

Groupe de parole de patients Compte-rendu pour l'année 2017

■ Dates et horaires

1. Samedi 28 janvier 2017
2. Samedi 18 mars 2017
3. Samedi 10 juin 2017
4. Samedi 30 septembre 2017
5. Samedi 25 novembre 2017

De 10h30 à 12h00

■ Lieu

Hôpital des Quinze-Vingts
4è étage – Salle de Staff

■ Intervenante

Catherine Bâton, psychologue clinicienne :

- Membre active de de l'ALFPHV (Association de Langue Française des Psychologues spécialisés pour les personnes Handicapées Visuelles)
- Salariée de l'Association Paul Guinot (Centre de rééducation professionnel pour adultes déficients visuels) à Villejuif.

■ Organisation de la communication

L'information de l'existence d'un groupe de patients est passée à cinq niveaux :

1. Par le biais du site Internet OVR
2. Par voie d'affichage et de plaquettes dans les consultations du Pr Pâques et du Dr Girmens.
3. Par une communication orale mensuelle et directe aux patients en salle d'attente de cette consultation
4. Lors de la réunion d'information trimestrielle
5. Par mail aux patients déjà venus au groupe de parole et ayant accepté de communiquer leur adresse : information sur les nouvelles dates par Catherine Bâton

Mme Barreau, présidente de l'association, est généralement contactée par les futurs participants.

Depuis novembre 2017, Catherine Bâton gère les appels téléphoniques à partir d'un numéro professionnel : [06 95 23 15 98](tel:0695231598) et les mails par la boîte mail groupe.parole@asso-ovr.fr

■ Objectifs

- Accompagnés par une psychologue expérimentée auprès des personnes déficientes visuelles, les participants échangent avec d'autres personnes confrontées à l'expérience similaire de l'occlusion veineuse rétinienne.

- Ces groupes de parole permettent à des patients touchés par l'OVR de :
 - Partager leur expérience et leur vécu
 - Prendre une certaine distance avec cette maladie rétinienne dont l'expression est si particulière.
 - Apaiser les inquiétudes et l'anxiété nourries par l'isolement, les doutes et les incompréhensions.
 - Exprimer ce que l'on ne peut dire ni à la maison, ni au travail, ni au médecin.
 - Comprendre les enjeux de la maladie et ses échos dans la communication avec soi-même et autrui pour mieux en recoudre les liens.

- C'est un lieu de partage et d'écoute bienveillante où le jugement n'a pas sa place.

■ Déroulement

Les patients sont invités à participer sans la présence de leur famille mais il arrive quelques rares fois que cela arrive.

Le groupe fonctionne selon un cadre mais vit avec ce que chacun y amène.

Les séances commencent généralement spontanément par une présentation de la situation de chacun, de l'ancienneté de sa maladie, de son traitement et de sa gêne fonctionnelle.

Puis, les expériences sont échangées et avec elles les vécus douloureux mais aussi positifs de la perte visuelle.

Pour sa première participation, une place particulière est donnée à un nouveau patient : grande attention donnée à sa situation, temps de parole conséquent, soutien et bienveillance particulière du groupe

■ Thèmes abordés en 2017 :

- L'advenue plus ou moins soudaine et traumatique de la maladie
- La recherche de sens à l'advenue de la maladie : erreur médicale, difficultés psychologiques et autre problème de santé concomitant
- Les différentes expressions de la maladie, la vision fonctionnelle
- Les relations nouées avec son médecin ophtalmo : confiance, méfiance, idéalisation, qualité de la communication
- Les traitements : choix, effets secondaires, durée de l'efficacité, vécu des injections
- La recherches de traitements parallèles et de solutions thérapeutiques :
 - Homéopathie, naturopathie, radiesthésistes, guérisseurs...
 - Attention particulière à une meilleure qualité de vie et à de nouveaux comportements alimentaires.
 - Croyances, prières, démarches spirituelles
- La limitation et l'évitement de certaines activités et les bénéfices secondaires associés
- La compensation par les aides techniques, optiques et astuces pour la vie quotidienne
- Les déplacements à pieds et les pièges de la ville
- La conduite automobile : prises de risques déniées, limitation de certaines situations dangereuses (la nuit, les trajets inconnus)
- L'incompréhension et le soutien de l'entourage
- L'ambivalence (ce que l'on souhaite cacher ou voir reconnu)
- Les espoirs et les craintes ...
- Promotion de l'association OVR : comment en parler et soutenir les nouveaux patients rencontrés dans la salle d'attente

■ Quelques chiffres...

2013 : ouverture du premier groupe de parole

10 patients ont pu bénéficier des rencontres en 2017. C'est un chiffre similaire aux années précédentes (sauf en 2013, où ils ont été 15)

6 nouveaux patients cette année

1 patiente est venue 5 fois

2 patients sont venus 4 fois

3 patients sont venus 2 fois

2 patients sont venus 3 fois et 1 fois

■ Paroles de trois patients

"Grace au groupe de parole, ma philosophie est devenue : Ne plus subir, faire tout comme avant, mais autrement".

« Les groupes de paroles nous donne le moyen d'exprimer le ressenti, le mal être parfois que nous pouvons connaître au début de ce traumatisme, d'échanger nos expériences, nos recettes "bien être" et j'ajoute, le plaisir de nous rencontrer régulièrement. »

« Le jour où j'avais appris ma « pathologie », probablement, incurable, sauf une découverte médicale inattendue je ne sais pas quand... j'étais vraiment abattue.

Mais, partager mes peines avec les autres qui en souffrent également dans une ambiance de confiance et de compréhension m'a beaucoup aidé à relativiser la gravité de mon état.

Voire, le prendre avec une certaine légèreté ; n'est-ce pas, déjà, une victoire sur le mal ? »

Avec mes souhaits de meilleure santé et tous mes remerciements à Agnès Noret pour son implication et son application à soutenir l'existence de ces groupes de paroles depuis leur mise en place.

Catherine Bâton