

# ASSOCIATION FRANCOPHONE pour VAINCRE les DOULEURS

Membre fondateur de l'ADES - Alliance Douleur En Souffrance



Bulletin n°1 - 2<sup>ème</sup> Semestre 2007

« Le soulagement de  
la douleur doit être  
un droit de l'homme »

*"Journée Mondiale de la Douleur - Genève 2004"*

Siège social : La Tillerolle  
79200 POMPAIRE (France)  
Tél. : 05 49 94 62 02 - Portable: 06 15 57 83 83  
E-mail : [association-afvd@orange.fr](mailto:association-afvd@orange.fr)  
Site Internet : [association-afvd.com](http://association-afvd.com)

# Sommaire

Page 2	Mot de la Présidente
Page 3	-Rapport d'activités jusqu'au 31 Août 2007 et Projets pour fin d'année 2007 -Activités prévues pour fin 2007 début 2008
Page 4	-Nos coordonnées dans votre région
Page 6-7-8 et 9	-Les témoignages
Page 10-11	-Notre bibliothèque
Page 12	-Comment adhérer et faire un Don

## *Mot de la présidente*

*L'association a été créée en 2006 par des hommes et des femmes concernés par la douleur chronique et leurs amis. Les malades s'associent aux soignants pour mener des actions efficaces, pour faire reconnaître la douleur comme une maladie. Des méthodes existent et nous souhaitons qu'elles soient pratiquées par tous les soignants et pour tous les malades.*

*Il faut faire confiance aux spécialistes de la douleur et aux malades. Les responsables politiques économiques et sociaux doivent œuvrer pour donner les moyens matériels humains et financiers.*

*Tous ensemble nous pouvons changer les habitudes et les préjugés sur les douleurs physiques et psychologiques. Lutter, Informer et Aider sont les trois maîtres mots de notre combat.*

*Je tiens à rendre un grand hommage à tous ceux qui ont participé à la création de cette association, aux actions menées et à venir qui je le souhaite seront des références utiles pour tous les Patients douloureux.*

*Longue vie à l'AFVD  
Martine Chauvin*



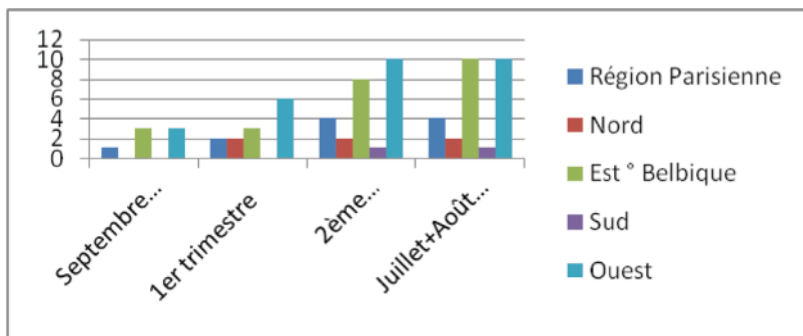
## Rapport d'activités de la création, jusqu'au 31 Août 2007

- Création de l'Association le 2 Décembre 2006 (JO au 23/12/06)
- Communiqué de presse aux journalistes par Email (environ 150 journalistes presse-écrite, radios et télévisions), interview radios locales des Deux-Sèvres et Pays de Loire, pour faire connaître l'association.
- Courriers aux sociétés laboratoires concernés par la douleur pour obtenir des budgets.
- Représentation de l'AFVD au Marathon des Sables par la participation d'amis sportifs de Martine, course où participaient des concurrents de tous les pays, nous avons reçu un chèque de 1000€ pour l'association.
- Rencontre avec le Président du Conseil Général des Deux-Sèvres et Mr le Maire de Pompaire.
- Déplacement à Paris pour prendre contact avec la Société Française de l'Etude et du Traitement de la Douleur (SFETD), rendez-vous avec les laboratoires pour notre financement, négociations avec un professionnel pour la création de notre site.
- Rencontre avec la Présidente du salon Forme et Santé (projet Octobre 2007).
- Emission de radio Parisienne sur Vivre FM (35 minutes d'enregistrement diffusées le 10 Avril 2007 à 10 H et 20 H).

## Projets pour fin d'année 2007

- *Préparation et organisation de :*  
*La journée Mondiale de la Douleur du 15 Octobre 2007 à Paris et à Caen.*  
*Le salon Forme et Santé du 18 au 21 Octobre 2007 porte de Versailles Paris, un stand nous est attribué dans le village des associations.*  
*Le congrès SFETD du 22 au 24 Novembre 2007 à La Défense Paris nous y aurons un stand également.*

## Répartition de nos 27 adhérents au 31 Août 2007



## Aidons-nous

### - Nos Coordonnées dans votre région



*AFVD Basse Normandie : Jocelyne Paderi  
Secrétaire Adjointe et membre fondateur  
AFVD et ADES Mail : [jocelyne.paderi@wanadoo.fr](mailto:jocelyne.paderi@wanadoo.fr)*



*AFVD (49) : Christine Bréhier  
Trésorière et membre fondateur  
AFVD et ADES Tél: 02 41 89 86 27  
Mail : [c.brehier@libertysurf.fr](mailto:c.brehier@libertysurf.fr)*



*AFVD (79) : Catherine Vincen.  
Secrétaire et membre fondateur  
AFVD et ADES Tél: 06 76 66 01 51  
Mail : [vincendeau.catherine@wanadoo.fr](mailto:vincendeau.catherine@wanadoo.fr)*



*AFVD (71) : Françoise Claude  
Trésorière Adjointe et membre fondateur  
AFVD et ADES Tél: 03 85 82 87 54  
Mail : [danonclaudette.gilles71@orange.fr](mailto:danonclaudette.gilles71@orange.fr)*



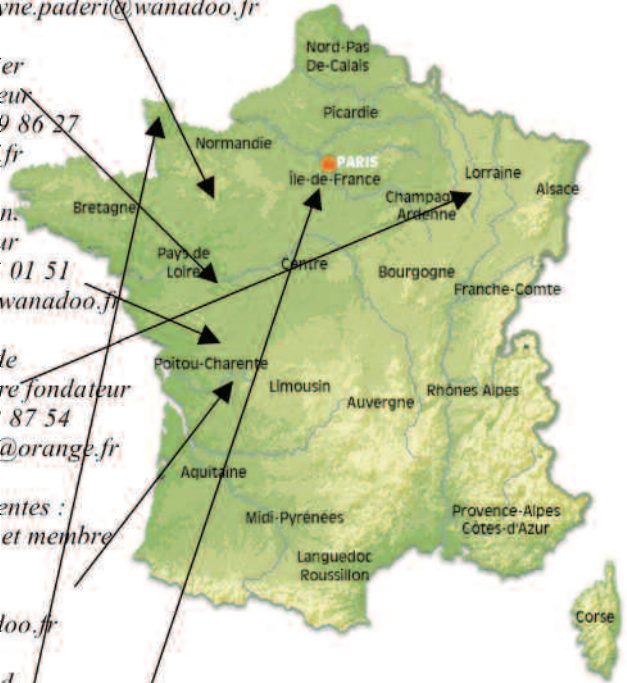
*AFVD Déléguée Poitou-Charentes :  
Martine Chauvin Présidente et membre  
Fondateur AFVD et ADES  
Tél : 06 15 57 83 83  
Mail : [martine.chauv@wanadoo.fr](mailto:martine.chauv@wanadoo.fr)*



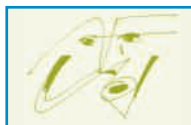
*AFVD (50) : Claudine Durand  
Tél : 02 33 59 91 43  
Mail: [claudine.durand0083@orange.fr](mailto:claudine.durand0083@orange.fr)*



*AFVD Paris : Gilles Gaebel  
Vice Président et membre fondateur AFVD et ADES  
Tél : 06 22 54 21 12  
Mail : [gilles\\_gaebel@carrefour.com](mailto:gilles_gaebel@carrefour.com)*



**Attention l'AFVD ne remplace en aucun cas l'avis médical.**



## Témoignage 1 : Jocelyne

*« Etre heureux est un cadeau que l'on fait aux autres car on leur montre ainsi que c'est possible » Adage bouddhiste*

*En écrivant A la douleur du jour, j'avais sous-estimé l'impact de mon témoignage.*

*Après les félicitations de mes thérapeutes, je reçois régulièrement depuis la parution de mon livre, des lettres chaleureuses et émouvantes de patients durement éprouvés par la douleur. Ainsi ma douleur m'a permis de nombreuses rencontres. Parmi elles, celle de Martine.*

*Martine, d'abord à la rencontre des mots, par son témoignage Balle de Match. Nous avons échangé nos livres, nous avons partagé nos maux, nos parcours. Nous nous retrouvions dans la même dynamique. Nous nous reconnaissons comme sœur, sœur de douleur mais aussi sœur de combat. Après des échanges par Internet et par téléphone, lorsque je l'ai rencontrée à Paris pour la première réunion de l'AFVD, j'avais le sentiment de la connaître depuis longtemps. Dans ces conditions, j'ai accepté de l'aider dans la création de l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs. Il est primordial de rompre l'isolement et le manque d'information dans lesquels se trouvent des milliers de malades.*

*Accepter la douleur. Beaucoup de personnes autour de nous confondent accepter avec subir. Au contraire, si nous devons accepter ce que l'on ne peut absolument pas changer, nous nous devons aussi d'agir. Agir contre la douleur : prendre en charge la part d'efforts et de changement de comportements qui nous revient, apprendre avec nos thérapeutes à contrôler et gérer la douleur, mais aussi, veiller à ce que nos droits soient respectés. Les droits du patient figurent dans le code de la santé publique. Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Trop nombreux encore sont les patients éprouvés par la douleur non soulagée. Les textes existent mais ne signifient pas qu'ils sont toujours appliqués. Il reste beaucoup à faire.*



## Témoignage 2 : Claudette

*Je m'appelle Mme PAUMARD Claudette, j'habite à Ruffec (Charente). Je souffre du dos depuis 20 ans, j'ai aujourd'hui 52 ans. J'ai été opérée d'une première hernie discale en 1986, puis dix ans après, une autre hernie est apparue.*

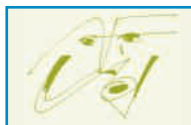
*L'année 1996 a été un calvaire pour moi. J'ai subi des infiltrations épidurales sous cathéter, infiltration sous scanner, IRM... et il s'avère que cette deuxième hernie discale était bien là avec des souffrances atroces. Donc en septembre on opère de cette deuxième hernie puis trois semaines après l'intervention, les douleurs sont réapparues (je ne pouvais plus marcher).*

*Le 3 décembre 1996, mon neurochirurgien, en qui j'ai pleine confiance, m'a de nouveau opérée d'une chirurgie de reprise, une discectomie greffe inter somatique L4 L5 S1 couplée à une ostéosynthèse postérieure avec matériel (plaque+vis).*

*Six mois plus tard, je suis allée au centre de rééducation fonctionnelle à Angoulême pendant 3 semaines. Je ne pouvais faire plus, vu la fatigue accumulée par les anesthésies et la perte de poids. Puis de nouveau fin 2004, les douleurs réapparaissent avec en plus le nerf crural qui me fait terriblement souffrir. De nouveau, un contrôle radiographique met en évidence une troisième hernie discale L3 L4 qui n'est pas opérable pour le moment. C'est alors que mon neurochirurgien qui m'a toujours suivi depuis 11 ans me propose la neurostimulation, j'ai tout de suite accepté.*

*C'est donc le 23 septembre 2003 qu'il m'a mis en place une électrode de stimulation médullaire chirurgicale D8 D9. Je peux vous dire qu'après cette intervention j'ai pu à nouveau remarcher convenablement, faire de la voiture (petit trajet) et même danser. Il faut savoir que quand on est porteur de cet appareil, il y a des précautions à prendre mais ce n'est rien par rapport au bien-être que cela apporte.*

*Pour moi beaucoup moins de douleurs intensives jour et nuit, une meilleure qualité de vie c'est pour cela qu'il faut parler de la Neurostimulation. Je suis sûre que beaucoup de personnes qui souffrent se verraient soulagées et seraient enchantées par ce mode de soins antidouleur.*



### Témoignage 3 : Christine

*La lecture dans le Courrier de l'Ouest d'un encart parlant d'une femme neurostimulée par un système ressemblant au mien a attiré l'attention de ma maman.*

*Ayant découpé soigneusement l'encart, j'ai pris l'initiative de téléphoner à cette femme.*

*Prenant connaissance de son état de santé qui reste très différent du mien (je suis beaucoup plus légèrement handicapée), je me suis prise très rapidement de sympathie avec Martine qui est très accueillante. Nous parlions surtout le même langage : la douleur et la joie d'être soulagée (pour ma part à 95%) par la neurostimulation. Martine ne connaissait pas le problème pour les membres supérieurs et restait très intéressée par mon cas. Cela nous a permis de tisser un lien qui nous a amené à créer cette Association Francophone pour Vaincre les Douleurs.*

*Comme elle le dit toujours gentiment, ensemble (les fondateurs) nous ferons de belles choses : conseiller, informer et surtout écouter les victimes et familles.*

*Quand je suis prise de découragement, je pense à elle et je me dis que j'ai la chance maintenant après une vingtaine d'interventions chirurgicales de pouvoir retravailler. Je me donne à fond car j'estime avoir perdu 7 ans de ma vie à partir de 31 ans. Après un accident sur la voie publique, ma vie et celle de ma famille ont basculé, tant par des soucis de santé opérations sur opérations, difficultés de me déplacer en fauteuil (car rien n'est prévu pour le déplacement d'handicapés) et par le problème financier qui en découle au bout de quelques années. Depuis mes deux neurostimulations, je vis bien, sachant que certaines choses ne pourront pas être faites sans un risque de déplacement d'électrode.*

*Cela m'étant déjà arrivé (il faut réopérer). Même si j'ai le rappel très souvent mais, je sais qu'elle le fait pour mon bien, Martine me dit : « tu en fais trop et tu ne vas tenir le coup ». Alors malgré tout, je l'écoute sachant qu'elle a vécu aussi des moments mieux et d'autres beaucoup moins bien.*

*Mais quel bonheur d'avoir rencontré les fondateurs de l'AFVD car même si certaines personnes essaient de nous comprendre, pour nous, un seul petit geste peut être une douleur sur plusieurs jours et c'est là que, entre nous, nous nous comprenons à demi-mot.*

*Bien des choses à toi Martine « ma grande », courage (que tu as déjà) bonheur (on a en toujours besoin) et bonne chance pour tout ce que tu entreprendras et qui te fera avancer !*

## Témoignage 4 : Martine

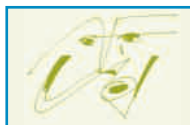
*Des Lumbagos chroniques m'amènent à une intervention chirurgicale début 1999, une arthrodeèse. Celle-ci donne des résultats spectaculaires mais en Février 2001, des douleurs sont apparues assez violemment. Après presque deux années d'alitement, d'examens divers, d'ablation du matériel de l'arthrodèse, de traitements médicamenteux et orthopédiques, le verdict tombe : il n'y a pas de solution envisageable pour une guérison.*

*Il apparaît que la neurostimulation externe me donne quelques pas d'autonomie. Nous décidons donc, moi et mon chirurgien, de m'implanter d'un neurostimulateur en Juillet 2003. De quelques pas, je marche sur plusieurs mètres et je peux rester assise dans mon fauteuil roulant deux heures par jour. L'amélioration est considérable mais la durée est courte puisque pendant l'été 2004 le matériel ne fonctionne plus. J'ai épuisé la pile en une année. Il est difficile d'envisager une intervention tous les ans à vie, donc nous décidons de demander l'accord au médecin conseil pour un matériel plus adapté à ma situation. Le refus me place dans une situation sans avenir donc très difficile psychologiquement. Aucun matériel (autre que le premier implanté) n'est au cahier des charges.*

*Je décide donc d'acheter moi-même un deuxième Stimulateur de base et les deux me sont implantés en Février 2005. En Décembre 2005 ma consommation a fait que les deux appareils sont épuisés. J'étais pourtant satisfaite car les progrès étaient manifestement bien présents. De plusieurs mètres je passe à 50 mètres et je peux rester levée plusieurs fois une heure dans la journée.*

*La Neurostimulation est réellement bénéfique le service de neurochirurgie parvient à m'aider. Je suis implantée maintenant d'un Neurostimulateur rechargeable d'une durée de vie de 9 années et ma qualité de vie est passée à 6 heures levée dans une journée ou une marche de 100 mètres et des levées moins importantes. Je ne conduis plus, je ne sors jamais sans une tierce personne qui pousse mon fauteuil mais au repos chez moi je ne souffre plus du tout.*

*Il ne faut jamais baisser les bras, et nous devons témoigner devant le plus grand nombre. Lutter, Aider et Informer m'ont permis d'éviter le pire mais surtout de connaître le meilleur avec la création d'AFVD.*





*Un malaise et Annick chute sur le carrelage de la cuisine.*

*Bilan d'un accident apparemment banal :*

*5 côtes cassées et 8 fractures.*

*2 ont deux fractures !!!!!*

*Une lésion au poumon droit !*

*« J'ai frôlé un décollement de la plèvre, paraît-il!!!! »*

*Annick ne consulte que 15 jours après !*

*Les douleurs sont installées et au fur et à mesure du temps elles s'imposent jours et nuits.*

*Annick raconte les réactions de son entourage :*

*« J'ai été très surprise du nombre de gens (médecins compris) qui m'ont dit que j'avais été courageuse, que je n'étais pas douillette etc.*

*J'ai toujours très vite réagi à ces commentaires (avec le recul et suite à notre conversation, certains propos me sautent à la gorge) en disant qu'avoir mal [et le dire n'était pas, ne pas être courageuse ou être douillette] donc ma réaction n'a rien à voir avec le courage...*

*Je n'avais pas compris, ni pris conscience de la gravité de mes blessures.*

*Ce n'est pas du tout par courage...!*

*Au contraire le courage aurait été d'admettre et d'avouer, sans nier ni minimiser ma douleur et ma souffrance ; D'en parler et d'en chercher les causes....*

*J'ai bien discuté avec le radiologue en particulier et on s'est bien compris!*

*Je suis consciente qu'il y a beaucoup de travail à faire sur le sujet.*

*Cette rubrique vous appartient.*

*Vous avez la parole...notre association  
doit-être un lieu d'échange, faites-nous part de  
vos souhaits par mail ou par courrier*

# Notre bibliothèque



Deux ans après la sortie de **A la douleur du jour**, voici une nouvelle édition de l'ouvrage. Ce dernier a été actualisé et enrichi par l'auteur. Jocelyne Paderi a reçu de nombreux courriers suite à la parution de son livre :

Votre livre va me permettre de pardonner à ma mère.  
**Une lectrice**

Votre livre va être lu avec avidité par beaucoup d'hommes et de femmes. Ils y trouveront des raisons de réagir et d'oser dire comme vous. Merci à la vie. Merci surtout à vous d'avoir osé la sincérité.

**Professeur Albert Jacquard**

...Et puis si vous voulez vraiment savoir ce qu'est la douleur chronique, lisez le livre de Jocelyne Paderi.

**Professeur Patrice Queneau à la fin de chacune de ses conférences**

Version anglaise en format PDF sur le site [www.coetquen.com](http://www.coetquen.com)

**20 euros** (Sur chaque exemplaire vendu, 3 euros sont reversés à Douleurs sans frontières).

ISBN 2-84993-024-5



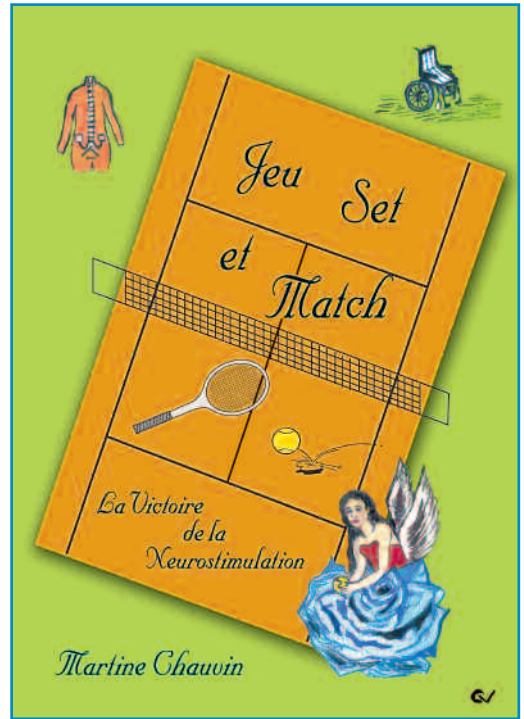
Frais de port inclus dans le prix du livre.

A La Douleur du Jour 20 €  
Auteur : Jocelyne PADERI

**3 € par livre sont reversés à l'Association Douleurs Sans Frontières**  
**soutenue par l'AFVD.**



*Balle de Match 13 €*



*Jeu Set et Match 15 €*

*Auteur : Martine CHAUVIN*

*2 € par livre vendu dans le contexte de l'AFVD  
seront reversés à cette association.*

## Bulletin d'Adhésion

Votre affiliation nous soutiendra  
Oui, je souhaite adhérer à  
l'Association Francophone  
pour Vaincre les Douleurs

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

.....

.....

.....

Privé : .....

Fax : .....

Mobile : .....

E-mail : .....

Siège social : La Tillerolle  
79200 POMPAIRE (France)

Tél. : 05 49 94 62 02 Port. : 06 15 57 83 83

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

Site Internet : [association-afvd.com](http://association-afvd.com)



**Medtronic**

*Soulager la douleur - Rétablir la santé - Prolonger la vie*



 **JANSSEN-CILAG**



**Crédit Mutuel**  
LA banque à qui parler

*Vous adhérez en tant que*

Patient  Parent, ami

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

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

La cotisation annuelle est fixée à :  
15,00 euros

Par cette adhésion vous acceptez  
d'entrer dans la

Base de données de l'AFVD

OUI  NON

*Je fais un don pour la somme de :*

.....

.....

Un reçu vous sera adressé.

Mode de paiement par chèque ou  
virement

À l'ordre de :

ASSOCIATION FRANCOPHONE  
POUR VAINCRE LES DOULEURS

A transmettre au siège social  
ou à Madame BREHIER Christine  
(Trésorière)

30, rue Pasteur - 49150 BAUGE

Fait à : .....

le.....

Signature