Les patient·es Partenaires dans la vision
1 an après

Présentée par Céline Rosé

Patiente partenaire de l'hôpital ophtalmologique des 15-20

15-20
HÔPITAL NATIONAL
DE LA VISION
PARIS

Pourquoi devenir patient partenaire ?

15-20
HÔPITAL NATIONAL DE LA VISION
PARIS

- Nous avons été **choisis** par les chefs de service de nos maladies (glaucome, maladies rares ..)
- De **fortes motivations** qui se sont avérées encore **plus riches et intenses avec la formation et au bout de un an**
  - **Incarner** les possibilités de mieux vivre avec un handicap
  - **Positiver un handicap** en transmettant notre expertise
  - **Accompagner,** partager notre expérience auprès des autres patients comme nous
  - **Se sentir utile auprès** des patients et aussi auprès des soignants , de l'hôpital
  - Continuer d'apprendre, la curiosité des autres

Une expérience unique, innovante : nous sommes Les 1er patients partenaires de l'hôpital des 15-20 et de la vision en France

Université des Patients

15-20

HÔPITAL NATIONAL DE LA VISION

Une formation croisée entre l'UDP et les 15-20

- **Formés par l'Université des Patients de la Sorbonne et finalisée et validée en juin 2023 .**
- Une formation **autour des pratiques de l 'écoute active**, des missions, afin de transformer « l' expérience patient en expertise au service des autres patients et des professionnels de santé ».
- **Et 10 micro-enseignements en Zoom dispensés par des processionnels des 15-20.**
- **63 Heures** en présentiel avec l'UDP ; il s'agissait d'apprendre des techniques car il ne s'agit pas de bavarder ou d'animer la salle d'attente. et 15 h en distanciel pour les micro-enseignements

✓ Avec des **ateliers de co- construction** avec les soignants:

- **Visite des services** où nous allions intervenir avec le cadre santé, la cheffe de service
- Début de **rédaction de la fiche de mission**, finalisation d'une Charte
- Expression des besoins de chacun, des compétences
- Et **apprendre à se connaitre** et à travailler ensemble

15-20

G7 Vision

La solidarité, l'échange, l'entraide, la dynamique

Les premiers patients partenaires de la Vision

- **7 vice-président partenaires** âgées de 32 à 80 ans issus **de 3 services et choisi·es par leur professeur**
  - Léo et son chien guide Phoenix et Liliana du service du glaucome.
  - Françoise et Chantal du service de la rétine.
  - Isabelle, Céline et Arthur du Centre des maladies rares.
- **Ils ne sont pas que des patient·es**, 3 sont actifs :
  - Arthur est vice -président de la commission du handicap auprès ministère des Solidarités et du handicap, Léo est écrivain, Céline consultante dans les études marketing.
  - Les autres ont été professeure d'allemand, formatrice, …

Une Msaterclass qui a forgé un **groupe : soudé, interactif, solidaire** devenue une **équipe active et réactive, que l'on a surnommée « G7 Vision »**

Une force de proposition dès la formation qui s'est poursuivie dès les premières actions en collaboration avec les équipes

Dès le début,
Pendant 4 mois un travail collaboratif

avec les équipes du parcours de soin, des usages qui se poursuivent

« Tout à inventer ensemble »

Contractualisation en janvier 2024

Une contractualisation

qui passe par la signature

D'une **Charte d'engagement**

(principes et valeurs fondant la collaboration avec les professionnels)

Ex : empathie, indépendance , respect, confidentialité

D'une **fiche de missions**

Ex : permanence au sein d'un service, collaboration avec les équipes

D'un **contrat de prestations** de services ou d'une **convention de bénévolat**

3 PP rémunérés
4 PP bénévoles

Nos objectifs

Accompagner et améliorer le parcours de soins, la qualité de vie

des patients avec leur handicap visuel et leur maladie…

en concertation avec les équipes

De la formation au terrain …

Collaborer avec les équipes des 15-20

Création d'un programme ETP, animation

Presentation des PP **au Congrès** / SIFP

Participer à la communication interne et externe (Soirée des visionnaires, interviews en vidéo)

Communiquer avec les équipes sur la vie des DV ..

Améliorer l'accessibilité de la pharmacie

Missions proposées par les PP ou les équipes des 15-20

Animer des permanences

Entretiens en face à face ou au téléphone, réalisation de compte-rendu **et améliorer les accompagnements**

Collaborer avec l'hôpital

Par exemple : ateliers de co-construction pour l'aménagement et l'accessibilité de l' IRVSL

Céline **nommée à la Commission des usagers**

« Important d'aller vers les patients »

Ecoute active, sans imposer le sujet de discussion

Les modes d'accompagnements les plus fréquents

Dans le service, le hall de l'hôpital lors d' évènements : avant ou à la sortie de la consultation,

Adressé par des soignants

- **Présenter de manière collective** ou **individuel** de la présence et le concept des patients partenaires au sein du service, de l'hôpital
- **Distribution de flyer** coconstruit avec les équipes de communication et la MDU > **incarnation tangible du G7**
- **Entretiens en face à face dans** les salles d'attente, dans les espaces dédiés plus difficilement
- Échanges entre 5 mn et 60 mn avec les patients, les patients et les aidants, les aidants seuls , les parents

+

- **Transmission de documents d'information sur le moment ou plus tard**
- **Prise des cordonnées : cela rassure les personnes et permet un suivi si des sujets sont restés en suspend**
- **Prise de notes écrites/vocales pour les comptes-rendus > utile et nécessaire**

Un suivi à la demande de la personne

« Tout n'est pas dit au début, suivre le rythme du patient »

Entre 2 à 6 entretiens pour une même personne

Des accompagnements dans le cadre d'un suivi

Un suivi personnalisé après le 1er entretien > entretiens

Dans le prolongement, en amont, de la consultation, l'intervention

- Un **complément d'informations**, d'explications surtout pour la réadaptation visuelle : conseils, orientation , le dossier MDPH
- **Un suivi** car des évolutions dans leurs situation, leurs besoins
- Besoin d'aide pour **ne rien oublier à préparer, à dire / check list**
- Nous **tenir au courant de l'évolution de leurs actions ; situation**

Accompagner pendants la consultation

- Si la personne a le sentiment qu'il y a **des enjeux** importants, pour sa **santé et sa vie au quotidien /conséquences du handicap**
- et/ ou bien des **personnes isolées,** vulnérables (âgées, en précarité ..)
- Au sein de l'hôpital mais aussi dans les centres de réadaptation visuelle (interne et externe)

Depuis 1 an, plus de 250 patients ont fait l'objet d'un entretien

Dont 140 issus du service des maladies rares

Et plus de 40 entretiens de suivi
Entre 5 et 8 entretiens par permanence et 3 ou 4 micro - entretiens

Importance du partenariat avec les équipes de l' l'hôpital

- Les patients partenaires du service des maladies rares ont été **pro – actifs en collaboration avec les équipes :** organisation des permanences, planning , modalités d'accueil, échanges d'information (ex : les enfants et la prise en charge scolaire)
- **Les conditions d'accueil** sont importantes pour favoriser l'échange (besoin de calme et de confidentialité ou l'inverse être noyé dans le bruit pur ne pas se faire remarquer)
- **Co rédaction de fiches** d'informations avec l' ergothérapeute de l'IRVSL, à destination des patients afin de mieux vivre leur maladie, handicap visuel (numérique, aménagement de l'habitation etc ..)
- **Ne pas tout connaitre > Renvoyer aux associations/ organismes, assistantes sociales**
- **La Co-construction des programmes d'ETP et** l'animation d'atelier favorisent **l' integration des PP,** et une **meilleure prise en charge des patients**

Des échanges riches autour de l'expérience

Echanger entre pairs : se comprendre, avoir confiance ..

Des thèmes récurrents

Les conséquences du handicap

- La **peur de l'évolution** de la maladie, comme « une épée de Damoclès »
- La **difficulté d'accepter** la maladie/handicap. Le **sentiment d'impuissance**
- La **perte progressive de l'autonomie** et la dépendance de ses proches
- Les peurs à l'encontre des **interventions, les actes**

Le vécu de la maladie

- **L'isolement social**, **professionnel :** l'enfermement chez soi / ne plus prendre les transports en commun.
- Les **problèmes de lecture** progressifs ou non
- Les **difficultés de déplacement** dehors
- Les **difficultés de reconnaissance** de la part de la **MDPH** et de la **Sécurité Sociale**
- La **précarité** et les **maladies associées**

Ce que disent les patients

« c 'est formidable vous comprenez ce que je vous dis » « merci de m'écouter, de m'aider, c'est mon jour de chance de vous rencontrer »

« je me sens moins seule, cela me donne envie d' avancer »

Un **accueil très positif** : souvent de l'étonnement, des remerciements et un **besoin de transparence sur notre formation, statut, appartenance à l'hôpital des 15-20**

Un besoin d'être accessible, joignable pour aller plus loin

L'importance dans 1er temps d'aller vers eux car difficile de demander de l'aide

- Des personnes nous ont marquées, car une **grande détresse à la sortie de leur consultation**

Ex : Jacques, prof de philo, qui « pleurait, se sentait seul » : il avait besoin d'espoir, de solutions pour compenser sa forte baisse de vision. Léo lui a expliqué la compensation numérique, Liliana le dossier MDPH > il a dit : « vous m'avez fait gagné des années »

► **Cela permet aussi de remonter des besoins, situations aux équipes pour une meilleure prise en charge**

► **Les PP sont une interface entre les patients et les soignants / les professionnels**

G7
Vision

Merci pour votre écoute

« Le dernier mot : les patients partenaires sont devenus incontournables » dixit Léo