

Étudier les usages et les expériences vécues des patients de l'assistance médicale à la procréation en France en 2020 permet de penser des axes d'amélioration à partir d'une connaissance fine du terrain.

La visée de ce travail scientifique est double. D'une part, il s'agit de **compléter un état des savoirs sociologiques relatifs au vécu des patients et leur perception de leur parcours médical**, en sachant que l'état de la recherche sur ces points est faible, malgré l'importance des facteurs psychosociaux dans le champ de l'infertilité. D'autre part, il est question **d'identifier les meilleurs champs d'actions pour renforcer l'autonomisation des patients et soutenir les efforts d'amélioration des conditions de travail des professionnels de santé.**

Cette recherche a ainsi été engagée afin d'identifier les épreuves, les freins et les besoins des patients, en s'appuyant sur l'état des connaissances antérieures, pour mieux construire la prise en charge des patients de demain tant sur les plans médical que social, professionnel et psychologique. Pour ce faire, **l'enquête a été menée auprès de 1500 personnes en parcours AMP en France en 2020.** L'enquête met en évidence le fait qu'**une personne sur quatre vit très mal son parcours d'AMP, et près de la moitié des patients ne sont pas optimistes quant à l'issue de leur traitement médical.** De telle sorte, **l'accompagnement doit être ajusté et développé à partir d'une reconnaissance du vécu des maux de l'infertilité et de ses dispositifs médico-sociaux en France aujourd'hui.**

RÉSULTATS DE RECHERCHE

Résultats les plus frappants : des patients en manque d'espoir et mal identifiés

- Un patient sur quatre se dit en souffrance par rapport à sa prise en charge en AMP.
- La moitié des personnes sont pessimistes quant à la réussite de leur traitement en cours.
- Près de deux tiers des personnes se sentent empêchées de profiter de la vie de tous les jours.

L'AMP se porte bien : une prise en charge de qualité

Pour contraster ces résultats négatifs, l'étude met également en avant un ensemble d'éléments pour lesquels l'AMP se porte bien :

- les patients sont globalement satisfaits de leur prise en charge tant au niveau du personnel médical des centres que des médecins eux-mêmes (80%) ;
- la dimension administrative est bien perçue (77 à 87%) ;
- les premières rencontres avec le milieu médical, que ce soit le premier rendez-vous avec le/la biologiste ou le/la gynécologue, sont positives (78 à 91%) ;
- le dialogue est plutôt de qualité (81%).

Points de vigilance :

communication, accompagnement, gestion du temps, projets personnels et vie professionnelle

Les résultats permettent aussi de dresser une liste de points de vigilance :

- un patient sur deux demande plus de moyens de communication pour échanger avec l'équipe du centre ;
- les patients sont en demande d'accompagnement associatif, psychologique, corporel, etc.
- pour 41%, l'infertilité les empêche d'entreprendre/de rencontrer le succès ;
- la vie professionnelle est fortement perturbée par les traitements avec une réduction des performances pour 79% des personnes et une disruption dans les routines professionnelles pour 83% des interrogés ;
- le recours aux dispositifs prévus par le droit du travail, bien que connus par les patients, n'est pas appliqué dans un quart des cas.

Les découvertes :

Fort impact des parcours d'AMP sur les aspects physiques, psychiques et symboliques du rapport au corps, des hommes et des femmes, de tous les âges

- Parmi les découvertes, la présence physique, psychique et symbolique dans les parcours comme la relation à l'image de soi sont mis en avant.
 - > Fort impact pour les femmes dans leur rapport à leur propre corps mais aussi dans leur relation au corps d'une autre, comme en miroir :
 - 95% des femmes disent que les traitements médicaux pour infertilité ont transformé la perception de leur corps ;
 - 85% se disent déprimées par le fait de voir une autre femme enceinte.
 - > la question du rapport à l'autre pour les hommes, et plus largement leur présence et de leur posture n'a pas trouvé de réponse très satisfaisante dans cette enquête ; leurs présences physique, psychique et symbolique restent à mieux cerner, et exigent de poursuivre l'enquête pour saisir comment hommes et femmes, ensemble mais aussi séparément, oeuvrent pour porter leur projet parental au sein des protocoles d'AMP en France aujourd'hui.
- Une patientèle jeune en détresse paraît oubliée.
 - > Les personnes de moins 20 ans sont surreprésentées dans l'expression d'un malaise généralisé, et pourtant sont peu considérées dans l'opinion publique, et peu étudiées parmi les scientifiques. Les parcours de soins doivent prendre en considération leurs spécificités.

Vers une prise en charge globale des patients, femmes et hommes, de tous âges

Les résultats de cette recherche soulignent l'importance de développer une prise en charge des patients, plus compréhensive et élargie, regroupant tous les acteurs de l'infertilité, hommes et femmes, jeunes et moins jeunes, et l'ensemble des praticiens à même d'accompagner l'infertilité.

RECOMMANDATIONS : PROFESSIONNELS DE SANTÉ

1. Organisation du parcours de soin

- Optimiser le parcours lors du premier rendez-vous dans le centre afin de regrouper les entretiens et examens avec les différents spécialistes
- Éviter de confronter les patients en AMP aux patientes du pôle maternité

2. Communication avec les patients

- Proposer et promouvoir les rendez-vous en téléconsultation : pour une meilleure flexibilité et disponibilité des patients, favoriser la présence des deux membres du couple, et minimiser le choc avec la culture médicale que l'on peut ressentir en étant accueilli au sein d'un centre de soins
- Favoriser les supports de communication visuels, notamment pour expliquer les résultats, les protocoles et les suites de traitement
- Accorder une vigilance particulière lors de la communication de résultats à la qualité de l'échange : être attentif à l'effet de sidération des patients
- Communiquer sur les effets néfastes à même d'être augmentés ou diminués grâce à un accompagnement (nutrition, psy, association de patients, sexologue, etc.)

3. Promouvoir la place de Monsieur dans le parcours

- Préconiser la présence de Monsieur lors de la première consultation et aussi souvent que possible
- Exiger la présence de Monsieur pour les consultations le concernant

4. Étendre la prise en charge pluridisciplinaire des patients

- Proposer systématiquement des consultations de psychologues dans le parcours de soin
- Sensibiliser les professionnels à l'accueil psychologique des patients
- Offrir un groupe de parole aux patients
- Informer les patients sur les autres formes d'accompagnement (associations, pratiques de bien-être, soutien psychologique, nutrition, sexologue, etc.)

5. Sensibiliser et informer

- Dans la salle d'attente, proposer une liste de lecture et valoriser les productions artistiques au sujet de la PMA (podcasts, chansons, livres de témoignages, BD, etc.)
- Proposer systématiquement une réunion d'information à tous les patients de l'AMP
- Ouvrir la réunion d'information aux couples déjà en parcours
- Associer les psychologues, associations et praticiens bien-être à la réunion
- Adopter une approche spécifique aux jeunes patients

RECOMMANDATIONS : PATIENTS

1. Affirmer sa place

- Travailler l'image de soi
- Affirmer sa place vis-à-vis du personnel médical : verbaliser ses interrogations, son opinion sur les soins, préparer ses consultations
- Déconstruire le sentiment de culpabilité et d'échec

2. S'informer, s'éduquer

- Lire les publications, voir les films et documentaires, découvrir les productions artistiques associées à l'AMP
- Utiliser les ressources en ligne sur des sites fiables et reconnus d'intérêt général
- Consulter les sources de vulgarisation sur l'infertilité, ses causes possibles, les moyens de prévention
- Participer à la réunion d'information

3. Identifier et s'appuyer sur les relais

- Professionnels de santé : psychologues, sexologues, nutritionnistes...
- Groupes de support, associations
- Pratiquer des activités pour gérer le stress et les émotions : yoga, méditation, sophrologie, auto-hypnose, course à pied ou autre activité sportive...
- Vivre le parcours à deux : s'appuyer sur son partenaire et le soutenir

1. Améliorer la prise en charge des soins bien-être et l'accompagnement psychologique
2. Promouvoir le dossier médical partagé
3. Mettre en place une démarche de prise en charge similaire à celle des maladies longue durée
4. Inciter les décideurs des politiques de santé publique à effectuer des campagnes plus larges, notamment en relation aux causes sociétales et environnementales à l'origine de l'infertilité
5. Sensibiliser l'ensemble du corps médical et de la population, notamment les jeunes à l'infertilité

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Ce travail d'enquête part d'une initiative citoyenne locale. Mi-2019, à l'occasion d'une rencontre amicale entre patients organisée par l'antenne marseillaise de l'association Collectif BAMP!, les participants ont manifesté leur souhait de s'investir pour faire avancer la qualité de leur prise en charge médicale en local. Ils ont alors rédigé un cahier de doléances à l'attention d'un centre d'AMP dans l'espoir d'y voir un changement. À l'accueil de ce cahier de doléances est né le projet LUE-AMP: la volonté plus ambitieuse des patients et des professionnels de santé de travailler ensemble pour mener à bien des chantiers d'amélioration de la prise en charge de l'infertilité, tant au profit des patients que des professionnels de santé, à partir du cadre de la collaboration entre le centre AMP IMR/Bouchard de Marseille, et l'association Collectif BAMP! Une grande enquête nationale est née pour ancrer les projets d'intervention sociale et de transformation dans les problèmes sociaux que les patients font remonter, et ainsi partir du terrain pour déterminer les besoins les plus pressants.

Deux sondages ont eu lieu début 2020 pour réaliser cette grande enquête, l'une sur les usages, l'autre sur les expériences des patients. À l'issue de ce travail, à l'aube de 2021, des premiers chantiers d'exploitation des résultats se mettent en place. En parallèle, une nouvelle recherche pour fin 2021 se dessine avec un consortium élargi regroupant 6 centres AMP, des chercheurs en sciences sociales et l'association Collectif BAMP! comme porteur de projet.

DÉFINITIONS

Les définitions proposées ici sont celles que nous avons utilisées dans le cadre de cette étude, dans la volonté d'enquêter sur les pratiques existantes dans les centres français d'AMP

AMP ou PMA pratiques cliniques et biologiques permettant la conception in vitro, la conservation des gamètes, des tissus germinaux et des embryons, le transfert d'embryons et l'insémination artificielle. En France, l'AMP a pour objet de remédier à l'infertilité d'un couple dont le caractère pathologique est médicalement diagnostiqué et d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité.

Patient membre d'un couple hétérosexuel engagé dans un parcours d'AMP en France et répondant aux critères de prise en charge par l'assurance maladie.

Infertilité difficulté à concevoir un enfant ; on parle d'infertilité en cas d'absence de grossesse malgré des rapports sexuels non protégés pendant une période d'au moins 12 mois.

Centre AMP (ou PMA) établissements de santé, laboratoires de biologie médicale ou organismes autorisés à la pratique de l'AMP par l'agence régionale de santé (ARS). Ces établissements peuvent s'associer à des praticiens en mesure de prouver leurs compétences et répondant aux exigences réglementaires du Code de Santé Publique.

Usage façon dont les personnes s'approprient les dispositifs et les centres qui sont mis à leur service et ainsi comment chacun co-crée leur service d'AMP à partir de leur utilisation.

Expérience vécue expérience comme affectivité, épreuve ou expérimentation.

NOM DU PROJET **LUE-AMP - Les usages et expériences vécues des patients en AMP en France**

COORDINATRICE Nathalie Paton, EHESS (EHESS/ CNRS/ INSERM), Paris

CONSORTIUM

- Nathalie Paton, Sociologue, EHESS, Paris
- Syndra Betzi, Référente d'antenne de l'association Collectif BAMP!, Marseille
- Géraldine Porcu-Buisson, médecin gynécologue obstétricien, Institut Médical de la Recherche, Marseille
- Virginie Rio de l'association Collectif BAMP!, Caen
- Amélie Morvan, Coordinatrice Parcours, Groupe Elsan, Marseille

ÉCHANTILLON L'échantillon cible uniquement les patients inscrits dans un centre d'AMP français et engagés dans un parcours de soins en 2020. Suivant les deux phases du travail d'enquête, l'échantillon est distribué comme suit : le premier sondage sur les usages est composé de 1053 personnes, tandis que le second sondage se rapportant aux expériences vécues des patients se base sur 584 personnes.

DURÉE Enquête menée entre janvier et avril 2020

VISION Ce projet s'ancre dans une posture à la croisée de trois champs : d'abord, il associe chercheurs en sciences humaines et sociales, et en sciences dures ; ensuite, il s'inscrit dans une dynamique de mise à profit des savoirs scientifiques pour promouvoir et soutenir les efforts d'intervention sociale ; enfin, il rejoint la volonté de l'HAS.

OBJECTIFS

- La finalité de cette enquête : la recherche d'actions pour développer des outils fondés sur une meilleure connaissance du terrain :
 - La loi sur la démocratie sanitaire qui met le patient au cœur des dispositifs de soin, comme le rôle des associations de patients comme représentant au sein de l'espace public, sont ici appliqués et pris au sérieux.
 - Importance de la recherche action dans le secteur associatif afin d'ancrer les propositions d'intervention dans le terrain et la réalité des patients telle qu'elle est rapportée par eux.
- Connaissance visée : les usages et expériences vécues des patients. Mieux saisir les tendances structurantes – besoins, freins, leviers – des usages et de l'expérience vécue des patients de l'AMP aujourd'hui, en France, afin de développer les outils d'encadrement et d'accompagnement pertinents.