiser.*

*Sur les conseils de mes médecins, après une longue réflexion, j'ai finalement demandé une mise en invalidité. Le fait de m'arrêter de travailler m'a non seulement permis de prendre du temps pour me soigner, mais aussi de vivre plus, faire des choses plus tranquillement, cuisiner, prendre un thé, voir des amis. J'ai accepté de me faire plaisir sans me sentir coupable, par exemple passer une journée sans rien faire. Toutefois, pour d'autres douloureux, l'inactivité professionnelle n'est pas une panacée. « Elle peut induire une détresse émotionnelle, une baisse de l'estime de soi et une diminution générale de la motivation I. » Elle peut amener de grandes difficultés personnelles, sociales et financières. Un cas n'est pas l'autre....*

**1. Anne Françoise ALLAZ, Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques, Médecine et Hygiène, 2003.**

### **Nathalie - Reims**

*En Janvier 1988, suite à un accident de sport, des douleurs dorsales et de sciatique dans le mollet droit apparaissent. Je rentre à l'hôpital pour subir pendant 15 jours des extensions à la Tillaut. Ces extensions avec des poids au niveau des pieds sont si douloureuses que je suis sous Valium très rapidement. Je sors de l'hôpital 15 jours après avec un corset et je n'ai plus d'équilibre. J'entame alors une longue série de séances de kinésithérapie mais malgré cela, le mal ne diminue pas.*

*Le 18 Juin 1988, je subis une opération de deux hernies discales au niveau L4-L5, L5-S1 en urgence suite à une paralysie partielle du pied droit. Après deux jours de souffrance, une nouvelle intervention a lieu pour découvrir une fibrose cicatricielle qui sera le début de mes ennuis, puisqu'elle occasionnera à vie des douleurs neuropathiques.*

*Malgré cette intervention, je sors de la clinique avec des douleurs résiduelles de sciatique dans le mollet droit. Après avoir épuisé la plupart des antalgiques de l'époque, le neurochirurgien qui s'occupe de moi m'adresse à un confrère de l'hôpital de Bordeaux.*

*C'est là que je découvre le neurostimulateur externe. Cela semble bien me soulager au point que j'investis pour l'acheter (à l'époque ce n'était pas remboursé par la CPAM. Malheureusement au bout de quelques mois, ma peau ne supporte plus les électrodes. Me voici revenue au point de départ.*

*Le neurochirurgien me propose alors un neurostimulateur implanté selon une toute nouvelle technique. Ne voyant aucune issue, je lui fais confiance pour cette implantation. Il m'implante des électrodes sous anesthésie locale, l'opération dure 3 fois plus longtemps que prévu car des barrières empêchent de faire monter correctement les électrodes. Je reste plusieurs jours avec le boîtier à l'extérieur afin de voir si tout fonctionne correctement, si les sensations sont bonnes. En fin Novembre 1989, me voici implantée en profondeur. J'ai à l'époque 28 ans.*

*Dans un premier temps, il n'est pas question d'avoir un enfant, mais au fil du temps, les contrôles étant toujours positifs, je reçois l'autorisation pour concevoir un enfant. Après une grossesse couchée de 8 mois et une césarienne, nous avons la joie d'accueillir un petit garçon en 1992. Nous n'aurons qu'un enfant car il n'est pas facile de s'occuper d'un bébé au quotidien avec le handicap qui est le mien.*

*Tout se déroule bien avec des contrôles tous les six mois. Mais en 2003, plus aucune stimulation dans la jambe. Ce n'est pas la pile mais les électrodes qui sont descendues et ne font plus leur usage. Ayant déménagé entre temps, je suis suivie à Créteil et il faut prévoir une nouvelle implantation ainsi que la suppression de l'ancien matériel. En Juin 2003, je suis donc implantée de nouvelles électrodes sous anesthésie générale et le neurochirurgien ne parvient pas à ôter l'intégralité de l'ancien matériel. Cela ne m'empêchera pas de vivre mais c'est gênant. Après 15 jours d'hospitalisation, je rentre enfin chez moi.*

*Depuis cette date, j'ai été obligée de faire changer la pile une fois et je continue d'aller régulièrement à mes contrôles semestriels. Je parviens à travailler avec un aménagement d'horaires et je me fais aider pour les tâches ménagères.*

*La neurostimulation a changé ma vie, même si tout n'est pas parfait, je peux vivre presque normalement. Gardez courage, le parcours est parfois long mais cela vaut la peine.*

# Groupes de parole dans les permanences

Lors des permanences les patients échangent leur expérience de vie au quotidien, certains expriment leur ressenti par des poèmes ou des peintures qu'ils réalisent à leur domicile et les rapportent lors de la permanence suivante, et à nouveau des échanges se font.

## *Lettre à ma douleur*

*Il ne faut pas croire que tu as gagné parce que je te supporte.*

*Tu es envahissante, irritante, agaçante.*

*Tu te glisses doucement mais sûrement pour me prendre par surprise, même si je t'attends pour mieux te repousser.*

*Tu as failli gagner.*

*Ne sachant pas comment t'aborder, j'ai voulu que tout finisse, tu me faisais trop souffrir.*

*Dans ma tête, continuer comme ça « non », plutôt partir.*

*Période noire, très noire.*

*Mon chirurgien m'a alors envoyé vers des personnes formidables, qui ont su m'écouter et m'expliquer ce qu'il fallait faire pour que tu ne gagnes pas.*

*Petit à petit, j'ai changé ma façon de vivre.*

*Là, tu étais beaucoup moins fière, moins triomphante.*

*Je te repousse, et chaque fois c'est une petite victoire.*

*Je sais que tu seras toujours là.*

*Qu'il y aura des jours où tu arriveras à me faire souffrir, mais prends garde, je ferai tout pour que tu ne gagnes pas.*

*Ce ne sera pas toujours facile, mais après tout, toi tu es seule moi « non ».*

*Correspondance de Marie-France  
Patiente de la permanence AFVD  
dans la consultation douleur de Châteauroux*

## *La douleur*

*La douleur chronique est une présence négative, lancinante,  
D'apparition insidieuse, persistante,  
Que l'on ne peut palper, toucher, définir...*

*C'est une agression constante qui rend la vie impossible.*

*Quand la douleur devient invalidante,  
Elle découd le tissu social.*

*Nous avons peur de la dépendance.*

*Nous avons peur d'être encore douloureux,  
et l'estime de soi est abaissée.*

*La douleur à une mémoire puisqu'elle revient ;  
Elle peut avoir des répercussions importantes sur le quotidien,*

*Même si elle est bénigne.*

*Une douleur qui grandit ne ce compte plus,  
On ne peut pas lui donner un chiffre.*

*Elle engendre des états difficiles à maîtrisés,  
Comme l'impatience, le manque d'intérêt et d'énergie...*

*La douleur donne l'impression que les assises de la vie vacillent.*

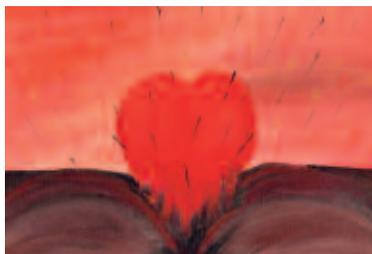
*La douleur crée une situation radicale et parfois irréversible.*

*Le temps passant, la douleur est perçue différemment,*

*Nous apprenons à l'apprivoiser.*

*Expression de Marie-Pierre  
Patiente de la permanence de l'AFVD  
dans la consultation de la douleur  
de Châteauroux*

Voici deux peintures réalisées par Nelly elles représentent sa douleur.



Voici une peinture réalisée par Nelly qui représente le bonheur.



## LA DIGNITE

*La dignité est le respect de la personne, de son corps, de son esprit,  
Une certaine qualité de vie, un concept à réaliser.*

*Il faut que nous soyons capables de prendre des décisions,  
Etre digne de soi, de son intégrité physique et morale.  
Cela veut dire, être autonome physiquement et psychologiquement,  
Etre autonome financièrement, exprimer ses désaccords...*

*Vivre dignement commence par la liberté de chacun,  
Car vivre dans la crainte de la douleur,  
Vivre dans la crainte de l'humiliation...  
Peut conduire à renoncer à sa dignité.*

*Rester digne, avoir sa propre morale n'est pas un luxe qu'on paye au prix fort,  
Car la dignité ne s'achète pas dans ce monde où tout se vend, où tout s'achète.*

*Etre digne, n'est plus un moyen de transmission que la société cherche  
à nous apprendre.*

*L'environnement à un rôle important,  
Représentatif, responsable, vis à vis de l'individu.*

*Rester digne, c'est donner un sens à sa vie, par le travail, par la  
construction d'un projet,  
Tisser des liens sociaux comme l'amitié, aider une personne en difficulté...*

*-Les choses ont un prix, mais l'humain n'en a pas.  
Ce monde de surconsommation ne partage ni faiblesse, ni douleur.  
Il écrase tous les sentiments ressentis, la dignité n'existe plus.*

*Et pourtant, il faut bien vivre ! - Rester digne.  
Même si toutes les valeurs partent, la dignité peut rester*

*- Croyez-vous que la dignité est une valeur morale ?  
La dignité morale ne se différencie pas de la dignité physique, l'explication  
reste la même.*

*Quand la maladie psychologique et physique frappe l'individu,  
Cela impose certaines contraintes que l'être humain ne peut pas toujours  
accepter.*

*Nous pouvons tous tomber dans l'indignité quand la souffrance nous  
soumet à l'indépendance.  
Nous ne sommes plus capables d'être.*

*Nous, malades douloureux, nous pesons lourds sur l'économie d'un  
pays, mais tant que nous dépensons notre argent, nous sommes encore  
considérés comme « individus dignes ».*

*J'ai abordé ce sujet avec beaucoup d'appréhension, un contexte difficile  
et douloureux.  
Alors changeons le regard de la société face à la dignité et à l'indignité.*

*Expression de Marie-Pierre  
Patiente de la permanence de l'AFVD  
dans la Consultation Douleur de Châteauroux*

# L'AFVD s'ouvre sur l'Europe

## **L'AFVD est fondatrice de l'Alliance Douleur Europe (PAE, Pain Alliance Europe),**

*Une nouvelle Alliance pour soutenir 100 millions de patients souffrant de Douleur Chronique.*

*Bruxelles, 29 Novembre 2011. En présence de plusieurs responsables membres du Parlement Européen issus des principaux partis Politiques, d'un Représentant du Commissaire Européen John Dalli, et du Président de l'EFIC (L'organisation médicale européenne de la recherche sur la douleur), la création de Pain Alliance Europe (PAE) a été officialisée au Parlement Européen. L'objectif de cette nouvelle Alliance – un réseau fédérant 18 organisations non gouvernementales (ONG) et représentant à ce jour 11 pays européens – est de donner une visibilité et un soutien aux millions de personnes souffrant de douleur chronique, sans accès aux traitements adaptés, et dont la qualité de vie individuelle est lourdement impactée par cette affection, qui génère par ailleurs des pertes économiques lourdes à l'échelle européenne, de l'ordre de plusieurs millions d'euros chaque année en raison notamment des arrêts ou incapacités de travail qu'elle engendre.*

Un Européen sur quatre souffre de douleur intolérable, soit 100 millions d'individus à l'échelle des 27 pays de l'Union Européenne, et la moitié d'entre eux ne bénéficie d'aucun traitement ni même de considération pour leur état pathologique. Tandis que les douleurs rhumatismales, orthopédiques ou cancéreuses sont reconnues et soutenues par de nombreuses organisations pour améliorer leur connaissance et leur traitement, la douleur chronique en tant que maladie est une pathologie encore virtuelle et méconnue pour les professionnels de santé et la population générale. "Le soulagement de la douleur étant un droit de l'homme reconnu par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et Human Rights Watch (HRW), les états membres de l'Union Européenne devraient considérer l'efficacité de la prise en charge et l'accès aux traitements de la douleur chronique comme une priorité de santé publique", estime Hans Georg Kress, président de l'EFIC, la Fédération Européenne de l'association internationale pour l'étude de la douleur ([www.efic.org](http://www.efic.org)).

Travaillant aux côtés de Gina Plunkett, la responsable de l'organisation "Douleur Chronique Irlande" et Présidente de l'Alliance Douleur Europe (Pain Alliance Europe \_ PAE), il accueille la création de cette alliance européenne comme « une étape importante vers notre objectif de reconnaissance officielle de la douleur chronique comme un véritable défi de santé publique, non seulement auprès des patients et des médecins, mais aussi auprès des responsables politiques, stratégiques et opérationnels des systèmes de santé dans toute l'Europe ».

Pour Gina Plunkett, elle-même souffrant de douleur chronique, il sera "primordial" d'appeler les gouvernements européens et les institutions Européennes à s'engager dans une démarche active et à décliner une « feuille de route » opérationnelle dans leur agenda politique.

Les étapes et actions proposées sont :

1. Reconnaître que la douleur est un facteur limitant important de la qualité de vie et devrait être considérée comme une priorité essentielle par le système de santé national.
2. Favoriser et développer auprès des patients, des familles et des aidants, la disponibilité des informations et l'accès au diagnostic et à la prise en charge de la douleur.
3. Sensibiliser et renforcer la prise de conscience de l'impact médical, financier et social que la douleur et ses traitements génèrent et induit pour les patients, les familles, les aidants, les employeurs, et le système de santé.
4. Faire prendre conscience aux professionnels de santé de l'importance de la prévention, du diagnostic, et de la prise en

charge de la douleur, notamment au moyen de formation spécifique.

5. Développer la recherche sur la douleur (recherche fondamentale, clinique, et épidémiologique) en l'inscrivant dans les programmes prioritaires européens et nationaux, dans le but d'évaluer le coût sociétal et les répercussions de la douleur chronique sur les paramètres médicaux, sociaux, et professionnels.

6. Etablir une plateforme européenne d'échange, de comparaison et de référentiel des bonnes pratiques entre les états membres, portant sur la prise en charge de la douleur chronique et son impact sur la société.

7. Utiliser la plateforme européenne pour suivre les progrès de la prise en charge de la douleur et fournir les recommandations nécessaires à son harmonisation dans le but d'améliorer la qualité de vie des citoyens européens.

La douleur chronique représente un coût énorme pour la société, qui est lié à la fois aux dépenses directes de soins médicaux ou sociaux et aux coûts indirect résultant de l'incapacité de travailler pour le patient ou son aidant. 21% des Européens souffrant de douleur chronique sont en incapacité de travailler, et 61% des Européens qui sont en capacité de travail disent que leur condition douloureuse a directement influé sur leur statut professionnel. Selon le Rapport de Consensus Européen sur la Proposition Douleur, la douleur chronique serait à l'origine d'un coût annuel de 300 milliards d'euros à l'échelle européenne.

La Norvège est le pays qui présente la plus forte prévalence de douleur intolérable, suivie de la Pologne et de l'Italie. L'Alliance Douleur Europe (Pain Alliance Europe \_ PAE) a élu un Comité de Direction le jour de son officialisation, et dispose d'un bureau à Bruxelles à l'adresse suivante : Vlaamse Pijnliga, Haachtsesteenweg 579 PB 40, B-1031 Brussels

### **Pour toute information complémentaire contacter :**

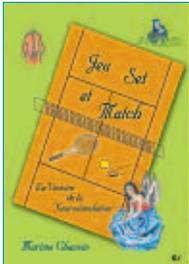
L'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD) est l'une des 18 organisations fondatrices de l'Alliance Européenne PAE.

Elle soutient et informe les patients, familles, aidants, et personnes concernées par la douleur sur la douleur physique, psychique, et les moyens thérapeutiques disponibles.

**Pour toute information contacter :**

Martine Chauvin, AFVD <mailto:association-afvd@neuf.fr>

# Notre Bibliothèque



## «Balle de Match»

La Maitrise de la Souffrance par Neurostimulation vendu au prix de 13,00 €

«Jeu Set et Match» La Victoire de la Neurostimulation vendu au prix de 15,00 €

Livres témoignages de Martine CHAUVIN

E-mail [martinechauvin2234@neuf.fr](mailto:martinechauvin2234@neuf.fr)

En achetant les deux livres en même temps, vous ne payez que 3€ de port (3€ offerts).

2€ par livre sont reversés à AFVD Association Francophone pour Vaincre les Douleurs.

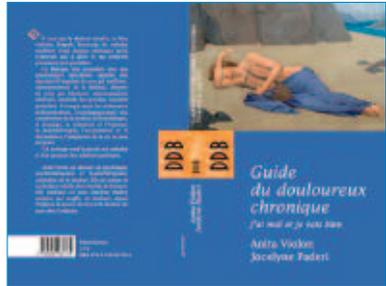
Pour commander les livres adresser un courrier avec votre chèque à Martine Chauvin

1 Rte de la Petite Roche  
79200 Pompaire

Les sites de Martine Chauvin :

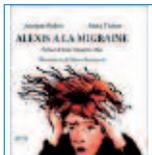
<http://www.carolaurstimulelec-combat-martine.com>

<http://douleurviolentes.canalblog.com>



## GUIDE DU DOULOUREUX CHRONIQUE

Anita Violon, docteur en psychologie, membre de la SFETD, de l'IASP et de la Belgian Pain Society et Jocelyne Paderi, patiente, souffrant de douleur chronique depuis l'enfance, membre co-fondatrice de l'AFVD Association Francophone pour Vaincre les Douleurs. Prix de vente 17€  
Téléchargez le bon de commande.



## ALEXIS A LA MIGRAINE

Jocelyne PADERI, Anita VIOLON

Georg Editeur mars 2011

ISBN 978-2-88049-298-4

<http://www.medhyg/ch>



## « L'irrésistible Amour de la Vie »

au prix de 12€

Auteur : Sylvie HUCHET

Les bénéfices seront reversés à AFVD.



## A LA DOULEUR DU JOUR

3<sup>ème</sup> Edition reprise des 2 premières éditions avec mise à jour

En commandant directement auprès de la maison d'édition, vous bénéficiez de 5% de remise. Vous réglez 19€ au lieu de 20€.

Pour commander par courrier, envoyez un chèque de 19€ à Coëtquen Editions  
Centre d'affaires Alizés  
La Rigourdière  
35510 Cesson-Sévigné



## « Le cœur brisé mais la joie retrouvée grâce à Ursule chien d'assistance »

au prix de 14€

Auteur : Sylvie HUCHET

Les bénéfices seront reversés à AFVD

# — Pourquoi adhérer ? —

Votre adhésion nous soutiendra

Oui, je souhaite adhérer à l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs

La cotisation annuelle est fixée à 20,00 euros  
Par cette adhésion vous acceptez d'entrer dans la Base de données de l'AFVD\*

Nom : .....

OUI NON

Prénom : .....

Adresse .....

Je fais un don pour la somme de :

Tél : .....

Un reçu vous sera adressé prochainement.

Fax : .....

Mode de paiement par chèque ou virement  
À l'ordre de :

Mobile : .....

E-mail : .....

**ASSOCIATION FRANCOPHONE**  
pour **VAINCRE** les **DOULEURS**

**Vous adhérez en tant que\***

Patient Parent ami

Chez Martine Chauvin : 1 Rte de la Petite Roche  
Siège social : La Tillerolle  
79200 POMPAIRE (France)

Pouvez-vous nous préciser l'origine de votre douleur ou votre parcours :

Info Patients : 0 810 510 310

Coût d'un appel local. Tous les jours de 10h. à 12h., de 15h. à 18h. et de 20h. à 21h. sauf le samedi de 11h. à 12h. et de 16h. à 18 h. Pas de permanence le Dimanche et les jours fériés.

Portable : 06 15 57 83 83

E-mail : [association-afvd@neuf.fr](mailto:association-afvd@neuf.fr)

\* Rayer la mention inutile



Imp. Géhan / 79 Parthenay