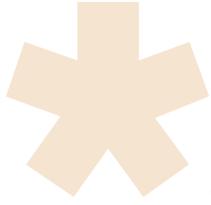




**Masterclass Patientes Partenaires dans les parcours
d'Accompagnement Médical à la Procréation
(AMP)
Retour d'atelier**

13.01.2025

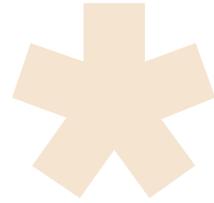


MERCI !

à toutes et à tous pour cet atelier qui a permis de mettre en lumière les situations ou les moments particulièrement délicats, et les pistes d'interventions possibles pour améliorer les parcours AMP.

Ceci est un compte-rendu, qui rapporte les éléments clés, ressortis lors des deux temps de l'atelier.

Bonne lecture !



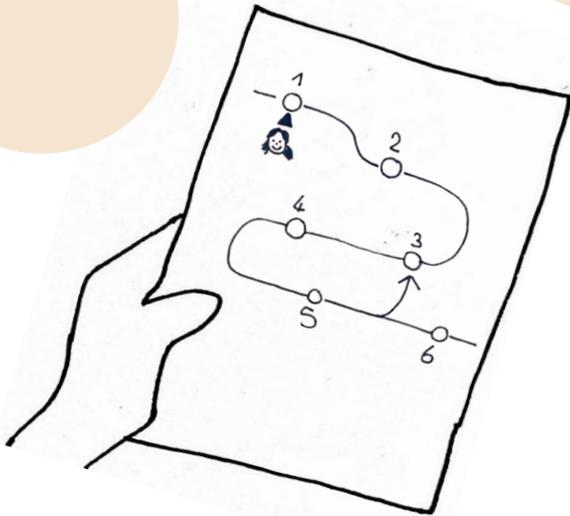
Les étapes et moments
sensibles, délicats



« **Recevoir beaucoup d'informations d'un seul coup** », à la première consultation. « *C'est dur d'ingurgiter tout ça* ». Beaucoup d'infos, de termes médicaux à assimiler, comprendre. Il n'y a pas forcément d'explication/ de médiation autour de ces termes. « *On peut se sentir un peu perdue* »

« **Le choix des traitements** » Cela peut-être stressant, car chaque traitement implique différents risques.

« **N'avoir aucune vision globale sur le parcours** » Les multiples rendez-vous, les essais qui vont peut-être être répétés, les ponctions, les moments d'attente : cela peut-être plus rassurant de savoir, dès le départ, toutes les étapes par lesquelles on va obligatoirement passer. On peut recevoir une ribambelle de dates, qui peuvent paraître assez abstraites si l'on ne sait pas à quoi elles correspondent.



« **Les délais** » pour les consultations, les échéances annoncées au départ peuvent être très longues, cela peut être difficile à recevoir.



« **La pratique à domicile** », les piqûres qu'il faut se faire soi-même : certaines patientes déplorent un manque d'explications/ de tutos, qui conduisent à de mauvaises pratiques, des douleurs, etc...

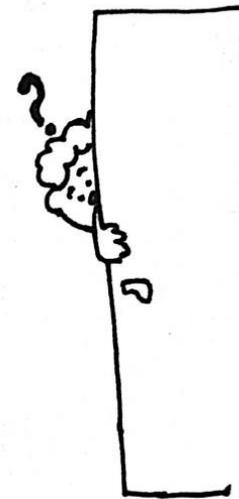
« **Le recueil, pour les hommes** », est parfois stressant. Le conjoint peut se sentir assez déshumanisé et jugé sur sa capacité à produire des échantillons.





« Les ponctions »

Elles peuvent être désagréable, surtout si elles sont faites dans un environnement qui n'est pas pensé pour le bien-être des patientes. Les moments d'attentes avant les ponctions/ recueils sont également particulièrement stressants, notamment si les salles d'attente sont mal aménagées.



« La place réservée au proche »

parfois le conjoint/ la conjointe n'a pas de place dédiée dans le box, et est un petit peu mis de côté, voire même interdit·e d'accès.



« **L'attente** », et surtout **l'attente d'un résultat**, est stressante, et peut paraître très longue, notamment les 14 jours d'attente après l'insémination.

Les patientes sont livrées à elles-mêmes durant cette attente. Les périodes d'attente constituent un gros sujet qui nécessiterait peut-être un accompagnement, un suivi plus poussé.



« Annoncer un résultat »

Pour le personnel médical, les annonces sont toujours difficiles à faire, surtout à distance. Même pour les annonces positives, « *on doit rester modéré.* »



« Recevoir une annonce »

Les annonces peuvent être très difficiles à recevoir, surtout si l'on est seule. Selon certaines, planifier précisément le moment et les modalités de l'annonce permet de limiter le développement de l'angoisse et de l'appréhension.

L'annonce est un sujet qui touche tout le monde. (patient·es, proches, professionnel·les)



« Recevoir son résultat par courrier »

sans formule empathique ou bienveillante, est difficile à recevoir, surtout si l'on y fait face seule.

« De plus on n'a pas forcément les clés pour bien les lire. »



Je suis nulle...



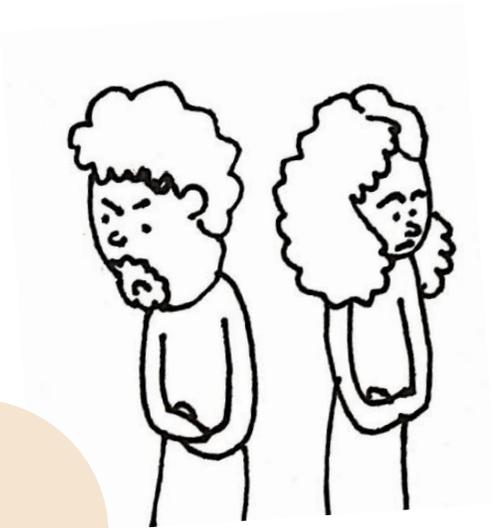
Vous êtes nullipare

« Le poids des mots »

Tout au long du parcours, les mots ont un sens différent dans la bouche d'un médecin et dans l'oreille d'une patiente. Le jargon médical, les critères de prise en charge, ou de non prise en charge, peuvent être mal reçus par des personnes extérieures au milieu médical.

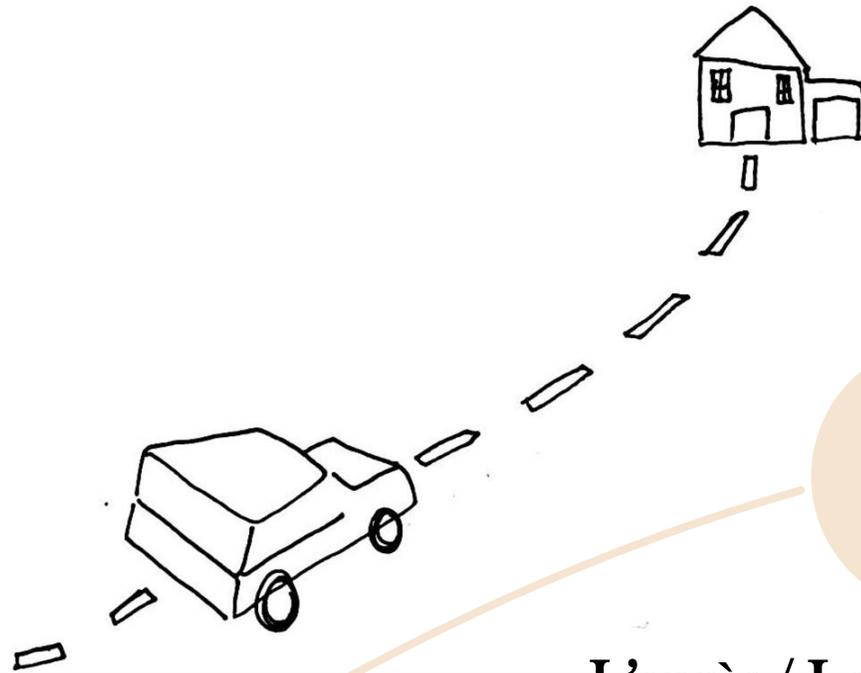
Le terme même de « patiente » peut être questionné quand il s'agit de maternité*

* question évoquée lors de la 1^{re} session de formation



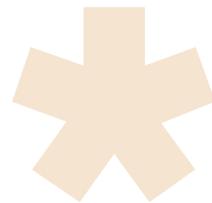
« Gérer son couple »

le parcours PMA, et le stress et la frustration qu'il peut engendrer, peuvent mettre en péril des couples. Comment prévenir cette dislocation du couple ? Une aide tierce peut-elle intervenir au bon moment ? Les questions sur l'intimité du couple sont difficiles à poser...



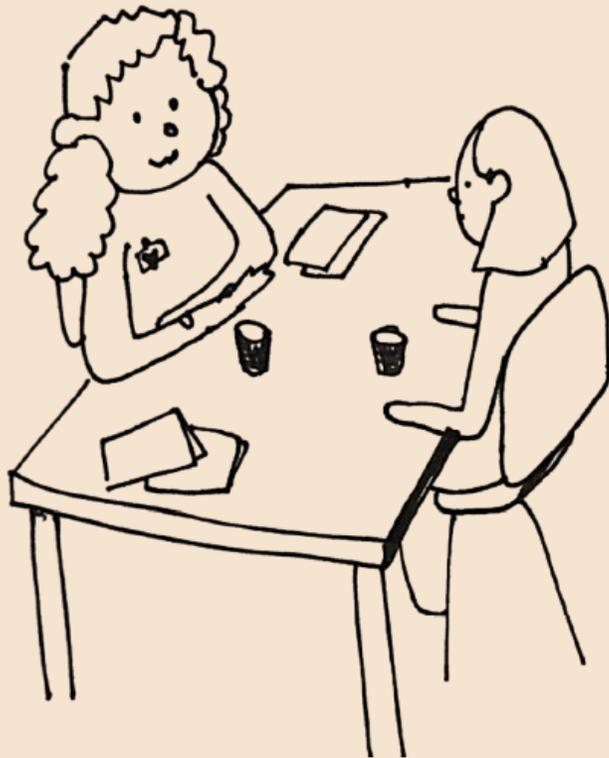
« L'après / Les après »

De quelle manière accompagner les femmes qui repartent enceintes, et celles qui repartent sans grossesse, comment les réorienter au mieux? Des structures peuvent accompagner psychologiquement et soutenir l'arrêt de la prise en charge, ou « l'abandon » du parcours PMA.



Quels types d'actions, d'interventions peut-on imaginer ?

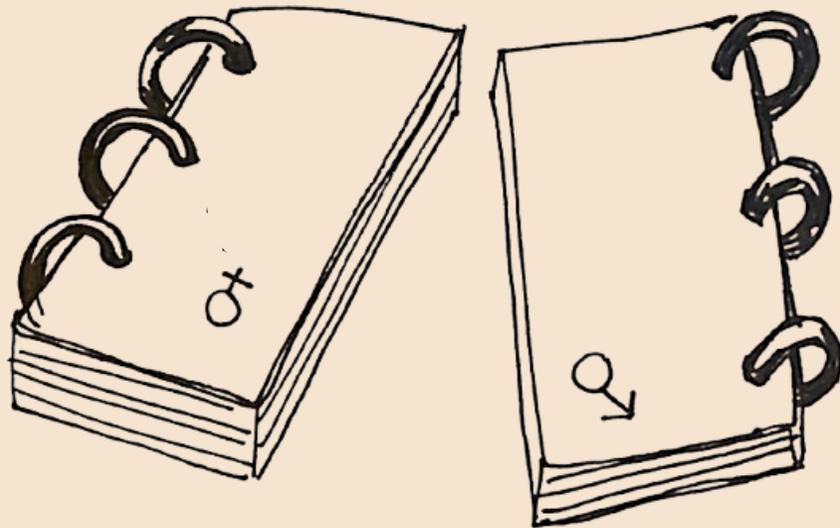
Voici des actions potentielles, retranscrites à partir de
VOS idées, qui sont ressorties lors de l'atelier.
Nous les avons organisées et regroupées pour faciliter la
lecture, mais les pistes restent totalement ouvertes ...



Une permanence dans les services

Une personne (patient·e partenaire, membre d'une asso, médiateur/ médiatrice en santé...) assure une présence physique (bureau, box visible depuis l'accueil), afin:

- d'**écouter** (prendre du temps pour accueillir les doutes, la frustration, la colère, des patientes)
- de **conseiller**, d'**accompagner**, de **ré-orienter** vers d'éventuels services annexes (assos, professionnels, etc). Cela permet aussi d'assurer un lien entre les assos et les centres hospitaliers. Les associations peuvent venir en support, pour l'accompagnement psychologique et moral des patientes.
- d'**informer**, sur les étapes à venir, les risques, etc. Un temps important, notamment en début de parcours, où la patiente a beaucoup de questions. Assurer la médiation entre le médical et les patientes.
- de **soutenir** : un soutien moral, de la part de quelqu'un qui est passé par là, qui comprend
- de **préparer** : pour les rdv à venir, une préparation psychologique aux futurs stress, tensions.



Assurer un suivi, même à distance

Même si, idéalement, le mieux est la présence d'une personne physique (une fois par semaine, par exemple), cela peut-être assez contraignant.

On peut imaginer un **standard téléphonique**, avec des créneaux durant lesquels les patientes peuvent appeler. Un lien vers un **chat**, pour discuter facilement virtuellement.

Cela permet de suivre la patiente en dehors des murs de l'hôpital, d'assurer **un soutien même à domicile**.

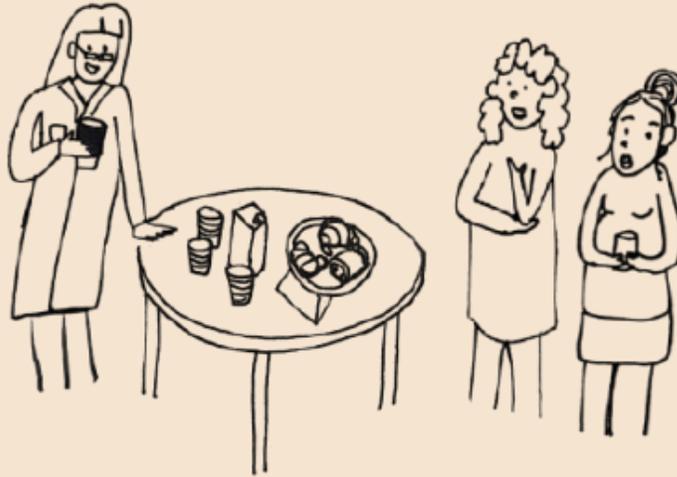
On pourrait également constituer un répertoire de patientes (et conjoint-es) qui se portent volontaires pour répondre à des questions d'autres patientes.

Leurs coordonnées seraient accessibles aux patientes, qui pourraient appeler/ envoyer des messages lorsqu'elles ont des questions, des peurs...

Le carnet d'adresse pourrait également regrouper des liens utiles (associations, psychologues, activités para-médicales, etc).

Créer du lien

- Créer du lien entre les patientes, par exemple des femmes qui entameraient le parcours en même temps.
- **une réunion d'information** de début de parcours, en physique, suivie d'un goûter par exemple, pour créer un moment convivial ?
 - un **café-débat**, durant lequel des médecins répondent aux questions des patientes et inversement...
 - une salle de petit dej, ouverte aux patientes, pour se retrouver en sortant de leur RDV, consultation du matin,
 - des **groupes de paroles** (différents sujets : le couple, la suite, l'abandon du parcours...) (mélanger soignant-es, médecins, patient-es, médiateur-rices)
 - réfléchir **aux moments d'attente avant les consultations stressantes** (ponctions/ examens de contrôle), les femmes peuvent avoir besoin de discuter dans ces moments-là
 - des **ateliers** (yoga ? relaxation ?) spécialement pour les femmes suivant un parcours PMA, durant lesquels elles pourraient se rencontrer
 - un système de **parrainage**, ou de **marrainage** entre les patientes, ou entre une PP et une patiente...





Quelques solutions déjà existantes...



La **réunion d'informations**, 2H, obligatoire entre la première et la seconde consultation, qui réunit, en visio, un.e ou plusieurs médecins et les nouvelles patientes qui entament le parcours PMA. Cela permet de délivrer un maximum d'informations, et de garder un temps pour répondre aux questions des patientes.

L'inconvénient, selon certaines, est que la réunion arrive assez tôt dans le parcours, et les patientes ne retiennent pas toujours toutes les informations, elles auraient besoin d'un nouvel échange pour poser des questions, etc.



Dans certaines cliniques, un **chat en ligne** qui permet aux patientes de poser leurs questions, et un médecin (bien réel !) leur répond assez vite. Certes le lien est virtuel et à l'écrit, mais c'est déjà un accès privilégié. (sans doute difficile à mettre en place dans un établissement public avec moins de moyens...)



Les **tutos vidéos**, pour accompagner les patientes jusqu'à leur domicile : les tutos vidéos pour les piqûres, pourquoi pas d'autres capsules vidéos (par exemple des conseils d'hommes à hommes pour se mettre dans de bonnes conditions pour le recueil...)

Aller chercher l'existant peut être inspirant.
-> n'hésitez pas à enrichir cette recherche de projets qui fonctionnent dans d'autres services.



Merci !

Et encore bravo.

Comme on le voit à travers vos propositions, les personnes concernées sont une ressource dans les équipes pour partager des composantes du soin et de l'accompagnement.

Comme l'a rappelé l'un des médecins, la prochaine étape sera de préciser la place des patient·es partenaires dans les services.

À très vite pour le prochain atelier de la Masterclass
Patientes Partenaires dans les parcours d'AMP .