

Aider les patients dans leur parcours d'infertilité : la place des soignants



**16ÈME JOURNÉE ORLEANAISE
SUR LES COUPLES INFERTILES**
VENDREDI 10 AVRIL 2015



Anne Mortureux
Psychologue clinicienne
Hôpital Cochin- Paris

Objectifs

- Meilleure compréhension de l'impact psychologique de l'infertilité et de ses traitements
- Soutien à proposer par l'équipe d'AMP et par les spécialistes de la prise en charge psychosociale.

Collège de Gynécologie CVL

L'infertilité, une entrave au désir d'enfant

- **Dimension consciente**
 - Le désir d'enfant = l'arrêt de la pilule ?
 - Notion du temps
- **Dimension inconsciente**
 - Désirer ce n'est pas vouloir, et inversement
 - Trouver sa place dans le fil des générations
 - Dette de vie
- **Des connivences avec la mort**

*“But **I would die for that.**
Just to have one chance
To hold in my hands
All that she had.
I would die for that...”*

*“And I want to know what it's like
To bring a dream to life.
How I would love
What some give up.
I would die ...
I would die for that.”*

Kellie Coffey

Souffrance psychique et infertilité

- Une réponse sexuée

- *le statut social et fantasmatique de « vraie » femme et de mère*
- *L'homme se sent touché dans sa virilité*

=> **Renoncer à sa part féconde**

- La réprobation sociale, un ancrage culturelle

- Une période d'ajustements

- *Vivre avec l'incertitude*
- *Perte de contrôle/ lacher prise*
- *Impact vie sociale, familiale (à qui le dire) , professionnelle ...*



Je veux un enfant

Je veux un enfant

Je veux dans mon ventre,
sentir le sang, la vie
dedans, je veux un enfant

Je me sens **bien seule**, je ferme ma gueule quand
autour de moi,
toutes les cigognes frappent aux portes, sont
passées par là.

**J'ai envie d'hurler, j'ai envie de pleurer, je
m'accroche à ton cou.**

Qu'est ce qu'ils font les autres?

Qu'est ce qu'ils ont les autres de plus que nous ?

**Je me fous des discours, des mots qui rassurent,
des professionnels.**

**Connaissez-vous la peine d'une femme qui rêve
d'être mère ?**

La belle je sais faire

La conne je sais faire

La cuisinière aussi.

La fille je sais faire

La pute je sais faire

Mais pas donner la vie

Je veux un enfant

Je veux un enfant

Je veux dans mon ventre, sentir le sang, la vie
dedans, je veux un enfant

Brigitte

Représentations de la stérilité

- Des spécificités pour chaque sexe:
 - Pour l'homme, stérilité signifie souvent atteinte de sa virilité et de sa puissance sexuelle.
d'autant plus lourd que le père transmet son nom.

C'est pourquoi la stérilité masculine a toujours été plus occultée que celle de la femme.

- Pour la femme, elle signifie plus impossibilité de grossesse qu'absence de lien génétique.
La grossesse lui confère le statut social et fantasmatique de femme et de mère, d'où un sentiment d'échec personnel et social (échec dans son identité féminine).
 - Sur le plan dynamique, la stérilité ébranle aussi le couple, provoquant une crise grave de légitimité, susceptible de le faire éclater ou, au contraire, de le rendre plus solide.
- ... et alors renoncer temporairement ou définitivement au désir d'enfant, ou bien se tourner vers l'AMP.

L'Infertilité et son impact

Kubler – Ross Phases of grief (change curve) 1969



Vécus d'AMP

- Une expérience douloureuse, une épreuve physique et psychique
- Anxité et depression avant pendant... et après
 - quatre fois plus de troubles dépressifs chez les femmes stériles que dans les groupes contrôle
 - Dans 61 % des couples, un conjoint est déprimé et dans 11 % les deux le sont. (Rogiers et al.)
- Une intrusion dans l'intimité du couple, des rapports oui, une vie sexuelle?
- Des « bonnes idées » comme « ne pas y penser », « lâcher prise »....



Collège de Gynécologie CVL

Les temps de la pma

- **Le temps de l'attente**

- Division progressive entre sexualité et procréation
- Jalousie et isolement

- **Le temps de l'investigation**

- Une période longue et anxiogène
- De nombreux rendez-vous parfois difficiles à supporter
- L'annonce de l'infertilité...trauma dans le couple
 - Réactions possibles
 - Dénis, sidération, refus
 - Recherches désespérées de causes, révoltes, jalousie
 - Dépressions
 - Acceptation douloureuse
 - Le temps du deuil, mais deuil de quoi?



Les temps de la PMA

- **Le temps de l'engagement**

- Un « espoir médicalement assistée », qui parfois s'effracte
- équilibre entre activité et passivité
- Sexualité en AMP
- Des échecs, et des espoirs
 - Tensions et crispations anxieuses au sein du couple
 - Culpabilités croisées
 - Et le désir d'un enfant?

- **Le temps de la répétition**

- Des procédures itératives
- Techniques lourdes, souvent invasives pour le corps féminin et/ou masculin.
- Intimité « mise à nue »
- Climat tendu et anxieux , avec une grande angoisse de l'échec
- l'absence de contact avec l'équipe hospitalière au cours de ces phases est très mal vécue, avec un fort sentiment d'abandon
 - Agression et agressivité en écho



Collège de Gynécologie CVL

Abandons de traitement

- La plus grande partie des abandons de prise en charge de la part des couples avant le troisième cycle artificiel seraient
 - liés à des difficultés « émotionnelles » ou psychologiques, anxieuses et dépressives (pessimisme, désespoir, lassitude, épuisement) postérieures mais aussi antérieures aux premiers cycles et
 - non liées à des difficultés relationnelles dans le couple , la survenue de grossesses non médicalement assistées, le refus médical de poursuivre les tentatives, l'épuisement physique ou les pathologies médicales et le manque de moyens financiers



Collège de Gynécologie CVL

Choisir le don

- Une décision difficile
 - Tabou
 - Honte, culpabilité
 - Considérations culturelles, religieuses
- Une décision à deux
- Secrets et mensonges à partager
 - Notion de transgression
 - Rapport au secret
 - Place du donneur
 - ⇒ Rapport au temps à créer,
 - ⇒ parole et pensée à protéger

Blessures narcissiques et insécurité identitaire
Sentiment de finitude
Se situer dans sa famille
Le secret comme une protection,
et le rôle de l'institution
Dichotomie « être stérile » et faire une enfant
Différence entre IAD et DO

Collège de Gynécologie CVL

La consultation avec un « psy »

- Dimension de soutien
- Travail de deuil
- Remise en mouvement de la pensée
- Une fenêtre clinique momentanément ouverte dans un espace d'incertitude et de désillusion où le soutien psy s'apprécie à l'aune d'un résultat à atteindre.
- Levée des inhibitions, diminution d'affects dépressifs, reprise des contacts sociaux, y compris familiaux, meilleure anticipation de l'avenir parental

Collège de Gynécologie CVL

Soutien psychologique en PMA

Soutien de l'équipe selon les phases de la prise en charge

- Le temps des Investigations (risque de sentiment d'intrusion, douleur physique et psychique),
=> **Préservation de l'intimité, réduction ou écoute de la douleur.**
- Le temps du diagnostic (une perte, mais de quoi ?) et des décisions
=> **Ecouter ce que cela signifie pour chaque patient, et pour le couple – éviter les projections**
- Le temps du traitement
=> **Approche centrée sur le patient**
- Le temps des « résultats »: grossesse ou échec du traitement
=> **savoir annoncer une mauvaise nouvelle**
=> **soutenir les ajustements nécessaires (quelque soit le « résultat »)**
- Intégrer la période de PMA dans son histoire
=> **besoin d'information et de soutien donnés par l'équipe et éventuellement besoin de consulter des spécialistes – ne pas psychologiser tout ...,**

Un exemple : annoncer une mauvaise nouvelle



- Cela arrive souvent, et personne n'aime avoir à le faire
 - *ex : arrêt d'un cycle de stimulation annoncé par téléphone :
faut-il laisser un message en demandant que la personne rappelle? Ou rappeler plus tard?*
- Qu'est-ce qu'une mauvaise nouvelle?
 - "toute information qui a un effet adverse et sérieux sur la vision qu'un individu a de son avenir"
(Buckman R. 1992, John Hopkins)
- Défini par : les situations où il n'y a
 - Aucun sentiment d'espoir
 - Une menace au bien-être physique ou mental
 - L'éventualité de bouleverser la vie d'un individu

=> Transmettre une information peut générer du stress chez celui qui reçoit mais aussi pour celui qui la donne.

Annonce et mécanismes de défense

- **Du côté des patients:**

- **Refus**
- **Irritation**
- **Dépression et douleur**
- **Acceptation- résignation**

- **Du côté des soignants**

- **Banalisation**
- **Esquive**
- **Rationalisations**
- **Identifications projectives**

Collège de Gynécologie CML

Approche centrée sur le patient

- La littérature montre que les patients souhaitent avoir **accès à davantage d'information**, sur **les diagnostics**, **les effets secondaires** des traitements, et **tout ce qui peut leur arriver** lors d'une prise en charge à l'hôpital.
- Les patients souhaitent que l'équipe soient **honnête, compatissante, attentive, porteuse d'espoir** et capable de donner des informations précises.
- Ils souhaitent que l'information soit donnée **de personne à personne**, avec **respect** (choix du lieu) et ils ont **besoin de comprendre**, d'avoir des réponses à leurs questions ... *ils sont de la génération Y.*

Approche centrée sur le patient

- **Ecouter** plus que parler
- Répondre sur de façon **personnalisée** plutôt que de façon impersonnelle, abstraite, distante – ne pas oublier la complexité de l'AMP.
- **Redire et clarifier** si besoin, ne pas poser trop de questions à la fois, ne pas dire ce que l'on devrait ressentir, penser, croire...
- Travailler pour **comprendre le référentiel d'où parle l'autre**, prendre conscience du sien et des éventuelles différences.
- **Acceptation de l'autre**, empathie à opposer à l'indifférence, ou des faux sentiments (l'empathie n'empêche pas la sincérité.).

Modèles de soutien psychologique

Le modèle NURSE (Back et al 2007)

- **Naming** emotions*Nommer les émotions*
- **Understanding** : expressing you understand emotions *Comprendre leurs émotions*
- **Respecting** : demonstrating respect for the patient... *Respecter le patient*
- **Supporting** : offering support... *Soutenir*
- **Exploring** : exploring further emotional aspects... *Permettre d'aller plus loin*

Le modèle des principes fondamentaux (Basic principles Miller & Rollnick 2002)

- **Elicit** : patients pre-existing information and questions ... *Demander*
- **Provide** : give information, in small units... *Donner*
- **Elicit** : verify patients understanding and evaluation of new knowledge.... *Demander et vérifier.*

Soutien psychologique proposé par l'équipe

- **Etre à l'écoute** des inquiétudes, de la tristesse, des désillusions éventuelles des patients
- **Eviter le réconfort inadéquat**: « ça marchera la prochaine fois », « mais vous avez été enceinte... » etc.
- **Eviter de projeter** !!! (utilisation de son propre référentiel pour décider ce que pense le patient ou ce qu'il vaut mieux pour lui)
- **Disponibilité**, dans un cadre professionnel
- **Reconnaître ses propres limites** (cf annonce d'une mauvaise nouvelle)
- **Savoir adresser vers des spécialistes** du soutien psychologique

Le soutien spécialisé : pour qui?

Pour tous, *mais attention à ne pas réserver aux “psy.” la dimension d’écoute*

En particulier :

- Dans le cadre du don – comme éventualité ou certitude – de l’adoption, des échecs de traitement
- En cas de détresse émotionnelle
- ATCD de difficultés psychologiques
- Accompagnement du conseil génétique
- Si le patient le demande...

Collège de Gynécologie CVL

Conclusion : demandes des patients

- **Demande d'informations, éventuellement un 2nd avis**
 - **Aider à comprendre et donner du sens au parcours proposé**
 - *Auprès des médecins, soignants*
- **Aide à la prise de décisions,**
 - **Repérer la signification et les conséquences pour l'individu dans sa vie**
 - *Auprès des médecins, psys*
- **Soutien**
 - **Soutien aux personnes qui souffrent, appel à leurs propres ressources**
 - *L'équipe, plus spécifiquement, ou si crise, spécialiste de ce type de soutien*
- **Prise en charge psychologique, thérapie**
 - ⇒ **Souvent une progression naturelle depuis une première proposition de soutien.**

Auprès de psychologues, thérapeutes spécialisés (thérapie couple, sexologie etc.)

Conclusions

- L'infertilité et ses traitements exposent nos patients à des problématiques psychiques majeures
- Reconnaître cela aide les patients.
- Une information simple et accessible (livrets, internet, disponibilité), sur les traitements, et un soutien de la part de l'équipe aide à faire face.



The screenshot shows the website for Gynecochin, a service at Hôpital Cochin. The main navigation menu includes ACCUEIL, NOTRE ÉQUIPE, CHIRURGIE, FERTILITÉ (highlighted), FORMATION, PRENDRE RENDEZ-VOUS, and INFES PRATIQUES. The page title is 'Prise en charge globale de l'infertilité'. The text discusses the importance of a global approach to infertility, comparing surgical and medical options, and emphasizes the need for psychological support and accessible information for couples.

www.gynecochochin.fr



Un soutien psychologique devrait être accessible, indépendamment des diagnostics médicaux.