

Ateliers de prévention de la perte d'autonomie pour les patients déficients visuels

Prévenir la perte d'autonomie et rentrer en résilience en
cas de difficultés visuelles



Qu'est-ce qu'HYPRA



Une Jeune Entreprise Innovante agréée par le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche au titre de sa recherche en sciences humaines et sociales.



Une entreprise agréée d'utilité sociale par la Préfecture de Paris / la lucrativité n'est pas notre objectif premier.



Une communauté scientifique et médicale composée d'ophtalmologues, de gériatres, d'anthropologues, de sociologues, de statisticiens.



Une équipe composée de personnes elles-mêmes déficientes visuelles (non-voyants et mal-voyants).

Nos experts de la basse vision



Joel BELMIN

Chef du pôle de gériatrie à l'Hôpital Charles Foix mobilisé sur le sujet de la déficience visuelle



Dominique BRÉMOND-GIGNAC

Professeure aux XV-XX à Paris Chef d'équipe S6-AZ, Département de Génétique, Institut de la Vision



Cécile DELCOURT

Directrice de recherche à l'Inserm-U1219-Bordeaux Population Health Research Center



Jacques SELEMIN

Directeur de recherche émérite au CNRS, il commence à perdre la vue dès l'âge de 16 ans.



Irène IDEC

Membre de la mission handicap de Dassault Systems, Patiente experte de l'association GENIRIS Malvoyante de naissance

Le public éligible pour la participation à ce type d'atelier

Catégorie OMS	Conditions sur l'acuité visuelle	Type d'atteinte visuelle (CIM-10)	Type de déficience visuelle (CIH)
Catégorie I	Acuité visuelle corrigée binoculaire <math>< 3/10</math> et > ou = à $1/10$ avec un champ visuel d'au moins 20 degrés	Basse vision ou malvoyance	Déficience moyenne
Catégorie II	Acuité visuelle corrigée binoculaire <math>< 1/10</math> et > ou = à $1/20$		Déficience sévère
Catégorie III	Acuité visuelle corrigée <math>< 1/20</math> et > ou = à $1/50$ ou champ visuel < à 10 degrés mais > à 5 degrés.	cécité	Déficience profonde
Catégorie IV	Acuité visuelle < à $1/50$ mais perception lumineuse préservée ou champ visuel < à 5 degrés.		Déficience presque totale
Catégorie V	Cécité absolue, absence de perception lumineuse.		Déficience totale

...Et plus généralement tous les patients déclarant rencontrer des difficultés au quotidien du fait de leur situation visuelle

Un déficit de compensation des patients déficients visuels

Nos estimations épidémiologiques : 1 million de patients DMLA, 800 000 glaucomateux, 1,3 millions de rétinopathes diabétiques, entre 1 et 1,5 million non opérables et atteints de troubles visuels en France (source : rapport SFO + sources diverses).



Plus de 2/3 des patients déficients visuels ne seraient jamais « réadaptés » d'après la Fédération des Aveugles de France.



3/4 des patients déficients visuels ont plus de 70 ans



L'espérance de vie sans incapacité chute après 75 ans quand survient un handicap sensoriel
(https://www.youtube.com/watch?v=0bO3_P-DOyM&t=2s)

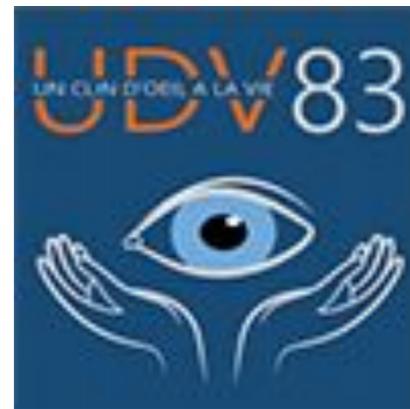


Un constat confirmé par toutes les enquêtes terrains menées (peu de données scientifiques disponibles sur la qualité de vie).

Exemple : le documentaire de l'association Faire Ça Voir.

Le déni empêche toute entrée en résilience

- Les ophtalmologues et les orthoptistes basse-vision orientent vers les structures spécialisés quand ils en ont connaissance
- MAIS** les associations (UNADEV, AVH) et les structures spécialisés (SSR, SAVS) accueillent très peu de personnes au regard de la démographie française.



Explication : le déni du handicap vécu n'est souvent pas traité en amont, déni qui précipite l'isolement, la perte d'autonomie et le phénomène dépressif, et dissuade le recours à toute aide extérieure pour une majorité de patients.

Offrir aux ophtalmologues et orthoptistes un dispositif gratuit de prévention de la perte d'autonomie pour leurs patients



Les ophtalmologues recueillent des données sur l'acuité visuelle



Lorsque l'acuité visuelle est inférieure à 5/10ème, les ophtalmologues ou les orthoptistes conseillent de rejoindre l'atelier de prévention de la perte d'autonomie.



Ils en parlent comme d'une démarche « préventive » qui ne préjuge en rien de l'évolution de la situation visuelle, mais permettent d'anticiper sur les conséquences que cela pourrait avoir sur la qualité de vie.





Ce conseil peut aussi prendre la forme d'un mail envoyé à toute la base concernée ou d'un appel téléphonique



Ils recueillent le consentement de la personne et transmettent à HYPRA nom, prénom et numéro de téléphone. La collecte et le traitement de ces données sont réalisés conformément au RGPD. Aucune donnée de santé relative au patient n'est transmise



Important : ne pas transmettre le n° de téléphone d'HYPRA au patient, la plupart ne franchiront jamais le pas, en raison du phénomène psychologique de déni et d'angoisse par rapport aux empêchements vécus, il faut une démarche proactive.

Process d'inscription aux ateliers prévention de la perte d'autonomie

- ① Les patients sont appelés pour confirmer leur consentement à s'inscrire à ces ateliers et autoriser la conservation des données par HYPRA et l'association partenaire AU BOUT DU FIL
- ② S'ils l'autorisent, ils sont inscrits à un cycle d'ateliers prévention de la perte d'autonomie et sont notifiés des heures d'appels
- ③ Ils sont positionnés sur les ateliers correspondant à leur stade de résilience
- ④ Au jour et à l'heure d'appel prévus, ils décrochent et l'atelier démarre



Contenu des ateliers de prévention de la perte d'autonomie

Séance n°1 & 2 : cheminer vers la résilience



Les patients sont amenés à échanger sur leur vécu, leurs empêchements au quotidien



Des patients «réadaptés» témoignent de la démarche et de la trajectoire qu'ils ont suivi pour atteindre la résilience

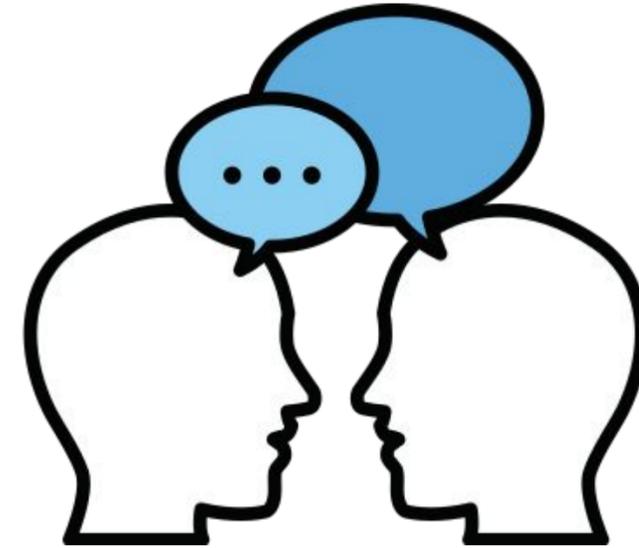


L'échange est orienté par un professionnel des sciences humaines et sociales, il repose sur le principe de « pairaidance » ou pairémulation.

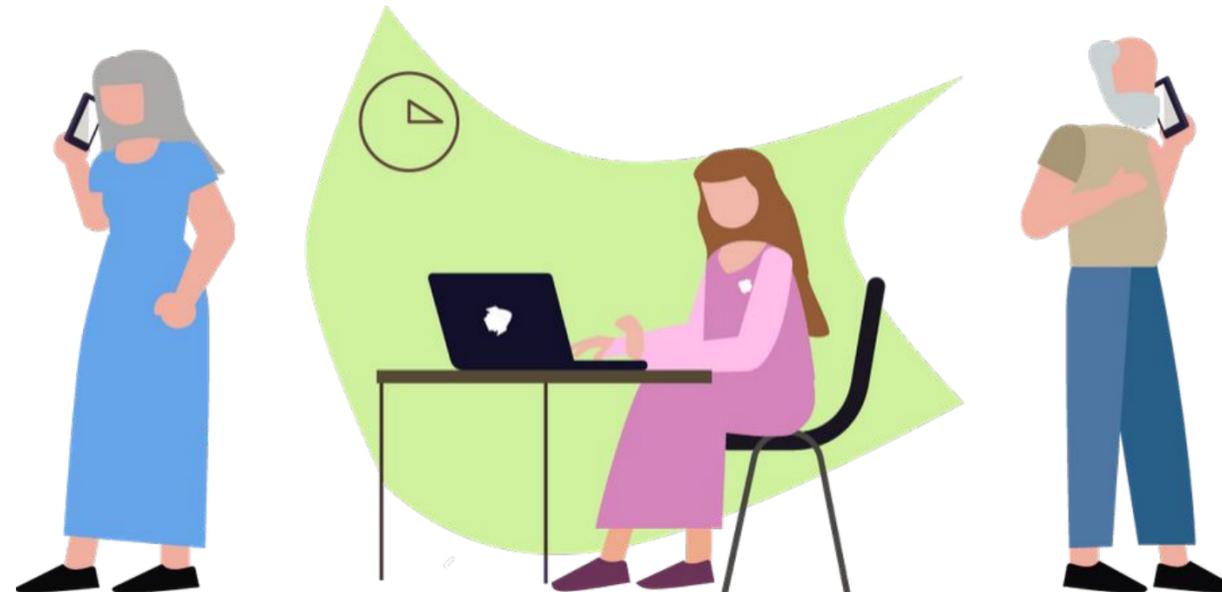


Séance n°3 : connaître les principaux moyens de compensation

-  Pour la locomotion
-  Pour la lecture, l'écriture
-  Pour l'accès à l'information et à la communication

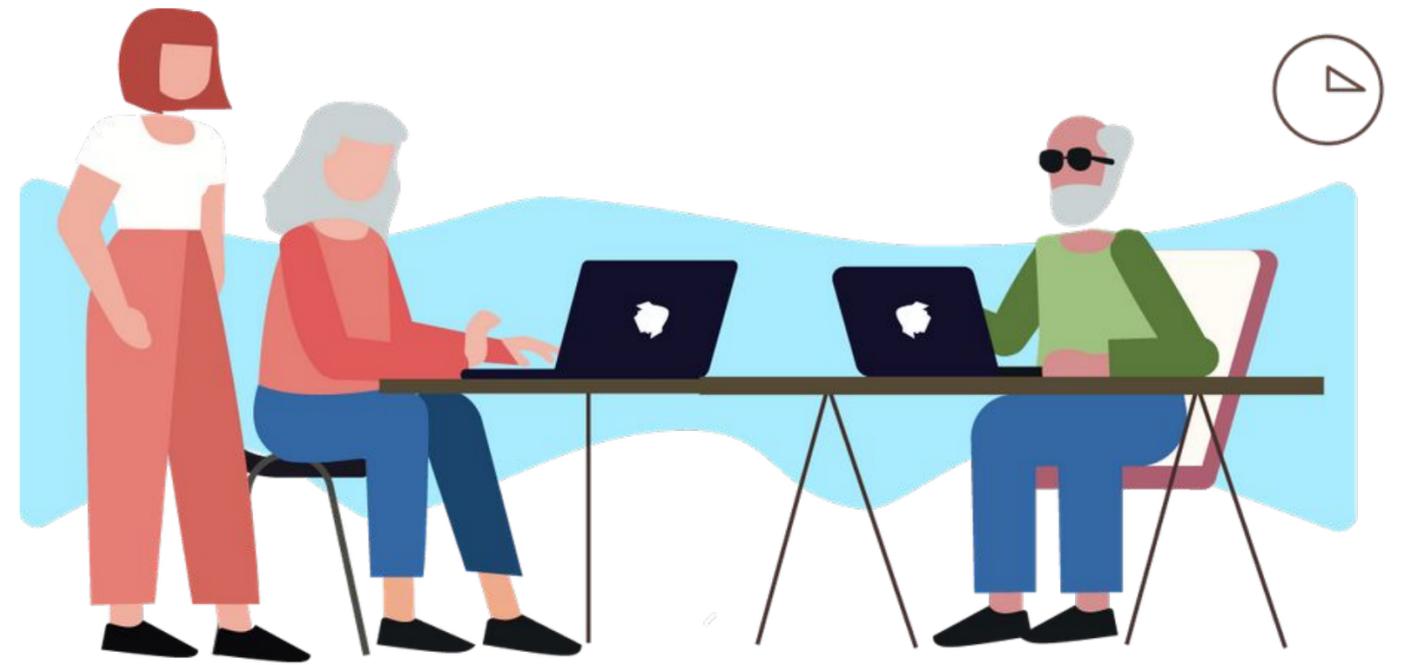


Des patients «réadaptés» témoignent de la démarche et de la trajectoire qu'ils ont suivies pour s'équiper et maîtriser les aides techniques.



Séance n°4 : engager ou poursuivre sa trajectoire de résilience

- 👉 Financer son équipement et son accompagnement
- 👉 et... poursuivre sa trajectoire de résilience avec un professionnel de santé ou une structure
- 👉 Chaque patient suit un cycle de 4 ateliers répartis sur une durée de 2 à 3 mois.



Profil de l'animateur en prévention de la perte d'autonomie



Culture ergothérapique : réadaptation de la personne dans sa globalité et pas de l'organe déficient



Culture en sciences humaines et sociales : psychologie du handicap et courbe du deuil, théories et pratique de la résilience, sociologie du stigmaté, sociologie des organisations (famille, réseau social)



Culture managériale : connaissance des théories et de la pratique de la conduite du changement

Expérience : entretien semi-directif avec plus de 500 patients déficients visuels depuis 2015, réalisation de focus-groupes avec orthoptistes et patients en basse-vision, rédaction d'articles scientifiques sur la réadaptation, mémoire de fin d'étude sur la réadaptation soutenu sous l'égide du Docteur DUPEYRON.

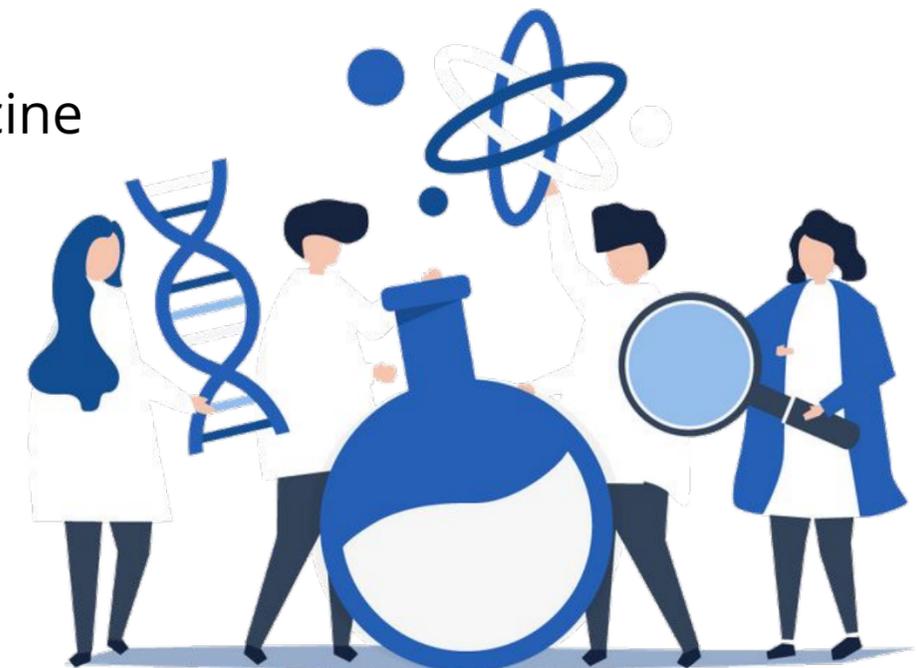
Évaluation du dispositif

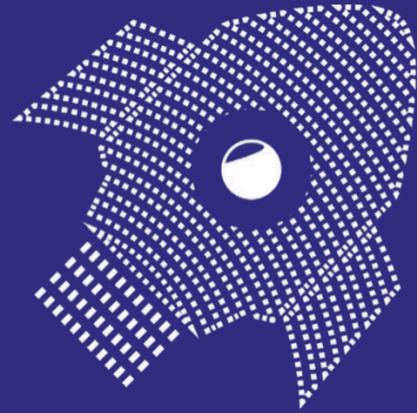
- 🗣️ Entretiens semi-directifs pour évaluer l'acceptabilité du handicap et de l'aide technique avant et après (à chaud, après 6 mois, après 1 an), l'estime de soi, et la perception de l'avenir.
- 🗣️ Ces évaluations seront réalisées sous l'égide du Conseil Médical et Scientifique de HYPRA et seront communiqués régulièrement aux ophtalmologues et orthoptistes partenaires
- 🗣️ Elles donneront lieu à des publications scientifiques sur la qualité de vie pour les personnes touchées par la déficience visuelle
- 🗣️ Les deux experts sur l'évaluation du dispositif seront le Professeur Brémond-Gignac, Chef du Service Ophtalmologie au CHU de Necker et Cécile Delcourt, experte en épidémiologie des pathologies oculaire



Valeur ajoutée pour l'ophtalmologue et l'orthoptiste

- 🗣️ Ne pas laisser le patient seul face à sa réalité du quotidien (écouter le témoignage de la solitude des patients face au quotidien ici : https://www.youtube.com/watch?v=0bO3_P-DOyM&t=2s)
- 🗣️ Service complètement gratuit pour sa communauté de patients
- 🗣️ Partenariat avec une structure d'économie solidaire d'utilité sociale et une communauté médicale et scientifique engagée dans l'émancipation des personnes déficientes visuelles
- 🗣️ Une recherche innovante sur un sujet jamais abordé jusqu'ici par la médecine visuelle





HYPRRA

GÉNÉRATEUR DE PUISSANCE D'AGIR



www.hypra.fr



01 84 73 06 61



Contact@hypra.fr