

## Groupe de parole de patients Compte-rendu pour l'année 2018

### ■ Dates et horaires

1. Samedi 27 janvier 2018
2. Samedi 31 mars 2018
3. Samedi 2 juin 2018
4. Samedi 6 octobre 2018
5. Samedi 15 décembre 2018

De 10h30 à 12h00

### ■ Lieu

Hôpital des Quinze-Vingts  
4<sup>e</sup> 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.
- Salariée de l'Association Valentin Haüy (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale pour Déficients visuels) à Paris.

### ■ 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, le mail et le numéro de téléphone associé.
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 et la distribution des plaquettes
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

Depuis novembre 2017, Catherine Bâton gère les appels téléphoniques :

- À partir d'un numéro professionnel : 06 95 23 15 98
- Par la boîte mail [groupe.parole@asso-ovr.fr](mailto:groupe.parole@asso-ovr.fr)

## ■ Objectifs

- Faire partager de manière collective la même expérience singulière de l'OVR
- Accompagner la mise en mots pour faciliter la prise de conscience des états intérieurs par la relation de confiance tissée dans le groupe
- Permettre aux patients d'inscrire leur maladie dans leur histoire de vie
- Apaiser les inquiétudes et l'anxiété nourries par l'isolement, les doutes et les incompréhensions.
- Eclairer et encourager l'appropriation des ressources intérieures de manière bienveillante
- Transmettre et faire transmettre des informations et des stratégies de compensation à la gêne visuelle

## ■ Déroulement

Les patients sont invités à participer sans la présence de leur famille. Cependant, cette année, le groupe a accueilli également une sœur et un fils accompagnant respectivement une patiente venant de province et un couple de parents tous deux touchés par une OVR.

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 2018 :

- La mise en sens l'advenue de l'OVR : d'une explication scientifique à des croyances magiques
- Le vécu des consultations à l'hôpital par les patients : l'organisation des soins trop souvent vécue comme déshumanisante

- L'angoisse de perte du deuxième œil et la préparation à la cécité
- Les effets des injections : appréhension, soulagement ou effets secondaires douloureux
- La conduite automobile : mise en danger de soi et d'autrui et stratégies de limitation de certaines situations dangereuses (la nuit, les trajets inconnus)
- Les relations avec la famille : du soutien à l'incompréhension.
- La prise de décision et le désarroi du patient devant un choix thérapeutique.
- L'investissement des activités associatives et extraprofessionnelles
- La compensation par les aides techniques, optiques et astuces pour la vie quotidienne
- Une philosophie intime pour vivre avec la maladie
- Les démarches pour réduire le stress avant une injection par exemple : méditation, autohypnose, musique classique, visualisations d'environnements naturels apaisants
- Les pathologies associées à l'OVR et l'impact psychologique

### ■ Quelques chiffres...

**2013** : ouverture du premier groupe de parole

**12** patients ont pu bénéficier des rencontres en 2018 (ils étaient 10 en 2017 et les années précédentes sauf en 2013, où ils ont été 15)

**7** nouveaux patients cette année

**5** groupes de parole ont été mis en place :

- Samedi 27 janvier 2018 : 3 patients
- Samedi 31 mars 2018 : 1 patiente
- Samedi 2 juin 2018 : 4 patients
- Samedi 6 octobre 2018 : 2 patientes membres du CA
- Samedi 15 décembre 2018 : 7 patients