

## Groupe de parole de patients Compte-rendu pour l'année 2019

### ■ Dates et horaires

1. Samedi 26 janvier 2019
2. Samedi 30 mars 2019
3. Samedi 25 mai 2019
4. Samedi 12 octobre 2019
5. Samedi 7 décembre 2019

De 10h30 à 12h00

### ■ Lieu

Hôpital des Quinze-Vingts  
Salle de réunion du 5<sup>e</sup> étage

### ■ Intervenante

Catherine Bâton, psychologue clinicienne :

- Administratrice 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 Déficiants visuels) à Paris.

### ■ Organisation de la communication

L'information de l'existence d'un groupe de patients est passée à six 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
6. Par SMS aux patients ayant appelé la ligne du groupe de parole ou n'ayant pas de mail

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)

Il est à noter que la grande majorité des appels concerne des questions liées aux traitements, prise de RDV, questionnements et adhésion.

## ■ 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. Cette année encore, le groupe a accueilli un couple de parents tous deux touchés par une OVR et leur fils assurant la traduction.

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 2019 :

- La déception que le groupe n'accueille pas davantage de patients : par quels canaux de communication les patients ont-ils connaissance de l'existence de ce groupe ? Comment le faire davantage connaître ?
- Les permanences de l'association lors des permanences du vendredi : comment aborder les patients en salle d'attente ?
- L'advenue soudaine de la baisse visuelle
- L'annonce du diagnostic
- L'arrivée de l'OVR en lien avec l'histoire professionnelle (ex. la retraite, un conflit...)
- Le savoir des patients sur leur maladie. Doit-on faire confiance à « Internet » ?
- La confiance en la parole du médecin
- Les effets secondaires des injonctions
- Quels sens ont les soins ? Recherche d'information pour une prise de décision. Le traitement « en vaut-il la peine ? »
- L'appréhension de l'injection à venir
- La gestion de la douleur
- L'appréhension de la cécité complète
- Les troubles du sommeil
- Les maladies associées, l'état de santé général
- Quand la perte visuelle réveille d'autres pertes, d'autres deuils
- L'amélioration de la vision fonctionnelle avec le temps
- Les aménagements de l'environnement
- Face à l'incompréhension des autres : la limitation des interactions sociales
- Pour dépasser la situation handicapante : partager son expérience ou aider autour de soi,
- L'actualité politique et sociale comme un écho à la maladie. La prise de recul par rapport à son histoire personnelle : ouverture au monde.
- Individualisme et citoyenneté
- Spiritualité et philosophie
- La conduite automobile : du texte de Loi au civisme

## ■ Quelques chiffres...

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

**13** patients ont pu bénéficier des rencontres en 2019 (ils étaient 12 en 2018, 10 les années précédentes sauf en 2013, où ils ont été 15)

**4** nouveaux patients cette année

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

- Samedi 27 janvier 2018 : 6 patients
- Samedi 31 mars 2018 : 4 patients
- Samedi 2 juin 2018 : 2 patients
- Samedi 6 octobre 2018 : 6 patients
- Samedi 15 décembre 2018 : 7 patients