

ASSOCIATION FRANCOPHONE pour VAINCRE les DOULEURS

Membre fondateur de l'ADES - Alliance Douleur En Souffrance



Bulletin n°5 - Octobre 2010

«Vivre avec
ma douleur...»

Siège social : La Tillerolle

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

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

Horaires conseillés : Lundi-Mardi-Mercredi-Jeudi-Vendredi de 10h. à 12h., de 15h. à 18h. et de 20h. à 21h.

Samedi de 11h. à 12h. et de 16h. à 18 h. Pas de permanence le Dimanche et les jours fériés.

E-mail : association-afvd@neuf.fr - Site Internet : <http://association-afvd.com>

Sommaire

Page 2	Mot de la Présidente
Page 3 à 6	Rapport d'activités du 1 ^{er} Janvier au 30 Septembre 2010
Page 7	Le site de l'AFVD
Page 8	Les Antennes
Page 9	Les plateformes téléphonique
Page 10 à 12	Votre rubrique : témoignages de patients
Page 13	Notre bibliothèque
Page 14	Comment adhérer



Chers Amis,

Le premier semestre 2010 a été marqué par la conférence de presse du 11 mai 2010 dont vous trouverez Les éléments sur notre site : le film dans la rubrique « Relai média ». Une version powerpoint par intervenant est à votre disposition dans la rubrique « Conférence de presse ». Cet événement a été à la hauteur de nos espérances. Déjà quelques articles ont été écrits, vous les avez à votre disposition dans « Lu dans la presse ».

Les patients qui viennent chercher de l'aide, des informations, du soutien ou de l'écoute reviennent en grand nombre aux permanences suivantes. Ce succès est aussi dû à la qualité des rencontres animées par les membres de l'AFVD formés à l'éducation thérapeutique : ce programme rendu obligatoire par la loi HPST (Hôpital Patient Santé Territoire) nous permet de travailler tous ensemble, chacun tenant son rôle. C'est donc une belle complémentarité qui donne une valeur ajoutée à la prise en charge de la douleur.

L'objectif est de multiplier nos efforts pour que toutes les régions aient au moins une permanence d'ici 3 ans. Pour cela, les patients qui ont trouvé un moyen de soulager leurs douleurs et qui sont réconciliés avec celles-ci peuvent à leur tour aider ceux qui cherchent de l'information. Renseignez-vous à association-afvd@neuf.fr.

L'info patient fonctionne très bien, vous pouvez appeler le 0810 510 310 (coût d'un appel local) tous les jours de 10h à 12 h – 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 est là pour vous renseigner et vous aider.

Nous sommes toujours présents là où nous pouvons travailler pour que le syndrome douloureux chronique soit reconnu comme une maladie. Il reste beaucoup trop de patients en errance, sans prise en charge et qui sont en détresse car ils ne sont pas crus. La douleur existe même si vous ne la voyez pas.

Martine CHAUVIN

Présentation des activités effectuées sur l'année (de Janvier à Septembre 2010)

JANVIER

- Le 18 janvier 2010 réunion de travail avec le président de la SFETD Jean Bruxelles, bilan des actions à mener en 2010.
- Le 19 janvier rendez-vous avec le Dr Tajfel pour la création d'une permanence à Versailles.
- Le 20 janvier 2010 préparation de la conférence de presse du 11 Mai 2010 avec notre agence de communication BCOMBRUN
- Le 21 janvier 2010 réunion de travail avec notre webmaster SANTOR.
- Rendez-vous avec Daniel ADAM notre correspondant à Mondor Créteil pour prise de contact et bilan de nos actions à mener.
- Le 22 janvier 2010 intervention à la Journée Stimulation Epidurale organisée par un partenaire, travail exposé sur le parcours du patient douloureux et de ce qu'apporte l'AFVD aux patients.
- Le 30 janvier 2010 assemblée générale de l'AFVD avec l'intervention du Dr Rodrigue DELEENS et du Dr Sylvain DURAND.



FEVRIER

- Le 10 février 2010 réunion de travail avec Chepe Edition pour notre BD « Les Douleurs Neuropathiques »
- Le 11 février 2010 réunions avec le Dr Malou Navez de St Etienne et le Dr Pommier St Luc St Joseph de Lyon pour la mise en place de permanences.
- Le 12 février 2010 rendez-vous avec le Dr Franco Isabelle de Lyon afin de créer le réseau avec St Etienne.
- Réunion avec la Fondation Apicil sur la mise en place d'une plateforme téléphonique.



- Le 17 février 2010 réunion téléphonique avec BCOMBRUN, travail sur la conférence de presse.
- Le 23 février 2010 assemblée générale du CLUD d'Angoulême, invitation afin de faire connaître l'AFVD.

MARS

- Le 4 mars 2010 rendez-vous avec Mr Le Maire de Parthenay pour l'acquisition d'un local afin de commencer des permanences à Parthenay.
- Le 12 mars 2010 Journée Thématique Douleur à Paris « La neurochirurgie dans la douleur », présentation de l'AFVD au public composé de professionnels de santé.
- Les 17-18 et 19 mars 2010 participation au congrès du MEDEC -médecins généralistes.
- Le 24 mars 2010 rendez-vous avec l'équipe médicale de la Clinique de l'Alliance St Cyr sur Loire pour la création de notre permanence.
- Le 25 mars 2010 réunion de préparation à la signature de la convention avec l'hôpital Nord Deux-Sèvres.

AVRIL

- Le 6 avril 2010 Conférence Santé2.0 Europe à Paris
- Le 14 avril 2010 réunion téléphonique avec un organisme qui présente un logiciel de gestion d'association.
- Le 26 avril signature de la convention avec la direction de l'hôpital Nord Deux-Sèvres.



MAI

- Le 4 mai 2010 Conférence de presse Pfizer à Paris
- Le 11 mai 2010 conférence de presse AFVD à Paris avec l'aide et le soutien de BCOMBRUN.



- Prise de contact avec l'INSERM, faire connaître l'AFVD.
- Le 25 mai 2010 réunion de travail projet Européen Pfizer

JUIN

- Le 7 juin participation à la réunion Européenne Pfizer à Bruxelles, suivie de plusieurs réunions en France
- Le 7 juin 2010 enregistrement de « La Vie des Associations » Vivre FM
- Le 8 juin 2010 réunion de travail pour la mise en place de permanences dans les régions.
- Les 9-10 et 11 juin salon Autonomic Paris.



- Le 11 juin 2010 intervention à la Cité Universitaire pour le congrès ANPSSM Association Nationale pour la Promotion des Soins en Santé Mentale «Le quotidien d'un patient douloureux»
- Le 18 juin 2010 Cercle des Associations Pfizer, thème associations et presse
- Le 23 juin 2010 Assemblée Générale du SNITEM « Le syndicat regroupe des entreprises industrielles du secteur des dispositifs médicaux ».
- Les 24 et 25 juin 2010 participation à la validation du programme de formation à la douleur des médecins généralistes. Intégration de notre BD « Les douleurs Neuropathiques » dans ce kit de formation.
- Le 25 juin 2010 intervention à Caen à la journée du Réseau Régional Douleur de Basse Normandie « La douleur du cancer : au cours et après la maladie »

JUILLET

- Le 20 juillet 2010 réunion ERI «Espace Rencontres Informations » oncologie. Partenariat avec l'AFVD.

AOÛT

- Le 23 août rencontre avec notre parrain Philippe Mistral comédien humoriste révélation nouveaux talents de l'humour par le Point Virgule Paris



- Le 25 août enregistrement d'une vidéo commentant les chiffres d'une étude sur la prise en charge des douleurs chroniques.

SEPTEMBRE

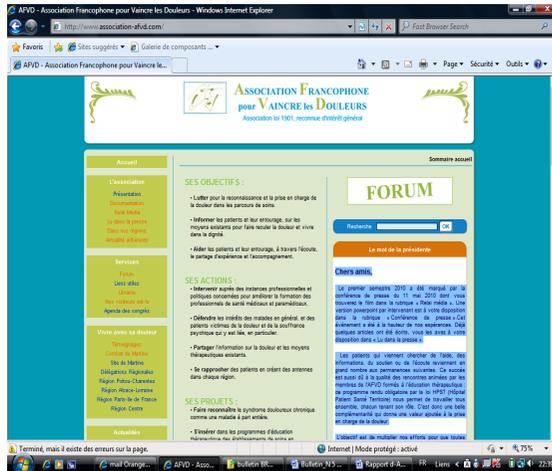
- Le 13 septembre 2010 relance d'une permanence à St Antoine Paris, suspendue par manque de locaux.
- Le 14 septembre 2010 réunion de travail avec la SFETD Société Française de l'Etude et du Traitement de la Douleur ainsi que la DGOS Direction Générale de l'Offre de Soins pour la validation du cahier des charges des structures douleurs.
- Le 15 septembre réunion de travail avec Mr Guérin rédacteur en chef de www.guerir.org en vue d'un partenariat éventuel pour la mise en ligne d'une vidéo de formation de massages antalgiques pratiqués par l'entourage du malade.
- Participation au congrès de l'AFSOS Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support à la Maison de la Chimie Paris.
- Le 16 septembre réunion de travail avec DSF Douleurs Sans Frontières partenaire de l'AFVD. Mise en place d'une action à renouveler dans les régions pour la sensibilisation à la douleur.

Le site de l'AFVD

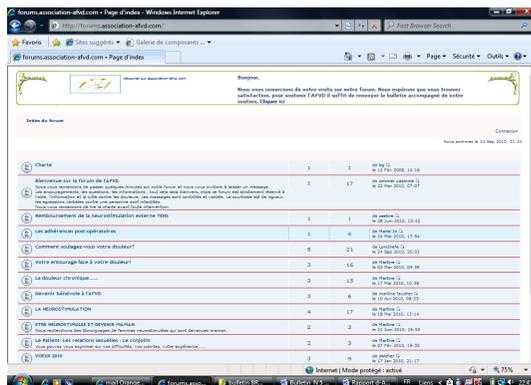
Du nouveau sur le site : un nouvel agenda vous informe désormais sur les évènements auxquels participe l'association...

Et toujours l'agenda des permanences, dates, lieux et horaires !

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



Venez discuter sur le FORUM et échangez vos expériences sur les thèmes de votre choix.



Antennes AFVD

Antenne Poitou-Charentes

*Intervenantes AFVD : Martine CHAUVIN, Martine FAUCHER
Claudette LA SOUDIERE, Isabelle DUCLAUD*

CHU de Poitiers : présence d'un patient membre de l'AFVD lors de la consultation douleur pluridisciplinaire (le 1er jeudi de chaque mois). www.chu-poitiers.fr

Polyclinique de Poitiers : présence de l'antenne régionale pendant la consultation Douleur le 1er lundi ouvré de chaque mois.
www.polycliniquepoitiers.fr

Hôpital Nord Deux-Sèvres de Bressuire : permanence dans le local IRM, le 1^{er} vendredi du mois

Maison de la Solidarité à Parthenay : bureau AFVD, 10-12 rue de la Citadelle, permanence le 1^{ème} vendredi de chaque mois.

Antenne d'Angoulême : En création

Antenne Paris / Ile de France

Intervenantes AFVD : Matilde CRESPO, Annick GITTON, Daniel ADAM

Hôpital St Antoine à Paris : présence de l'antenne régionale au Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur <http://www.aphp.fr>

Hôpital Mondor à Créteil : relai information AFVD au local associatif face à la cafétéria

Versailles : en création

Antenne Alsace-Lorraine

Intervenants AFVD : Patrick et Yasmine ZIMMER, Marie-France GRIMM

Clinique de la Toussaint à Strasbourg: présence de l'antenne régionale 1 mercredi par mois.

Maison de Santé St Jean à Epinal : permanence pendant la consultation douleur.

Forbach : en création

St Avold : en création

Antenne Centre

Intervenante AFVD : Laurence OPIGEZ

Clinique de l'Alliance à Tours/St Cyr sur Loire : permanence le dernier jeudi du mois.

Merci de vous renseigner sur les dates et les horaires en consultant l'agenda sur le site
Les responsables d'antenne se sont engagés à respecter la charte régionale AFVD.
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.

Pendant ces appels le patient est écouté, notamment sur son parcours, et quelques conseils pratiques lui sont apportés en fonction de ses besoins (infos sur les centres de traitement de la douleur ou sur les autres associations si la pathologie est précise). Dans tous les cas, le patient est encouragé à se fixer ses propres objectifs, concernant par exemple la bonne observance de ses traitements, les questionnements au corps médical si nécessaire, les projets personnels qu'il aimerait mener...

Depuis le démarrage de cette permanence le 16 avril dernier, nous avons reçu plus 40 appels.

Les personnes étant à votre écoute sont :

Madame Martine FAUCHER

Madame Annick GUITTON

Madame Martine CHAUVIN

Madame Laurence OPIGEZ

Monsieur Patrick ZIMMER

Témoignages

Témoignage anonyme.

Je vous félicite pour votre courage tout au long de ces années de galère et pour votre combat contre l'indifférence face à la douleur des patients

Concernant la douleur, je sais ce que sait, elle m'accompagne depuis mon enfance, et depuis quelques années elle partage ma vie 24h sur 24.

Je suis née il y a 49 ans avec une maladie orpheline, la maladie des exostoses multiples dite maladie de Ollier, maladie des os, qui génère avec la croissance des tumeurs bénignes à chaque extrémités des os longs. Plus touchée du côté gauche que du côté droit, j'en ai un peu partout : bras, jambe, pied, main, côtes, épaule, et surtout au bassin.

J'ai subi beaucoup d'opérations dans ma jeunesse, et avec les années, les exostoses se font une place au détriment de tout ce qu'il y a autour de l'os : nerfs, cartilages, articulations vieillissent plus vite. Depuis quelque temps, la douleur est incessante au bas du dos et pour cause : exostose située sur le bassin, effleurant les disques L3 à L5, impossible à opérer car trop risqué.

Anti inflammatoire, kiné, anti douleur ont été le quotidien essayant de soulager les douleurs, mais avec des effets secondaires très gênants : gastrite permanente (rendant mon estomac extrêmement fragile), constipation etc.

Après deux ans d'errance, entre service rhumatologie de Poitiers, puis service orthopédique de l'Hôpital de Niort, où l'on m'a enfin orienté vers leur service anti douleur.

Le professeur Chauviere et son équipe ont été à mon écoute, et m'ont prescrit un TENS je l'utilise environ quatre heures par jour, depuis un mois, un peu contraignant quand on travaille, mais tellement efficace je ne prends plus d'anti inflammatoire, et les antidouleurs diminuent eux aussi.

Très fatiguée avant, ayant d'énormes difficultés à me déplacer et à marcher longtemps, la station debout et assise, (mon travail est comptable), étaient très pénibles.

Je commence à mieux bouger, et rentrer du travail un peu moins fatiguée.

Je voulais partager mon expérience avec vous, et vous dire de continuer votre travail, j'aurais aimé avoir entendu parler de vous pendant mes mois de galère, peut être aurais je gagné un peu de temps 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 s'ur, s'ur de douleur mais aussi s'ur 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.

Christiane, 54 ans déjà,

Mon histoire débute en 1982 lorsque je descends les escaliers avec ma fille dans les bras, je rate la première marche et pour protéger Angélique je dévale jusqu'en bas sur le dos. Au début, on dit « ce n'est pas grave » et on se soigne avec les médicaments de notre pharmacie.

Trois ans plus tard les douleurs lombaires se sont installées donc radiographies. L'interprétation révèle une lyse isthmique bilatérale de L5 et L4/S1 et hernie médiane sous ligamentaire et un traitement médicamenteux (antalgiques, décontracturants, piscine, lombostat...) est mis en place. Il sera renouvelé plusieurs fois.

À partir de 1989 de nouveau lombalgie invalidante et ce fut une succession d'examens (Scanner, IRM, infiltrations, rhisolyse, thermocoagulation, ...) jusqu'en 1992. Le rhumatologue décide de me diriger sur Bordeaux pour envisager un geste chirurgical qui n'a pas été retenu. Par contre le deuxième avis vers Ivry/Seine a été déterminant puisque l'intervention a eu lieu en février 1993. Une arthrolyse avec autogreffe, sur L4 – L5/S1 et des implants en titane, a été réalisée avec un grand succès.

Deux mois plus tard une sciatique de tout le côté droit s'installe et les examens révèlent une atteinte radiculaire L5 et toutes tentatives de traitements fût un échec.

En mai 1993 la scintigraphie osseuse montre une algodystrophie au pied droit que les médecins soignent par blocs sympathiques (souvenir extraordinaire) mais qui me donne un grand soulagement.

C'est en octobre 1993 que je consulte une nouvelle fois car la partie haute de ma jambe est bien soulagée mais le pied est encore très douloureux. On retrouve la déminéralisation de la 1ère colonne métatarso-phalangienne en faveur d'un algodystrophie. Les traitements médicamenteux reprennent leurs droits. Le soulagement revient par alternance pendant 8 années jusqu'à une nouvelle chute d'escabeau en juillet 2001 et la radiographie montre une rupture de tige d'arthrodèse.

Le rhumatologue me suggère de rencontrer un orthopédiste qui me propose de retirer le matériel de l'arthrodèse et de le remplacer. La décision fût très difficile à prendre mais la situation ne me laissait pas le choix.

Septembre 2001 l'intervention a eu lieu et là ce fut un grand bonheur car j'ai repris mon travail et mes activités quotidiennes trois mois plus tard.

Par contre en octobre 2007 sans raisons apparentes je dois consulter de nouveau car la sciatique est réapparue. A ce moment-là je suis dirigée vers le centre antidouleur de la Polyclinique de Poitiers. Une stimulation externe m'est proposée et elle m'apporte beaucoup de bien être. C'est pourquoi 4 mois plus tard nous décidons de faire une implantation de matériel de stimulation médullaire.

Pour en savoir plus le médecin me propose de prendre contact avec l'AFVD, Martine m'a rassurée sur le déroulement de l'intervention et lorsque je suis arrivée au bloc opératoire j'étais détendue et soulagée.

Grâce à cette intervention je revis, j'ai repris mon travail à temps complet et je n'ai plus d'interdits.

PATIENTS DOULOUREUX « LE QUOTIDIEN »

La douleur chronique pour le patient c'est une douleur qui l'agresse de façon permanente et quotidienne, jour et nuit, depuis des mois ou de nombreuses années. Cette douleur insuffisamment, ou partiellement prise en charge devient rebelle aux traitements et entraîne le patient dans une vie infernale pouvant aller jusqu'à la dépression. La douleur est une torture, une violence au quotidien, non soulagée, elle emprisonne et enlève le goût de vivre. La personne s'identifie complètement à la douleur qui ne laisse de place à rien d'autre et qui ne lui permet plus de vivre normalement. Elle n'est que douleur.

Dans ces conditions, la douleur a des effets pervers sur toute la vie de la personne. Elle bouleverse profondément sa vie Familiale – Sociale - Professionnelle.

La famille est partagée. Soit elle doute et ne prend pas le malade au sérieux ou au contraire devient trop protectrice. Souvent elle est affectée par l'impuissance à aider la personne qui souffre, mais elle est aussi parfois injustement "maltraitée" par le malade qui se trompe d'adversaire et sert ainsi de bouc émissaire. Pour la personne qui souffre, personne ne peut comprendre ni imaginer l'enfer dans lequel elle vit.

Il est aussi très difficile de faire face à ses responsabilités parentales, la douleur épuise. Il faut tant d'énergie pour répondre aux demandes des enfants.

Pour une mère de famille c'est un challenge d'être toujours au top de sa forme.

Quant au père, il ne peut exercer pleinement son rôle, et est souvent peu disponible pour ses enfants. Les enfants ne sont pas épargnés non plus par un père ou une mère souffrant. Ils peuvent éprouvés le sentiment d'être délaissés ou porter une culpabilité qui les poursuivra dans leur vie d'adulte.

Quant à la vie sexuelle, comment ne pourrait-elle pas être affectée. La relation de couple demande déjà beaucoup de patience, de générosité, d'écoute et de remise en question, la maladie ajoute un défi supplémentaire et bouleverse la vie, la sexualité du conjoint tout autant. La douleur apporte avec elle, les peurs, la colère, parfois l'agressivité, l'incompréhension, les frustrations, pouvant aller jusqu'au renoncement.

La tristesse et les ressentiments peuvent s'installer dans le couple et le mettre en danger. La douleur fait la loi.

Quant à la carrière professionnelle, beaucoup de malades ne peuvent plus répondre aux exigences de performance auxquels ils sont tenus. La pénibilité du travail ou le manque de souplesse des horaires de l'entreprise les contraignent à de nombreux arrêts de travail pour se soigner ou pour récupérer. Certains sont obligés de démissionner quand ils ne sont pas licenciés, d'autres n'ont pas d'autre choix que de travailler à mi-temps. Leur chef de service les accueille souvent avec des remarques désobligeantes leur faisant bien remarquer qu'ils compliquent et perturbent le service

Quant aux collègues, ils n'apprécient pas la surcharge de travail qui leur incombe quand la personne n'est pas remplacée et la suspicion remplace la solidarité.

Il ne faut pas croire que toute personne douloureuse chronique recherche une mise en invalidité, au contraire pour certaines l'inactivité professionnelle n'est pas une panacée, elle peut entraîner de grandes difficultés personnelles, sociales et financières.

Et même si la demande peut apparaître comme telle au début des consultations spécialisées de la douleur, elle est le signe d'un total épuisement, d'une perte d'estime et de confiance en soi. "Je ne suis plus

capable de rien" "Je ne vauX rien". Beaucoup de malades lorsqu'ils demandent un reclassement ou une mise en invalidité sont d'ailleurs déboutés et déçus lorsque le médecin expert leur annonce froidement que la douleur "il ne peut pas en tenir compte". Paroles assassines et insupportables que le malade prend une fois de plus comme une non reconnaissance de son mal.

Que ce soit dans son entourage familial ou professionnel, la personne douloureuse chronique est confrontée à beaucoup d'incompréhensions. Sa vie sociale se réduit considérablement, les gens se lassent eux aussi, et à ne plus sortir, vous n'intéressez plus personne. Rien d'étonnant alors à ce que la personne douloureuse vive la douleur comme un châtiement, une persécution, envahie par des sentiments de honte, de culpabilité et d'impuissance.

Comment pourrait-elle, ainsi que son entourage, comprendre ce qui lui arrive lorsque des médecins confrontés eux-mêmes à un échec thérapeutique, n'ont pas d'explication à lui donner, et se contentent de lui répéter qu'il n'y a rien à faire, qu'il faudra bien vivre avec, la renvoyant ainsi seule, face à elle-même, dans la détresse.

Car hélas, malgré les progrès obtenus ces dernières années, le discours se perpétue. Souvent, le ou les médecins ont prescrits de nombreux examens complémentaires lorsqu'ils ne trouvent pas d'explication ou de lésion expliquant la persistance de la douleur malgré un traitement qui aurait dû donner des résultats. Le malade et son entourage montrent leur désarroi, leur indignation face à un médecin qui ne fait rien ou rien d'efficace. Désarmé le médecin s'impatiente, se demande si le patient n'exagère pas un peu trop, affirme que de son côté, il a fait tout ce qu'il pouvait, c'est l'impasse si le médecin n'oriente pas la personne vers une structure spécialisée de la douleur.

La plupart des malades arrivent en consultation spécialisée de la douleur épuisés physiquement et moralement par un véritable parcours du combattant. Ils tentent une dernière chance. Ils ont consulté de nombreux médecins et spécialistes, parfois même des charlatans, sans aucun résultat durable et efficace à soulager leurs douleurs.

Lorsque le patient est adressé au cetd, il ne doit surtout pas attendre de miracles. La douleur chronique est un phénomène complexe qui ne se réduit pas à une simple sensation. C'est aussi une émotion. Elle est subjective, individuelle, et elle a une histoire. Elle s'inscrit dans une lignée d'événements, de souffrances, d'échecs personnels ou thérapeutiques.

Confronté à une douleur chronique, le médecin ne peut faire l'économie d'un interrogatoire consciencieux. C'est pourquoi, lors d'une première consultation douleur, le malade est toujours surpris par le temps, l'attention et l'écoute que le médecin lui accorde. Cette écoute permet de retrouver la confiance et rétablir le dialogue. Mais si l'écoute est une condition nécessaire à la relation de confiance basée sur la reconnaissance et le respect, elle n'est pas suffisante. C'est la mise en place d'une efficace stratégie douleur, l'approche globale et multidisciplinaire, la cohérence des soins et des discours qui permettent le soulagement de la douleur

Si de nouveau on explique au patient qu'il va falloir faire avec, enfin, pour la première fois, on lui explique comment il va pouvoir faire avec. Le but est bien pour la personne d'apprendre à contrôler et à gérer sa douleur; d'être soulagée et de retrouver ainsi une meilleure qualité de vie. Il ne faut pas rêver de douleur zéro, il est souvent impossible d'éliminer complètement une douleur chronique. Soulager la douleur, c'est un travail d'équipe, et c'est ensemble que le patient et le médecin fixent les objectifs. Afin de motiver le patient, le médecin donne les explications nécessaires, il fait alliance avec lui pour l'impliquer autant que possible dans son traitement, de la gestion du médicament, à la neurostimulation, aux exercices de relaxation ou d'auto-hypnose.

La psychothérapie le guide dans l'acceptation de la réalité, dans la gestion de ses frustrations et de ses émotions. Etre confronté à ses peurs, ses ressentis, ses limites est perturbant et oblige de passer de la plainte au questionnement. Le patient devient nécessairement acteur dans la prise en charge de son traitement. En agissant, la personne se reconstruit car elle sort de la résignation et du cercle vicieux de la douleur. Elle ne se positionne plus comme victime. Il faut accepter son corps douloureux.

Accepter n'est pas subir, ni se résigner.

Accepter la douleur, c'est ne plus se rejeter soi-même.

L'entourage a un rôle crucial à jouer, lui aussi, il importe qu'il accepte la réalité, encourage ou apaise la personne. Lui aussi doit changer d'attitude comme le patient doit trouver des motivations pour changer ses comportements.

L'acceptation est la volonté de vivre avec et en dépit de la douleur. Nous voulons montrer que nous avons en chacun de nous la capacité à être heureux. C'est possible, c'est ce message que nous voulons faire passer à travers nos témoignages.

Encourager les personnes qui souffrent à ne pas rester esclaves de la douleur, pour qu'elles reprennent le contrôle de leur vie. Traité dans sa globalité, le patient redevient un être humain.

Il y a une interaction entre les soins qui rend la thérapie plus efficace, des solutions médicamenteuses et non médicamenteuses. Restauration ou revalidation neurophysiologique par des systèmes médicaux alternatifs comme l'acupuncture, des méthodes corporelles comme le massage. La thérapie comportementale favorise le retour à l'estime de soi, peu à peu, encouragé par ses thérapeutes, le patient surmontera ses peurs et prendra conscience de ses ressources intérieures. Il reprendra de l'autonomie sur la douleur.

Trop de malades souffrent inutilement, restent isolés face à la maladie et renoncent face au verdict implacable du ou des médecins qui leur répètent qu'il n'y a rien à faire, qu'il faut supporter.

Vivre sans soulagement de la douleur n'est pas vivre. Les moyens thérapeutiques existent. Le patient doit vaincre ses peurs sur les traitements proposés et nouveaux pour lui. La peur des médicaments est grande, surtout lorsque le médecin prescrit de la morphine, la peur des effets secondaires ne doit pas l'emporter sur les bienfaits d'une thérapie car les effets secondaires d'une douleur insupportable non soulagée sont bien plus catastrophiques, et on l'a dit, souvent sur toute une famille et pour la vie professionnelle et sociale. Nous sommes là aussi pour rassurer.

Douleur et souffrance sont intimement mêlées. Pourtant, même quand la douleur ne peut être complètement éradiquée, elle peut être soulagée, alors la souffrance se réduit de façon étonnante.

S'il existe une responsabilité partagée entre médecins et patients face à la maladie, les patients restent majoritairement peu préparés à la prise en charge de leur maladie. Ce n'est qu'en les informant, en leur donnant les moyens d'apprendre à la gérer qu'ils deviendront véritablement responsables et pourront vivre plus sereinement.

La douleur chronique non soulagée peut entraîner de graves troubles dépressifs chez le malade mettant ainsi sa santé mentale en danger pouvant aller jusqu'au passage à l'acte ou à être orienté en secteur psychiatrique sans que la douleur chronique soit reconnue

L'autoévaluation de la douleur chez une personne handicapée mentale est difficile selon ses possibilités de perception ou d'expression. Parfois elle est impossible par le patient et c'est une hétéro évaluation qui sera faite par le personnel, ou l'entourage, pouvant entraîner une sous-évaluation de la douleur. Le patient ne va pas pouvoir non plus gérer lui-même sa médication.

Martine CHAUVIN

Jocelyne PADERI

Association Francophone pour Vaincre les Douleurs

Plusieurs extraits du Guide du douloureux chronique Desclée de Brouwer

Témoignages à lire :

Martine Chauvin, Balle de Match, « La Maîtrise de la Souffrance par la Neurostimulation » 2005

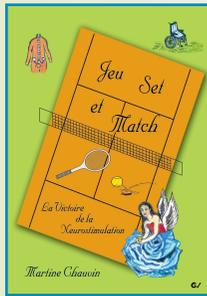
Martine Chauvin, Jeu Set et Match, « La Victoire de la Neurostimulation » 2007

Jocelyne Paderi, A la douleur du jour, Ed Coëtquen, 2010

Anita Violon, Jocelyne Paderi, Guide du douloureux chronique - J'ai mal et je vais bien, Desclée de Brouwer, 2010

Notre Bibliothèque

Livres Témoignages de Martine Chauvin



“Balle de Match”

La maîtrise 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 €

E-mail : martinechauvin2234@neuf.fr

En achetant les deux livres en même temps, vous ne payez que 3 euros de port (3 euros offerts).
2 euros par livre sont reversés à l'AFVD Association Francophone pour Vaincre les Douleurs.

Pour commander les livres de Martine Chauvin :
Martine Chauvin
1 Rte de la Petite Roche
79200 Parthenay

<http://www.carolaurstimulelec-combatmartine.com> - <http://www.douleurviolentes.canalblog.com>

“A La Douleur du Jour” de Jocelyne PADERI

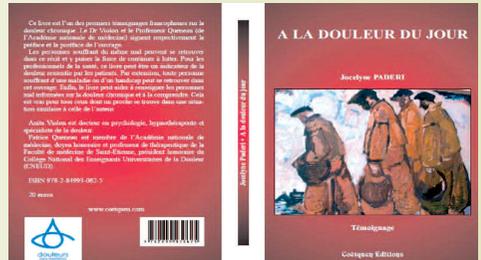
Prix : 20 € - Les droits d'auteurs sont reversés
à l'Association Douleur Sans Frontière

Anita Violon est docteur en psychologie, hypno thérapeute et spécialiste de la douleur.

Patrice Queneau est membre de l'Académie nationale de médecine, doyen honoraire et professeur de thérapeutique de la Faculté de médecine de Saint-Etienne, président honoraire du Collège National des Enseignants Universitaires de la Douleur (CNEUD).

Comme le dit l'auteur, A la douleur du jour est avant tout un témoignage sur la douleur chronique. Cependant, au lieu de livrer uniquement une expérience vécue, il permet au lecteur de s'appuyer sur celle-ci pour en tirer un enseignement. Cet ouvrage s'adresse à plusieurs catégories de lecteurs :

- Les personnes souffrant du même mal peuvent se retrouver dans ce récit et y puiser la force de continuer à lutter. A la douleur du jour peut leur redonner l'estime de soi, leur permettre de mieux comprendre la douleur chronique et de vivre avec. Cela peut également être un moyen d'en parler autour d'elles, encouragées par la publication d'un ouvrage sur un problème encore peu abordé. Par extension, toute personne, souffrant d'une maladie ou d'un handicap peut se retrouver dans ce livre.
- Pour les professionnels de la santé, ce livre peut être un indicateur de la douleur ressentie par les patients. Mettre des mots sur quelque chose que l'on ressent dans son corps peut permettre de faire comprendre aux autres la douleur puisque personne, à part celui qui en est l'objet, ne peut la sonder et la qualifier. A la douleur du jour peut aider



les personnes exerçant une activité médicale ou paramédicale ainsi que les associations, à mieux accueillir et soigner les « patients douloureux ». Ainsi, ils seront mieux armés pour dialoguer avec les patients et aborder spontanément ce sujet. A la douleur du jour permet également aux professionnels de la santé de voir comment ils sont parfois perçus par les patients et comment cela mène parfois à des malentendus.

• Enfin, A la douleur du jour peut aider à renseigner les personnes mal informées sur la douleur chronique et à la comprendre. Cela est vrai pour l'entourage de l'auteur, tout comme pour tous ceux dont un proche se trouve dans une situation similaire à la sienne.

Egalement en format pdf en anglais, américain, espagnol sur :

<http://www.coetquen.com> ou directement <http://monsie.orange.fr/douleur-chronique>

À commander à Coëtquen Editions

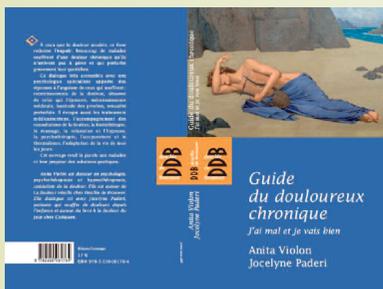
Tél. : 00 33 (0)6 30 59 59 72

Fax : 00 33 (0)2 99 47 17 19

E-mail : coetquenweb@wanadoo.fr

site : www.coetquen.com

ou chez votre libraire habituel



“Guide du douloureux chronique”
de Jocelyne PADERI et Anita VIOLON

Prix : 20 €, sur chaque exemplaire vendu, les droits d'auteurs sont reversés à Douleurs sans frontières.

Format pdf 4.99 sur le site de l'éditeur.
Pour les formats pdf, les droits d'auteur sont reversés à DSF ou l'association espagnole Sine dolore.

Ce guide, paru le 25 février 2010 n'est pas un ouvrage théorique mais un livre qui éclaire concrètement les voies pour sortir de l'enfermement dans la douleur persistante et retrouver la liberté et la joie de vivre.

Dans les thèmes envisagés, à travers 20 questions-réponses qui n'évitent aucun sujet même les plus délicats, on aborde comment comprendre la douleur qui s'incrute, composer avec elle, la soulager, adapter son mode de vie et avoir recours aux différents moyens thérapeutiques, incluant les médicaments, les massages, la relaxation et l'hypnose.

Les apports des textes écrits par le Docteur Alain Serrie, le Docteur Eric Serra et le Professeur Patrice Queneau complètent précieusement le texte, qui permettra aux patients et à leur famille de comprendre la démarche thérapeutique dans ce domaine et aux différents praticiens d'entendre mieux encore la voix du douloureux. Anita Violon, docteur en psychologie, membre de la SFETD, de l'IASP et de la Belgian Pain Society Jocelyne Paderi, patiente, souffrant de douleur chronique depuis l'enfance, membre de l'AFVD Association Francophone pour Vaincre les Douleurs.



L'irrésistible amour de la vie



Suite à un accident de la voie publique et une maladie neuromusculaire, Sylvie se retrouve handicapée à 80% à l'âge de 22 ans.

Elle nous livre son combat quotidien et administratif pour être reconnue dans la société d'aujourd'hui.

Pourquoi d'espérer elle dévoile son amour pour la vie et l'accompagnement d'un corps mutilé.

Sylvie Huchet

Le cœur brisé, mais la joie retrouvée grâce à Ursule chien d'assistance.



Suite à un accident de la voie publique et une maladie neuromusculaire, Sylvie se retrouve handicapée à 80 % à l'âge de 22 ans.

Après de multiples démarches, je suis enfin acceptée pour un stage de profession d'éleveur pour obtenir un chien d'assistance.

Une fois partagé maintenant ma vie, il répond à 52 ordres, il est mon rayon de soleil.

Sylvie Huchet

Le cœur brisé, mais la joie retrouvée grâce à Ursule chien d'assistance.



« *L'irrésistible Amour de la Vie* » au prix de 12 euros

« *Le cœur brisé mais la joie retrouvée grâce à Ursule chien d'assistance* » au prix de 14 euros

Auteur : Sylvie HUCHET

Les bénéfices seront reversés à AFVD.

Comment adhérer ?

Votre adhésion nous soutiendra

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

Nom :

Prénom :

Adresse :

.....

.....

Tél :

Fax :

Mobile :

E-mail :

Vous adhérez en tant que*

Patient Parent ami

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

.....

.....

.....

.....

.....

* Rayer la mention inutile

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

OUI NON

Je choisis de faire un don pour la somme de :

.....

Un reçu vous sera adressé prochainement

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

ASSOCIATION FRANCOPHONE pour VAINCRE les DOULEURS

**Siège social : La Tillerolle
79200 POMPAIRE (France)**

Port.: 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 de 11h. à 12h. et de 16h. à 18 h.

Pas de permanence le Dimanche et les jours fériés.

**E-mail : association-afvd@neuf.fr
Site Internet : association-afvd.com**

Maquette Bourne - Imp. Gehan

