

Mis à jour le 30/08/2019

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / Permanences téléphoniques et physiques

Le promoteur de l'action

AFVD - Association Francophone pour Vaincre les Douleurs

Territoire National

Responsable Catherine Sebire (Directrice)

Telephone 06 15 57 83 83

Courriel catherinesebire@association-afvd.com

Site Internet <https://www.association-afvd.com/>

Adresse 5 Rue Marcel Beau, Parthenay 79200, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association L'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD) est une association de patients type loi de 1901 créée en 2006. Reconnue d'intérêt général dès sa création et agréée par le Ministère de la Santé (BO du 18 juillet 2012) elle est membre fondatrice du réseau Pain Alliance Europe (PAE) et de France Assos Santé. Elle détient le label Idéas pour sa bonne gouvernance et sa transparence.

Elle a pour missions :

- o D'accompagner les patients atteints de douleurs chroniques et leurs proches
- o De travailler auprès des professionnels de santé pour compléter la prise en charge des patients
- o D'intervenir auprès des décideurs en santé publique pour représenter collectivement les patients
- o D'informer tous les publics de l'existence des douleurs chroniques et de leur impact sur la vie des patients et de leur entourage.

Activités principales réalisées Programme d'Education Thérapeutique du Patient « Vivre Mieux Avec » créé et porté par l'Association. Proposé aux équipes médicales formées à l'ETP et intéressées, il s'adresse à tous les patients douloureux chroniques quelle que soit leur pathologie.

Permanences dans les établissements de santé et maison d'associations
Les permanences sont des lieux d'écoute, de partage et d'accompagnement pour les patients douloureux chroniques et leur entourage. Elles sont gratuites, ouvertes à tous et à toutes dans toute la France. Les permanences sont assurées par des Patients Experts bénévoles de l'AFVD formés à l'Education Thérapeutique. Les

permanences sont créées en partenariat avec les professionnels de santé qui les considèrent comme un outil indispensable pour compléter leur prise en charge des patients. Lieux et horaires à consulter sur le site.

Plateforme téléphonique. 0800 510 310 à destination des patients douloureux et de leur entourage, des patients formés l'écoute active répondent du lundi au vendredi, horaires à consulter sur le site (coût d'un appel local)

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée	90
Nombre de bénévoles	28
Nombre de salariés	2
Territoire d'intervention de l'association	National

Description de l'action	<p>La permanence est l'un des dispositifs d'accompagnement des patients et de leur entourage proposé par l'AFVD.</p> <p>Qui s'en occupe ? C'est un patient-expert formé à l'Education Thérapeutique, recruté selon des critères exigeant des capacités d'écoute, de neutralité et de confidentialité complétées par l'acquisition de compétences théoriques et pratiques. Les bénévoles sont eux-mêmes des patients, ils se servent de leur vécu pour amener les autres patients à trouver leurs propres ressources de manière à gérer leur parcours de soins et à améliorer leur qualité de vie.</p> <p>Quels sont les profils des patients rencontrés ? Ils peuvent être suivis par les Structures de Traitement de la Douleur ou venir suite à leur appel sur la plateforme téléphonique, ou par l'intermédiaire du site internet de l'AFVD, ou par le bouche à oreille. Ils souffrent de pathologies diverses, douleurs post-chirurgicales, rhumatismales, liées aux cancers, au diabète, VIH, migraines et céphalées, douleurs physiques ou psychologiques post-traumatiques suite à agressions</p> <p>Que cherchent-ils ? Avant tout ils cherchent une oreille attentive, quelqu'un qui peut comprendre leurs difficultés à vivre au quotidien avec les douleurs chroniques.</p> <p>Comment se déroule-t-elle ? Les patients sont reçus individuellement ou en petits groupes lorsque les attentes sont similaires. Les patients qui arrivent directement de la consultation douleur peuvent être accompagnés physiquement par leur médecin jusqu'à la porte de la permanence d'accompagnement. Les patients sont mis en confiance par le bénévole, qui répond à leurs questions, ou les oriente vers un autre interlocuteur du domaine social ou médical : l'écoute et le partage sont essentiels. Le bénévole anime les échanges entre patients en veillant au</p>
-------------------------	---

respect du code de déontologie de l'AFVD qui s'impose à lui et qui est connu des équipes médicales. La durée de l'entretien individuel dépend des attentes du patient, le bénévole a toute latitude de choix dans son questionnement et s'adapte à ses besoins. Il lui propose des objectifs personnels en rapport avec ses souhaits et capacités et évalue avec lui sa progression. Le patient peut revenir plusieurs fois à la permanence d'accompagnement, au-delà de 6 séances il sera orienté vers un autre mode de suivi comme l'intégration à un programme d'Education Thérapeutique Patients ou vers un par exemple.

Que trouvent-ils ? Une personne qui va d'abord les aider à prendre conscience qu'ils sont malades, la plupart sont dans le déni ou le refus. Le patient expert va les amener à trouver eux-mêmes leurs ressources afin de leur permettre de faire ce qu'ils ont envie de faire, dans la mesure de leurs possibilités, et ainsi bâtir un nouveau projet de vie.

L'impact des douleurs chroniques sur la vie quotidienne du patient :
En plus de l'incapacité physique, elles entraînent des difficultés psychologiques, la désinsertion professionnelle, les problèmes financiers, des troubles familiaux et l'isolement social.

La précarité financière s'installe : la perte d'emploi et de ressources, les problèmes de logement, le divorce, le manque de soutien, autant de conséquences qui mènent à l'isolement et la solitude.

La loi Hôpital Patients Santé Territoires de 2009 fixe les règles en matière d'accompagnement des patients

« Art. L. 1161-3. - Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du

ministre chargé de la santé.

Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Douleur / Maladies chroniques
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	5 Rue Marcel Beau, 79200 Parthenay, France
Date de début de mise en oeuvre	01/01/2020
Durée prévue	Illimitée
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Formation d'un patient-expert 1000 EUR. Budget de fonctionnement moyen annuel d'une permanence 500EUR.
Qui sont les financeurs ?	Partenaires de l'AFVD
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
Répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?	Non

<p>Quel est l'objectif général ?</p>	<p>Venir en aide aux patients douloureux chroniques et à leurs proches, en difficulté dans leur parcours de prise en charge ou dans leur vie personnelle.</p> <p>Pour les patients et leurs proches : la permanence d'accompagnement aide à la prise de conscience et à la formulation, au renforcement de la connaissance de soi et de la confiance en soi, à la compréhension des parcours et des traitements et à la recherche de l'autonomie.</p> <p>Les besoins du patient douloureux chronique :</p> <p>Il vit la désinsertion et la précarité. Il veut que ses douleurs disparaissent et retrouver sa vie d'avant. Il faut l'aider : il a besoin d'être soulagé, de comprendre ses douleurs, d'accepter sa maladie, de suivre son traitement, de recommencer à faire des projets et de continuer à vivre le mieux possible.</p> <p>Quelles questions poser, à qui ? Il ne comprend pas les rôles et attributions de chacun dans le monde médico-social.</p> <p>Pour les équipes médicales : la permanence d'accompagnement permet l'évacuation de la colère du patient qui doit adapter son mode de vie à sa maladie. L'échange avec ses pairs ayant le même vécu, permet au patient d'être plus serein et plus ouvert : il sera plus disponible et plus à l'écoute des conseils du praticien de santé. On peut donc dire que la permanence d'accompagnement facilite la prise en charge et le dialogue avec le patient.</p> <p>Les besoins du professionnel de santé :</p> <p>Il est compétent dans le domaine médical, mais il a besoin de l'aide des patients-experts de l'association pour compléter la prise en charge globale des patients. Il manque de temps et de vécu pour aborder les aspects de la vie quotidienne il recherche donc l'approche et l'expérience des patients : il souhaite mutualiser les ressources médicales qu'il apporte avec les ressources issues de l'expérience personnelle, du vécu</p>
--------------------------------------	---

des patients experts.

Nombre de bénéficiaires (par an)	213 patients accompagnés en 2018
Âges	18 à 25 ans, 25 à 40 ans, 40 à 65 ans, 65 à 80 ans, + de 80 ans
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Douleurs / Maladies chroniques
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques
Territoire	Urbain, Périurbain
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Non
L'action s'inscrit-elle dans un parcours de santé (organisation formalisée sur le territoire) ou dans un parcours de soins ?	Non
L'action s'inscrit-elle dans :	Aucun contrat
Existe-t-il d'autres modalités de gouvernance (par exemple si l'action s'inscrit dans un parcours de santé)	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	Action suivie par le Comité de vigilance et le Conseil d'Administration. Bilans trimestriels et annuels.
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Merci de préciser les outils utilisés	Brochures informatives sur la douleur, Permanences téléphoniques et physiques

Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?	Non
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils de littératie en santé ?	Non
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Oui
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Procédés opératoires utilisés	Statistiques, Questionnaires de satisfaction
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nombre de permanences, de patients accompagnés
Quels sont les indicateurs de processus utilisés ?	Questionnaire de satisfaction
Quels sont les indicateurs de structure utilisés ?	Nombre de bénévoles impliqués et nombre d'heures de bénévolat
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Nous sommes satisfaits dès lors que le partenariat avec l'équipe médicale fonctionne.
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Oui
Ce bilan a été remis...	Les deux
Si un bilan officiel a été remis, à qui l'a-t-il été précisément ?	Bilan annuel dans rapport d'activité (PV de l'AG)
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Non
Canaux de communication	Sur le site de votre association, Newsletters internes