

Table des matières

1	Introduction	2
2	Développement	4
2.1	Parcours des patients	5
2.2	Impacts psychologiques.....	8
2.3	La Loi Fédérale sur la Procréation Médicalement Assistée (LPMA)	10
2.4	Le concept d'accompagnement	12
2.4.1	Étymologie	12
2.4.2	Définition	13
2.4.3	La question des postures et des différentes formes d'accompagnements	13
2.5	L'accompagnement actuellement en PMA aux HUG.....	16
2.5.1	Le rôle des infirmières dans le service de PMA des HUG	16
2.5.2	Entretiens avec les infirmières.....	16
2.5.3	Le cadre de référence infirmier.....	19
2.6	Mon expérience auprès d'une conseillère en santé sexuelle : une journée de stage au CHUV de Lausanne	21
2.6.1	Le rôle de la conseillère en santé sexuelle au CHUV	21
2.6.2	Une situation observée pendant mon stage au CHUV.....	21
2.6.3	Le cadre de référence des spécialistes en santé sexuelle.....	22
2.7	Le counseling : comparaison, divergence/convergence entre l'infirmière et la spécialiste en santé sexuelle	23
2.8	Pistes d'action.....	25
3	Conclusion	28
4	Bibliographie	29
5	Annexes :.....	31
5.1	Annexe 1	31
5.2	Annexe 2 :	39
6	Glossaire des abréviations	40

1 Introduction

Le thème choisi « l'accompagnement en PMA » m'intéresse beaucoup pour plusieurs raisons. Tout d'abord, parce que je souhaiterais pouvoir réfléchir autour de ce concept d'accompagnement afin d'éclaircir sa définition et ensuite comprendre ce qu'il signifie au sein de mon service.

En effet, la réflexion sur ce sujet de travail de recherche prend sa source dans la raison qui m'a motivée à m'inscrire au DAS en santé sexuelle. Lors de la préparation de notre site internet, Dr Streuli, médecin adjoint chef de notre service de médecine de reproduction au sein des HUG, avait mis en avant le rôle central des infirmières au sein de l'unité. Infirmière depuis de nombreuses années dans un service de PMA, je ne pouvais que constater le long parcours des couples. J'étais consciente que notre rôle ne se limitait pas en une succession d'actes techniques. Pour moi, le rôle propre infirmier a toujours été de prendre en compte la personne dans sa globalité et d'être là pour assurer son bien être bio-psycho-social et de l'accompagner afin de lui permettre de conserver ou de retrouver la santé.

La société européenne de reproduction humaine et d'embryologie (ESHRE) a édité des guidelines en matière de suivi psychosocial : « Routine psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction- a guide for fertility staff » (annexe 1). Ces recommandations donnent des directives pour le bien être des patients concernant les soignants mais aussi concernant le « centre de PMA ». Il s'agit pour les soignants, en résumé, d'avoir des « *Aptitudes à la communication, respect, compétence, implication, et la fourniture d'informations* » (ESHRE Guidelines psychosocial, 2015, p.1) et pour le centre d'assurer « *La fourniture d'informations, la compétence de la clinique et du personnel, et la continuité des soins* » (ESHRE Guidelines psychosocial, 2015, p.1)

Afin de travailler conformément à ce Guideline, les infirmières, étant donné leur rôle central que j'évoquais avant, se sont vu confier d'apporter une partie de l'information aux patients, selon les préconisations de l'ESHRE. Cependant, cela implique que l'infirmière spécialisée en PMA doit savoir apporter les informations mais aussi du soutien car « *le suivi d'un couple*

infertile ne se limite pas au diagnostic des causes et aux aspects techniques des traitements de procréation médicalement assistée. » (Dr Girard E., Dr Galani, V., Toma, S., Dr Streuli, I., 2017, p.371)

De plus, le changement de laboratoire, avec lequel nous travaillions, a aussi ouvert la possibilité d'effectuer à Genève les traitements nécessitant un don de sperme. Jusqu'alors, les couples devaient se rendre à Lausanne. Le changement de loi et les nouvelles technologies (vitrification et DPI-A) ont aussi ouvert d'autres possibilités et, à nouveau, des questions sur les informations à apporter se sont posées. La réflexion portée alors a abouti, à la demande de la hiérarchie médicale, à la mise en place d'une consultation de « counseling » qui serait faite par une infirmière spécialiste de la PMA.

Lorsqu'il existe un nouveau champ de pratique clinique, l'infirmière doit acquérir les notions nécessaires. A ma connaissance, il n'existe pas de spécialité en PMA au niveau des sciences infirmière, mise à part la certification conçue par L'ESHRE mais qui n'est pas exigée pour travailler dans un centre de PMA. La formation se fait donc par les pairs. Et, s'il est bien évident que chaque professionnel au contact avec les couples peut apporter un soutien psychologique, les formations en la matière me semblent cependant assez inégales selon les intervenants. Je ne me sentais donc pas forcément légitime dans ce suivi.

Plein de questions sont apparues : c'est quoi le counseling ? Au fond, qu'est-ce je fais lorsque j'accompagne les couples dans leur parcours de PMA ? Entre ma vision en tant qu'infirmière et maintenant en tant que future spécialiste en santé sexuelle, quelles différences, quelles convergences ? Quelle plus-value d'avoir une conseillère en santé sexuelle au sein de notre service de PMA ? J'aimerais dans ce travail de recherche apporter des éléments de réflexion sur ce que la formation en santé sexuelle a pu apporter en termes de plus-value pour la démarche de mise en place de counseling auprès des couples dans un parcours de PMA.

Mes objectifs

- Aborder l'impact psychologique des traitements : le parcours du patient, les recommandations ; la loi ;
- Aborder de façon théorique le concept d'accompagnement ;
- Avoir une interrogation sur ce qu'est le counseling ;
- Interrogation sur la posture d'accompagnement des infirmières du service ;
- Mettre en évidence les ressemblances et les divergences entre la posture infirmière et conseillère en santé sexuelle ;
- Aborder ce qui pourrait être fait.

La formulation précise de la question :

Accompagner lors de traitement de procréation médicalement assistée, quelle plus-value d'une formation de spécialiste en santé sexuelle lors de la mise en place d'une démarche de counseling auprès des couples ?

2 Développement

Le début de ce questionnement, sur l'accompagnement des couples en PMA, et je dirais même de tous nos patients nous sollicitant, est né depuis la demande de notre hiérarchie médicale de pouvoir mettre en place une consultation de counseling infirmier lors de la phase de traitement. Il me semble donc important, pour pouvoir cheminer dans ce travail, d'aborder le parcours d'un couple jusqu'à la décision d'un traitement. Même si ma réflexion se porte sur l'accompagnement de toutes personnes sollicitant l'aide de notre centre pour un recours à la procréation médicalement assistée, afin de pouvoir déjà avancer dans cette réflexion, je me centrerai sur l'accompagnement d'un couple. Avant tout parce que cela représente la majorité des situations et aussi car je suppose que les autres situations demanderaient une réflexion plus spécifique ou encore différente.

Afin de pouvoir aborder le parcours des couples infertiles, il me paraît important de définir l'infertilité. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'infertilité est définie par : l'absence de grossesse après plus de 12 mois de rapports sexuels réguliers sans contraception.

Les causes sont variées, elles peuvent être féminines, masculines, mixtes et idiopathiques (dans 10 à 15 % des cas).

2.1 Parcours des patients

Je commencerai par décrire le parcours d'un couple consultant pour la première fois dans notre service de médecine de la reproduction aux HUG. Le but de ce travail, n'étant pas d'explorer l'infertilité et son parcours, je me contenterai de décrire brièvement la situation.

1^{ère} consultation en couple

La première consultation médicale aura pour but d'ouvrir le dialogue avec le couple. Un premier interrogatoire clinique de chacun des partenaires et aussi du couple sera fait afin de vérifier que toutes les conditions nécessaires à une fécondation naturelle sont réunies. Une première information sur l'infertilité et ses causes est donnée au couple afin d'expliquer la nécessité de compléter cette consultation par des examens paracliniques.

Etape diagnostique

Les causes masculines sont liées à de multiples facteurs : hormonaux, génétiques, infectieux, l'obstruction des voies génitales ou encore des problèmes sexuels. Les plus fréquentes sont l'altération de la concentration, de la mobilité et / ou de la morphologie des spermatozoïdes. Le bilan de première intention consistera par la réalisation d'un spermogramme.

Les causes féminines les plus fréquentes sont les troubles de l'ovulation, une altération ou une obstruction des trompes, un facteur utérin (malformations utérines, par exemple). On réalisera alors un bilan hormonal en début du cycle menstruel, une échographie des ovaires et des trompes avec parfois une radiographie des trompes.

A la suite de la première consultation, ces différents examens seront prescrits. Les infirmières du service de PMA seront chargées de les organiser. Depuis 2016, un bilan sur une journée a été mis en place afin de faciliter le déroulement de ces investigations et de limiter le délai d'attente des résultats pour le couple. Lors de cette journée, une infirmière accompagne le couple tout au long des différents examens. Elle assure un entretien d'information sur la physiologie de la reproduction, les différentes causes de l'infertilité, le déroulement et le but de chaque examen. Les traitements possibles sont alors abordés de façon succincte. Le couple

reçoit aussi des informations sur le déroulement des différentes étapes nécessaires à leur prise en charge.

Les traitements

L'annonce du diagnostic est assurée par le médecin lors d'une nouvelle consultation médicale, le plus souvent, une à deux semaines après la journée de bilan. Il s'agit aussi parfois de signaler qu'il n'y a pas de causes identifiées. Une proposition de traitement est faite selon la situation. Il peut s'agir :

- Induction de l'ovulation ;
- Insémination intra utérine avec sperm du conjoint (IAC) ou avec donneur (IAD) : trois traitements sont remboursés ;
- Fécondation in vitro (FIV) : parfois avec ICSI (IntraCytoplasmique Sperm Injection), proposition aussi de DPI-A (Diagnostic PréImplantatoire des Aneuploïdie). Ces traitements sont à la charge financière du couple.

Etape de réflexion :

À la suite de cette consultation, la loi (LPMA 2016) spécifie que le couple doit disposer d'un délai de réflexion d'un mois avant la réalisation d'un traitement et qu'une information doit être donnée au couple. C'est donc lors de ce temps de réflexion que l'infirmière du service de PMA réalise une consultation d'informations sur le déroulement du traitement. Elle a pour but d'aborder la physiologie de la reproduction et une première explication sur le mode d'action des traitements, les effets secondaires, le déroulement, et les aspects pratiques du traitement. Afin de pouvoir adapter l'information au niveau de compréhension du couple, il ne s'agit pas de séance de groupe mais par couple.

Lors d'une troisième consultation médicale, les dernières informations seront spécifiées et discutées avec le couple. Un consentement entre le médecin et le couple sera signé afin de pouvoir réaliser les traitements de FIV, ICSI et DPI-A.

En cours de traitement :

Lorsque la décision est prise et les dates décidées par le couple, le traitement commence par une première échographie de contrôle. Ce jour-là, les infirmières sont de nouveau présentes auprès du couple afin d'assurer l'enseignement des autos injections d'hormones.

Que ce soit un traitement de FIV ou d'IAC, le couple se dirige vers deux étapes principales :

- La stimulation de l'ovulation

Cette première étape dure plus ou moins 14 jours. Elle consiste pour la patiente à traitements hormonaux par voie injectable afin de stimuler les ovaires. Durant cette étape, la patiente est suivie par un contrôle échographique et une prise de sang tous les deux jours.

- Le déclenchement

Lorsque les follicules sont prêts (ont la taille adéquate), une dernière injection d'une hormone spécifique déclenche l'ovulation.

Puis, ensuite, selon le traitement :

Si FIV :

- Le recueil des ovocytes se fait 36 heures après cette injection. Il est réalisé sous anesthésie générale et dure une vingtaine de minutes : le gynécologue ponctionne les follicules à l'aide d'une aiguille à travers les parois du vagin et recueille les ovocytes, le tout, sous contrôle échographique. L'intervention est suivie de quelques heures de repos.
- La fécondation : Le recueil du sperme s'effectue le jour même de la ponction des ovocytes. Le sperme est préparé au laboratoire puis utilisé pour féconder les ovocytes. Le résultat de la fécondation s'observe 20 heures plus tard. Les embryons seront alors gardés en culture dans le laboratoire en vue du transfert qui aura lieu 3, 5 ou 6 jours après la fécondation (cela dépend du nombre d'embryons obtenus).
- Le transfert d'embryons : un ou deux embryons sont transférés entre 3 et 6 jours après la fécondation. Le(s) embryon(s) sont délicatement déposés dans l'utérus à l'aide d'un fin cathéter.
- La grossesse : Entre 14 et 16 jours après la ponction d'ovocytes, une prise de sang permet de confirmer un début de grossesse. Dans le cas d'un test négatif, la poursuite des traitements est discutée avec le couple lors d'une consultation avec son gynécologue.

Si IAC :

- Prélèvement : 24 à 36 h après le déclenchement, le conjoint est d'abord reçu pour le prélèvement de sperme
- L'insémination aura lieu le même jour et consiste à déposer l'échantillon de sperme dans la cavité utérine à l'aide d'un tube souple (un cathéter), en passant par le col de l'utérus.
- Grossesse : Deux semaines plus tard, une prise de sang permet de confirmer un début de grossesse. Dans le cas d'un test négatif, la poursuite des traitements est possible, dès l'arrivée des prochaines règles.

Tout au long de ces étapes, l'infirmière est présente. Elle aide, explique, rassure. C'est elle qui annonce les résultats du test de grossesse.

Elle coordonne l'ensemble des activités, et est la ressource accessible autant durant le processus d'évaluation et le traitement, qu'après la consultation ou en réponse aux appels téléphoniques.

Après la description de ce parcours, il me paraît important de pouvoir parler de l'impact de ce chemin sur les couples. Dans son article « *Détresse psychologiques des couples infertiles : une approche globale* », Dr Elodie Girard nous explique que « *le suivi des couples ne se limite pas au diagnostic des causes et aux aspects techniques des traitements de procréation médicalement assistée* ». (Dr Girard E., Dr Galani, V., Toma, S., Dr Streuli, I., 2017, P.371).

2.2 Impacts psychologiques

Dans un contexte historique où nous sommes passés d'une « maternité subie » à une « maternité volontaire, un diagnostic d'infertilité est bien souvent un choc. « *Sur l'échelle du stress, il est équivalent au deuil d'un être cher. Il peut être très mal vécu même pour ceux qui, a priori, ne souhaitent pas avoir d'enfant* », explique le Dr Francesco Bianchi-Demicheli, médecin adjoint agrégé, responsable de la consultation de gynécologie psychosomatique et de médecine sexuelle aux HUG. (Koller, A., 2016, p). Il nous faut tenir compte de l'impact psychologique généré par l'annonce des diagnostics et par les traitements « *L'infécondité a des répercussions psychologiques indéniables, que ce soit sur l'homme et la femme – même si les femmes paraissent plus longuement affectées par des sentiments dépressifs : troubles de l'humeur et du*

caractère, culpabilité, honte et sentiments mélangés sont observables chez elles, directement concernées par le traitement et les soins médicaux » (Petit, L., Dr Miguel J., 2013, p. 13).

Le choc, la sidération est décrite comme la première phase du deuil par Elisabeth Kubler Ross. « *Nous ne pouvons dissocier la question de l'impact psychologique du recours à l'AMP de la manière dont est vécue par les couples l'annonce de leur infertilité* » nous dit Monique Jaoul ; (Jaoul, M., 2011, p.24). Les quatre autres phases sont la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Ces cinq phases peuvent être linéaires mais ne pas se succéder et parfois un couple peut régresser pour à nouveau progresser. La souffrance, alors, des couples peut être considérable. Souvent dans cette première phase, la colère se déploie afin de lutter contre la tristesse engendrée par l'annonce. « *La prise de conscience d'un problème d'infertilité représente une crise existentielle dans le sens d'une remise en question de leur propre intégrité physique et psychique* » (Lemogne, C., Girard, E., Streuli, I., Edition Lavoisier, 2018, p. 1, chap. 45).

Les femmes semblent plus affectées par des sentiments dépressifs : « *Plus de 40 % des femmes présentent des troubles psychiques de types anxieux ou dépressif et leurs niveaux d'anxiété et de dépression chez les femmes infertiles sont équivalents à ceux de femmes souffrantes de maladies chroniques comme les maladies cardiaques, les cancers ou la séropositivité.* » (Dr Girard E., Dr Galani, V., Toma, S., Dr Streuli, I., 2017, p.371).

Les hommes souffrent aussi et se sentent plus impactés dans leur virilité. « *Les hommes vivent souvent cette souffrance dans une grande solitude [...] tenus qu'ils sont par les représentations sociales attachées à leur genre, et par le rôle de soutien auprès de leur compagne qu'ils s'attribuent généralement* » (Jaoul, M., 2011, p. 25). La souffrance psychologique est différente pour chacun car elle résonne selon l'histoire personnelle et le sens de l'infertilité dans la vie de chacun. Pour les deux membres du couple, il y a souvent une culpabilité vis-à-vis de la famille. « *Le désir d'enfant et l'investissement des démarches allant de la conception à la grossesse sont au centre d'un faisceau de représentations mentales qui touchent à des questions intimes et essentielles telles que la parentalité, la filiation, la sexualité, l'appartenance à une communauté, la mort et l'amour* » (Lemogne, C., Girard, E., Streuli, I., Edition Lavoisier, 2018, p. 2, chap. 45).

Le début des traitements est à la fois source d'espoir mais aussi amène de nouvelles souffrances. Bien que le couple reçoive des informations sur les taux de succès, la certitude de la réussite au premier traitement semble une évidence. La non-survenue d'une grossesse est alors source de

nouvelle désillusion. Les femmes sont souvent plus touchées par ces échecs à répétitions. La « toute puissance » médicale est alors remise en cause et peut amener à parfois une « errance » médicale ou à ce qu'on appelle drop out. « *Le nombre de couples abandonnant l'AMP après trois cycles pour des raisons psychologiques n'est pas négligeable, même si le pronostic médical est encourageant* » (Jaoul, M., 2011, p.26).

Lors des cours du DAS « Santé sexuelle : intervention par l'éducation et le conseil » concernant la PMA, Laure De Jonckheere, conseillère en santé sexuelle au CPMA de Lausanne, nous a informé sur le vécu des couples, en nous rappelant que celui-ci est en lien avec « *l'histoire de l'individu (contexte familial, événements marquants, abus, dépression, deuil, mariage, construction du désir d'enfant, enfants existants, IG, perte de grossesse, travail, hobbies, etc.), l'histoire du couple (durée de la relation, contraception, naissance du projet d'enfant, attente, sexualité, autres projets, entourage, activités communes, etc.) , l'histoire médicale (Dire les premières inquiétudes au médecin) , vocabulaire médical, contrôles, investigations, examens, résultats, diagnostique, traitements, etc.)* » et que tout cela avait un impact psychologique important. (De Jonckheere, L., Cours DAS, 2018)

Au vu de cette constatation, il semble important de pouvoir accompagner les couples lors de leur prise en charge en PMA.

A ce stade de mon travail, il me paraît aussi important, qu'au-delà de la vision des soignants, nous tenions compte de ce que la loi nous dit au niveau de cette prise en charge.

2.3 La Loi Fédérale sur la Procréation Médicalement Assistée (LPMA)

Alors que le désir d'enfant apparaît dans notre société comme légitime, les couples qui ont recours à la PMA vont devoir répondre à certaines questions qui peuvent parfois leur donner le sentiment d'être jugé sur leur capacité d'être parent. « *Lorsque les parents infertiles désirent recourir à l'assistance médicale à la procréation, et surtout bénéficier d'un don de gamètes (ou a fortiori d'embryons), ou bien lorsque le couple se tourne vers l'adoption, son désir d'enfant et ses motivations à la parenté sont disséqués, questionnés et analysés.* » (Dayan, J, Trouvé, C., ERES spirales, 2004, p. 29). S'il n'y avait pas eu l'infertilité, ils auraient pu concevoir sans demander l'avis de personne et sans qu'aucune autre personne n'intervienne dans leur décision. Le médecin doit en effet suivre ce que la législation (LPMA du 18 décembre 1998, Etat le 1^{er} septembre 2017) lui dit :

Art. 3 Bien de l'enfant

1 La procréation médicalement assistée est subordonnée au bien de l'enfant.

2 Elle est réservée aux couples qui, en considération de leur âge et de leur situation personnelle, paraissent être à même d'élever l'enfant jusqu'à sa majorité.

On peut imaginer, à la lecture de cet article, toutes les questions que cela peut susciter et ce que le médecin va alors devoir vérifier.

La loi indique aussi qu'il y a une nécessité de consentement éclairé et impose une information des couples :

Art. 5b1 Consentement du couple

1 Une méthode de procréation médicalement assistée ne peut être appliquée que si le couple concerné a donné son consentement écrit **après avoir été suffisamment informé et conseillé. Après trois cycles de traitement sans résultat, le couple doit renouveler son consentement ; il doit disposer au préalable d'un temps de réflexion suffisant.**

[...]

Art. 6 Information et conseil

1 Avant l'application d'une méthode de procréation médicalement assistée, le médecin doit suffisamment informer le couple sur : Les causes de la stérilité ; la pratique médicale employée, ses chances de réussite et ses risques ; le risque d'une grossesse multiple ; les implications psychiques et physiques ; les aspects juridiques et financiers.

2 Il abordera également de manière appropriée les autres possibilités de réaliser le désir d'enfant ou d'opter pour un projet de vie différent.

3 Un temps de réflexion de quatre semaines en principe doit s'écouler entre l'entretien avec le couple et le traitement. Le médecin doit signaler la possibilité d'être conseillé par une autre personne.

4 Une assistance psychologique doit être offerte avant, pendant et après le traitement

La loi sur la PMA nous spécifie donc la nécessité de proposer une assistance psychologique avant, pendant et après les traitements, ainsi que la nécessité de s'assurer du bien-être de la patiente, du couple et de l'enfant à venir. Le rôle du psychologue, notamment à travers

l'évaluation, est donc souvent indispensable. D'ailleurs, selon une enquête faite au sein de notre unité, 1/3 seulement des couples consultent la psychologue. (Évaluation des questionnaires de satisfaction donnés après la journée de bilan).

Après cette rétrospective du parcours des couples, la mise en évidence de l'impact émotionnel lié à l'infertilité sur le couple, mais aussi sur le suivi de leur traitement, ainsi que l'obligation légale de proposer une assistance psychologique, je pense important de pouvoir définir ce que veut dire d'accompagner. Derrière ce terme d'accompagner, que mettons-nous et qu'est-ce qu'il signifie ?

2.4 Le concept d'accompagnement

Ce concept est issu des soins palliatifs (vers 1990). Actuellement, on le retrouve dans divers domaines d'activités. L'accompagnement est un mot « valise ». Pour moi, en tant qu'infirmière, ce terme est tout particulièrement lié aujourd'hui à l'éducation thérapeutique du patient. Il me semble entre l'aide psychosociale, complément indispensable à la mise en place d'un traitement, et l'aide à l'autonomie du patient. L'accompagnement, vu sous cet angle, peut être compris comme une optimisation à la prescription. Pourtant, il me semble être bien au-delà de cela lorsque j'accompagne dans mon travail.

2.4.1 Étymologie

Je commencerai par une analyse étymologique de ce concept. Le mot accompagnement est formé du « a » ayant pour origine le préfixe « ad » des romains qui signifie « vers », « le mouvement vers ». Il est aussi formé de l'ancien français « Compains », compagnon issu de « cumpaigni » : « cum » signifie avec et « Panis » pain. (Rey, A., 2006, p.12). Le compagnon ou copain est « celui avec qui je partage le pain ». Petit à petit le mot a perdu sens de « celui qui vit et partage ses activités avec quelqu'un » pour un nom plus précis et qui donc de nos jours est employé à propos de la personne qui accompagne. Accompagner, c'est l'action de celui qui fait mouvement vers le partage du pain. En d'autres termes c'est « l'action de celui qui fait mouvement vers le partage de la nourriture, vers le partage de ce qui est nécessaire, pour la vie, pour se nourrir, pour vivre ». (Gaurier, P., 2010, p .1).

2.4.2 Définition

D'après la définition du Larousse, accompagner, c'est « être avec quelqu'un, lui tenir compagnie » ou alors « aller avec quelqu'un dans un lieu » et même « mener, conduire quelqu'un quelque part ». C'est l'action d'accompagner, de suivre quelqu'un, lui servir de compagne, aller vers lui. Ce mot et ses dérivés (accompagnateurs, accompagnement, ...) s'utilise à propos d'activités aussi nombreuses que variées : le chant, la musique, la cuisine, les soins médicaux, les transports, etc. Le point commun est une idée de « mise en relation », d'être avec.

Après avoir vu l'étymologie du mot et sa définition, il m'est apparu important de l'aborder tel qu'il se manifeste.

2.4.3 La question des postures et des différentes formes d'accompagnements

Après différentes lectures, il m'est rapidement apparu que ce concept est de formes plurielles et qu'il est difficile à définir dans sa pratique. Il semble regrouper des modèles et des logiques, ainsi que des visées et des pratiques, qui jusqu'alors étaient isolées.

L'accompagnement trouve sa nécessité d'exister au sein de différents domaines d'activité par la rupture des liens sociaux et la nécessité de performance. La fonction d'accompagnement semble se préciser même si les pratiques et le sens ne sont pas toujours les mêmes.

D'après Maëla Paul, il y a trois traditions de l'accompagnement, donc trois modèles (Bourreau, J.P., 2011, p1) :

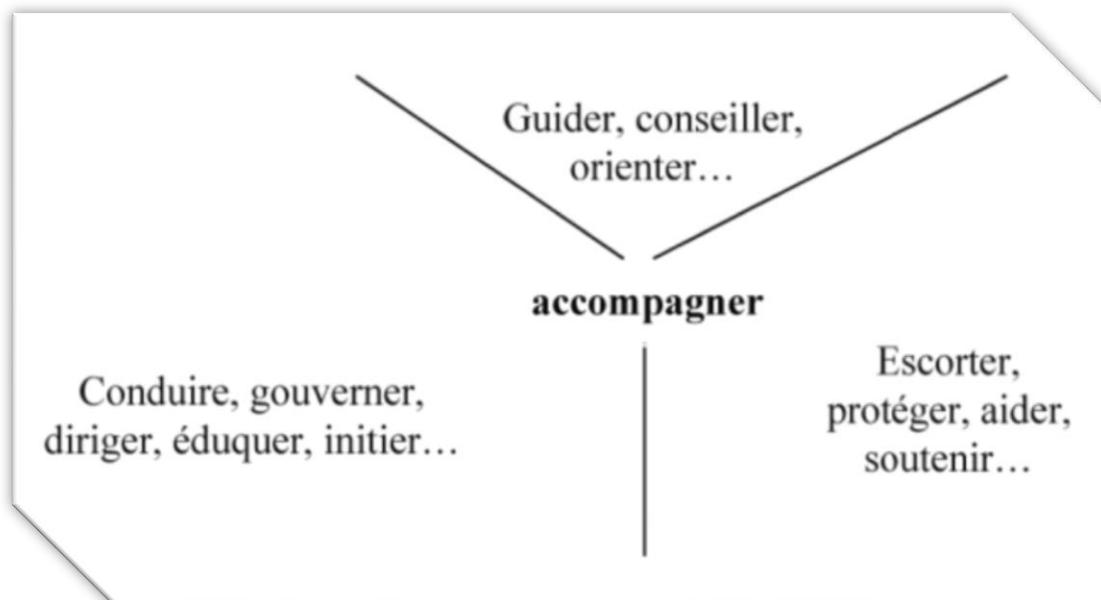
- un thérapeutique : elle le relie à Hypocrate et au précepte du serment qui est avant tout de ne pas nuire. Il s'agit de mobiliser les ressources de l'accompagné et non se substituer à lui en lui fournissant le remède.
- la maïeutique : il s'agit toujours de mobiliser les ressources mais là, l'accompagnant a un rôle facilitateur afin que l'accompagné puisse « accoucher de lui-même ». On cherche à le mettre en contact avec son intériorité.
- l'initiatique : c'est une forme d'accompagnement très ancienne, elle correspond au passage de changement de statut par des rites d'initiations. L'accompagné passe d'un statut « passif » à

« actif ». L'accompagnateur n'a pas un savoir ni un sens à donner mais il est là pour créer les conditions pour que l'autre puisse se trouver lui-même.

Ce sont les postures fondatrices. On retrouve dans ces trois registres les contours de certaines formes d'accompagnement.

La Sémantique du mot accompagner :

La recherche sémantique d'accompagnement nous amène à trois synonymes du verbe accompagner : conduire, guider et escorter. A partir de ces trois verbes on peut construire le champ sémantique d'accompagner qui nous fait apparaître trois registres liés à des formes d'accompagnement ;



Source : Paul, M., (2009) « ce qu'accompagner veut dire » http://www.carrierologie.uqam.ca/volume09_1-2/07_paul/

A partir du verbe escorter, on retrouve le registre du soin, de la protection, de l'aide et de l'assistance ; à partir de conduire, le registre de la direction, centré sur l'idée de conduite à tenir et par extension le registre des fonctions éducatives ; à partir de guider, le registre du conseil et de l'orientation.

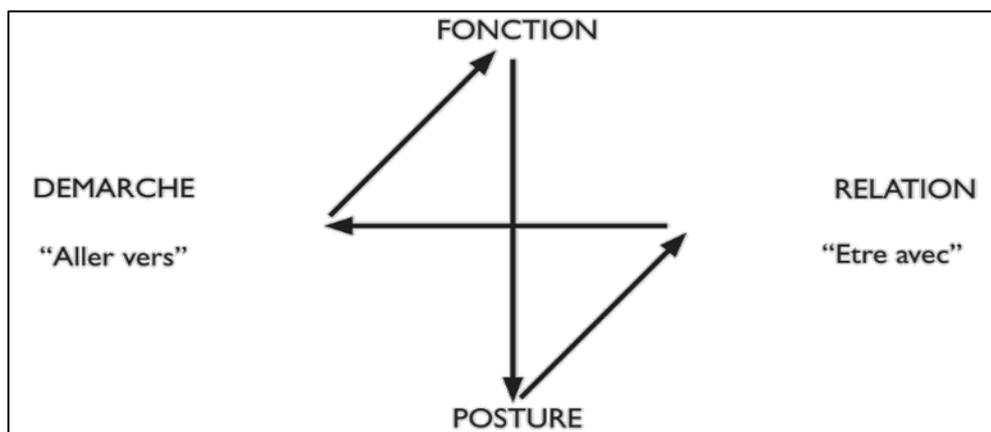
Dans cette approche sémantique, on peut estimer que l'accompagnateur, selon dans quel registre il se situe, vise un objectif différent.

Différentes formes d'accompagnements :

- Le counseling : c'est une pratique en France liée aux travaux de Carl Rogers. Cette approche est née au début du 20ème siècle aux Etats-Unis, en contrepartie de l'approche médicale centrée sur la pathologie. C'est une démarche centrée sur la personne, la relation, l'écoute. Le but du counseling est l'orientation et la relation d'aide. L'accompagnateur est un expert.
- Le conseil et consultance : il s'agit de donner son avis mais pas de décider (il s'agit de donner son avis sans émettre de décision).
- Le mentoring ou mentorat et l'idée d'éducation : C'est une « relation de soutien, de confiance et de formation entre un novice et un guide plus expérimenté » (Paul, 2004, p.40). Il se pratique dans le domaine éducatif et formatif. (Exemple : un directeur de mémoire) fait référence à l'idée que l'homme a besoin du contact des aînés, des anciens pour se développer. Le mentorat peut s'exercer dans des situations de formation par l'intermédiaire d'un directeur de mémoire par exemple. Il fait référence au fait que l'homme a besoin de ses aînés.

Je laisse de côté intentionnellement certaines formes d'accompagnement car elles ne correspondent pas pour moi à ma fonction de spécialiste en santé sexuelle ni à celle d'infirmière : le tutorat (l'apprentissage et la socialisation), le compagnonnage, le parrainage, le coaching.

Afin de terminer cette revue autour du concept d'accompagnement, je retiendrais ce schéma extrait d'un article de Paul Maëla :



Source Paul, M. (2012) *L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique : L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. Recherche en soins infirmiers*, 110(3), 13-20. doi : 10.3917/rsi.110.0013

Il en résulte une définition minimale : accompagner c'est « être avec » et « aller vers ».

Ces différentes formes d'accompagnement ont toutes leurs propres définitions mais elles se rejoignent sur un point : **la relation entre deux ou plusieurs personnes.**

2.5 L'accompagnement actuellement en PMA aux HUG

Si une relation est la base de tout accompagnement, je peux alors partir du postulat que « soigner » c'est forcément accompagner. Maintenant, après la revue de ce concept, je me questionne sur ce qu'il en est de l'accompagnement dans ma pratique infirmière. J'ai pu voir que : démarche, posture, fonction et relation forment l'accompagnement. Je réalise ce qui me met en tension lorsque l'on me demande de réaliser cette consultation de counseling. J'ai déjà besoin de définir, ou tout au plus éclaircir, l'accompagnement qui est déjà proposé par les infirmières.

2.5.1 Le rôle des infirmières dans le service de PMA des HUG

Les infirmières sont présentes à chaque étape du traitement. Elles aident, rassurent, expliquent. De ce fait, nous jouons un rôle incontournable dans la prise en charge des patients et du couple, notamment pour le soutien au traitement, le suivi des calendriers, l'enseignement, etc. Il me semble que nous sommes des intervenant.e.s pivots qui participent étroitement sur le plan thérapeutique et qui assistent l'équipe médicale lors des différentes techniques de PMA. Le rôle infirmier est un rôle clinique, organisationnel, de coordination. C'est aussi aux infirmières que reviennent de communiquer les résultats des tentatives, que ce soit la satisfaction d'une grossesse ou la peine d'un échec.

2.5.2 Entretiens avec les infirmières

Il m'a semblé pertinent d'évoquer ce concept avec les infirmières afin de percevoir leur regard sur cet accompagnement. J'ai choisi d'interroger mes collègues de façon semi-directive, selon une grille d'entretien (annexe 2). J'avais surtout besoin d'un échange autour de la pratique des

infirmières en PMA et de discussion autour de la question de l'accompagnement. L'objectif de ces entretiens est un partage d'expérience dans le but d'avoir leur regard sur notre pratique. Afin de rester anonyme tout au long de ce travail, je nommerai les deux infirmières par IDE 1 et IDE2.

Attrait pour cette pratique d'infirmière spécialisée en PMA :

L'une comme l'autre décrivent leur activité comme riche et variée, très différentes d'un secteur de soins hospitalier mais avec la sensation de pouvoir réaliser un suivi de leurs patients dans un secteur ambulatoire, ce qu'elles peignent comme un atout et un attrait.

Lors de ces entretiens, j'ai pu relever combien l'attrait pour ce service était lié à l'idée d'aborder de situations complexes, voir un côté « mystérieux ». IDE 1, infirmière depuis 30 ans et ayant une expérience de plus de 20 ans dans ce service souligne : *« j'ai trouvé super de s'occuper de gens qui étaient jeunes, souvent et surtout c'était une problématique qui était débutante encore. »* IDE 2 : *« un rôle d'accompagnement que je connaissais déjà avec le suivi des demandes d'interruption de grossesse mais cette fois ci de couples [...] cela complexifie la prise en charge »*. D'ailleurs, face à cette complexité, elles ont soulevé l'importance des connaissances biomédicales autour de l'infertilité et des traitements qui leur semblaient indispensable. C'est aussi ce qui les motive dans leur profession : (IDE2) *« [...] Puis il y a tout ce côté de comprendre ce traitement plutôt que celui-là [...] je me dis : j'ai fait des études et que voilà, ça me permet de comprendre les traitements, donc il y a la partie technique médicale et il y a toute cette relation humaine que ce soit entre les collègues, les médecins, les couples et ça, c'est très chouette, je m'épanouis en tant qu'infirmière dans ce poste »*.

Ce qui m'est apparu très relevant est aussi leur appropriation d'un rôle autonome, l'intérêt de soigner différemment car elles avaient des patients « pas malades. » (IDE 2) : *« ce qui m'a attiré, c'était de découvrir cette pratique que je ne connaissais pas mais aussi le rôle propre infirmier que je ressentais, pas trop de délégation médicale, un rôle en toute autonomie »* (IDE1) : *« c'est vraiment phénoménal, tu n'as pas affaire à des gens malades, tu as affaire à des gens en bonne santé, comme toi et moi qui sont capables de raisonner, qui sont capables de faire plein de choses. Tu n'es pas là comme une béquille, tu n'es pas là pour faire à la place « de ». Tu n'es pas là pour guérir, tu es vraiment là pour accompagner »*.

Les difficultés éprouvées :

Si la diversité de leur fonction et de leur public leur semble un attrait, cela peut aussi être une difficulté. IDE1 : *« on a des patients difficiles avec des parcours difficiles, il faut vraiment déjà*

être très au clair dans ses connaissances ». Les deux mettent en avant l'importance d'une bonne expérience professionnelle, ou tout cas de vie, avant de travailler en PMA ; IDE1 : « *la priorité c'est d'avoir les connaissances et l'expérience. Oui, parce qu'avant tu as plein d'autres soucis avant d'écouter ta patiente* » et IDE 2 « *c'est vrai qu'il faut presque un autre bagage, avant, il faut avoir de l'expérience dans la relation à l'autre. Après tu peux faire les choses mais basiquement. Tu ne vas en tout cas pas répondre à tous les besoins* ».

Au vu de ces entretiens et de ces remarques, il apparaît évident pour ces professionnels que leur fonction d'infirmière en PMA ne se limite pas au traitement, mais qu'elles ont une fonction d'accompagnement. Mais j'ai voulu comprendre ce qu'elles entendaient par le terme accompagnement ou relation.

L'accompagnement :

Un accompagnement de qualité dépend de nombreux facteurs dont les « bases », pour ces deux infirmières, sont l'écoute, l'empathie et le non-jugement.

Tout d'abord, une écoute active : « *je dirais à une nouvelle collègue qu'il faut arrêter de parler et écouter nos patients, on a des choses à transmettre et on doit leur donner des conseils, on doit leur enseigner des choses, mais il faut pouvoir avoir l'oreille au-delà [...] écouter au-delà des mots* » (IDE 1). Ensuite le temps que l'on consacre à chaque patient, puis la qualité de la relation : « *Je pense également que chaque détail compte dans la prise en charge, il faut prendre à cœur ce que l'on fait pour le patient, [...] savoirs ou on commence ou on s'arrête, être soi-même et surtout connaître ses limites* » (IDE2). Grace à toutes ces petites étapes, l'équipe soignante peut considérer, selon l'IDE 1, avoir effectué un accompagnement de qualité. Il faut savoir que « *pour pouvoir accompagner il faut savoir ou on en est nous* » (IDE1). Assurer un accompagnement va mobiliser des ressources personnelles et faire appel aux valeurs de chacun. « *On a besoin de réfléchir à ce qu'on fait [...] est ce qu'on est prêt à se dire qu'accompagner les gens en PMA c'est de laisser émerger des souffrances ?* » (IDE1)

En résumé de ces entretiens, je retiens pour ces professionnels, la richesse qu'elles trouvent dans leur travail auprès des couples mais aussi la difficulté liée à la complexité des situations et des traitements en pleine mouvance. Je conclurais par une remarque, de l'une d'entre elles, qui m'apparaît éloquente : « *on ne peut pas toujours être à l'écoute, cela demande de l'énergie. C'est une médecine en pleine évolution avec des traitements qui changent tout le temps ça veut dire pour le soignant de s'adapter et si on n'a pas le savoir-faire c'est difficile de pouvoir passer au-delà. Comment tu peux faire pour te consacrer sur trop de choses ?* » (IDE1)

Avoir listé le rôle infirmier et cette interrogation sur la vision des infirmières me font entrevoir certaines pistes de ce que peut être l'accompagnement dans notre service. Comme je le disais dans mon introduction, le rôle propre infirmier a toujours été de prendre en compte la personne dans sa globalité, d'être là pour assurer son bien être bio-psycho-social et de l'accompagner afin de lui permettre de conserver, ou de retrouver la santé. J'entends dans ces entretiens l'intérêt pour un rôle propre mais qu'il semble difficile de créer des conditions favorables à la mise en relation au-delà du soin.

A ce stade je pense important de pouvoir explorer le cadre institutionnel et référentiel des infirmières.

2.5.3 Le cadre de référence infirmier

Il m'a été impossible de trouver un cadre de référence spécifique aux infirmières dans un service de PMA. Je reprends donc le cadre décrit au sein de Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-so). J'ai simplement observé ce qui était congruent avec le concept d'accompagnement.

Référentiel de compétences spécifiques de l'infirmier/ infirmière :

Rôle d'experte en soins infirmiers : A3 : Soutenir et informer les patient-e-s et leur entourage et répondre à leurs besoins de formation dans le cadre du traitement et de la promotion de la santé, et de la prévention, en s'appuyant sur des connaissances scientifiques actuelles et sur les principes éthiques de la profession.

Rôle de communicateur-trice : B1 : Etablir des relations professionnelles de confiance avec les patient-e-s et leurs proches en adaptant la communication à la situation et en favorisant une prise de décision partagée. (Site web <https://www.hes-so.ch/data/documents/Descriptif-filiere-Soins-infirmiers-FR-5374.pdf>)

Au sein des HUG, au niveau du parcours de formation, l'une des activités définies est :

Soutenir et informer les patientes et répondre à leurs besoins de formation dans le cadre du traitement et de la promotion de la santé et de la prévention.

Les qualités requises ou savoir-être sont : être calme, empathique. Le Sens du relationnel est savoir être à l'écoute. (site web <https://www.hug-g> <https://www.hug-ge.ch/metiers-soignants> [e.ch/metiers-soignants](https://www.hug-ge.ch/metiers-soignants))

Ce cadre de référence me confronte de la nécessité d'information, de savoir, qui semble lié à nos compétences infirmières. Le soin est pensé et réalisé bien souvent dans une perspective de santé. Nos interventions professionnelles sont habituellement plutôt techniques et doivent être rigoureuses. La communication et la relation sont, bien sûr, liées à l'exécution du soin et un certain savoir être. L'accompagnement semble, avant tout, dirigé par la nécessité d'informer, d'éduquer. Il m'apparaît alors comme prescrit avec le soin et reste pensé dans une posture biomédicale.

Les guidelines de l'ESHRE, restant à ma connaissance le seul référentiel spécifique, « ESHRE guideline : routine psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction- a guide for fertility staff ». Ils vont dans le sens de la mise en place d'un counseling afin d'assurer une approche psycho thérapeutique, et donnent aussi les compétences requises pour les soignants « *qui restent autour de l'information à donner* » :

« *Aptitudes à la communication, respect, compétence, implication, et la fourniture d'informations sont associé à un meilleur bien-être du patient* » (ESHRE,2015).

Il est intéressant de noter les conseils donnés alors au centre pour la mise ne place en matière de communication avec les patients :

- *Se mettre à la place des patients ;*
- *Faire preuve de compréhension ;*
- *Être attentif à l'impact émotionnel de l'infertilité ;*
- *Impliquer les patients dans les prises de décision ;*
- *Impliquer les 2 partenaires dans les examens et les traitements ;*
- *Être attentif aux demandes spécifiques des patients.*
- *Être sensible et digne de confiance*

(ESHRE, 2015)

Ces référentiels me permettent de voir la démarche (aller vers) et me donne un cadre pour ma posture.

2.6 Mon expérience auprès d'une conseillère en santé sexuelle : une journée de stage au CHUV de Lausanne

Après ces constatations sur le cadre et les entretiens avec mes collègues, je repense à mon stage au CHUV de Lausanne et à cette journée passée auprès de la conseillère en santé sexuelle qui travaille au centre de PMA.

2.6.1 Le rôle de la conseillère en santé sexuelle au CHUV

Cette journée-là, j'ai pu assister à plusieurs entretiens. Je me rappelle les situations qui étaient bien loin de m'être inconnues. Ce jour-là, j'ai pu découvrir le rôle (ou la fonction) de la conseillère en santé sexuelle. Au CHUV, les couples sont reçus ensemble ou de façon individuelle. La consultation est proposée à tous, mais prioritairement au moment des traitements plus invasifs. C'est une approche intégrée dans le suivi, effectuée par l'équipe de PMA, comme faisant partie de la prise en charge globale du couple. La conseillère participe à des discussions sur des situations difficiles avec l'équipe et peut avoir connaissance du dossier médical. Cet entretien a pour but (objectif visé ou « aller vers ») de permettre de s'occuper de l'état émotionnel du couple, favoriser le travail et le partenariat avec l'équipe soignante et permettre d'évaluer les difficultés éventuelles de la future parentalité.

2.6.2 Une situation observée pendant mon stage au CHUV

Je prendrais pour exemple, la situation de ce couple :

Monsieur a 39 ans et Madame 23 ans. Ils sont d'origine africaine. Monsieur vit en Suisse depuis 2016 et madame depuis 2017. Ils sont en couple depuis 5 ans, donc avant leur arrivée en suisse. Leur médecin, du service de PMA, leur a annoncé quelques jours avant le diagnostic d'infertilité lié à une cause masculine ainsi qu'une affection génétique portée par monsieur. En conséquence, un traitement de FIV avec DPI_A leur a été proposé. Le médecin leur a proposé la consultation car madame est anxieuse. Ce jour-là, madame se présente seule. La conseillère qui la reçoit, afin de respecter son mandat, assure un accueil. Au fur et à mesure de cet entretien, je peux constater les différents axes d'intervention mis en œuvre : information, éducation,

accompagnement et soutien. J'ai pu constater, que durant l'entretien, commencé autour des questions liées au traitement de la PMA, une relation s'est construite grâce à l'empathie de la conseillère et « l'accompagnée » a pu faire « confiance ». La consultation, qui au début avait pour objectif de « rassurer » madame par rapport aux traitements, et surtout les réexpliquer, a permis de mettre à jour d'autres difficultés pour cette femme. Elle a pu se confier et révéler un secret d'abus sexuel. J'ai pu observer tout le « cheminement » de cet accompagnement et surtout constater la relation qui s'est mise en place.

Cette observation me permet de repenser à toutes les lectures autour du concept d'accompagnement et cette difficulté à le définir. Si on peut se « perdre » entre posture, fonction, démarche, je retiens bien que l'essentiel est vraiment la relation et surtout comment elle peut se créer.

2.6.3 Le cadre de référence des spécialistes en santé sexuelle

Après ces constatations, j'ai besoin de regarder le cadre de référence des spécialistes en santé sexuelle. J'ai utilisé comme référence le « Guide pratique d'entretien de planning familial » (Méan, et Wyss, 2006) et les référentiels des spécialistes en santé sexuelle, la charte éthique d'Artcoss (*Association Romande et Tessinoise des Conseillères et Conseillers en Santé Sexuelle qui est maintenant devenue ALECSS en s'unifiant avec l'association des éducatrices/teurs, formatrices/teurs, en santé sexuelle et reproductive*).

Le référentiel de compétences et de métier des spécialistes en santé sexuelle dit au niveau :

✓ *Du savoir-faire :*

- *Pratiquer une écoute active qui prend en compte les émotions et messages non-verbaux*
- *Gérer la dynamique relationnelle entre les différents participants*
- *Repérer les besoins et les demandes (implicites/explicites) du public ou du participant*

✓ *Du savoir être :*

- *Identifier ses propres normes et valeurs dans le domaine de la vie affective et sexuelle et s'assurer qu'elles respectent le principe de l'autodétermination selon les droits sexuels de l'IPPF*
- *Faire preuve d'ouverture d'esprit et se conduire de manière à respecter les différences, dans une attitude de non-jugement et d'empathie*

- *Reconnaître les compétences et les ressources de l'individu/du groupe*

(Site web d'ARTCOSS, section notre profession, 26.06.19)

Dans le « Guide pratique d'entretien de planning familial », il est clairement énoncé que la mission des conseillers-ères dans le cadre des entretiens de planning familial comporte cinq axes d'intervention : *l'information, l'éducation, l'accompagnement, le soutien, l'orientation.* (Méan, et Wyss, 2006, p.8).

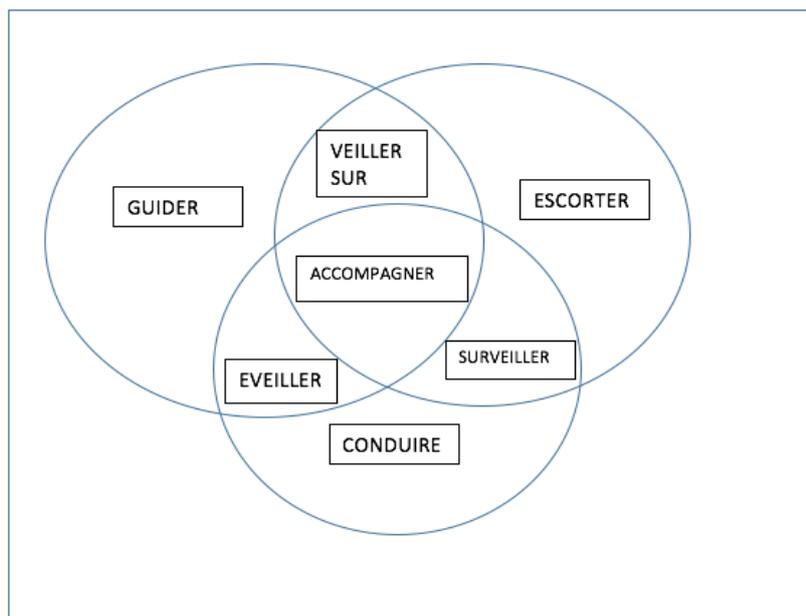
La chartre éthique, elle, se fonde sur les valeurs suivantes :

- *L'ouverture : par une attention solidaire portée à tout bénéficiaire. Par l'accueil des diversités sans aucune discrimination. Par la collaboration avec les professionnel-le-s concerné-e-s par la Santé Sexuelle ;*
- *Le respect : de la sphère intime des personnes et des choix individuels par une attitude de non-jugement et d'empathie. De la confidentialité et de la protection des données ;*
- *L'engagement : à promouvoir la santé sexuelle telle que définie par l'OMS. **À renforcer les compétences des bénéficiaires à se déterminer par un choix éclairé et à être respecté-e-s dans leurs décisions.** À défendre l'accès aux prestations. À adapter les prestations aux changements de société. À maintenir la qualité des prestations fournies et celle de la formation professionnelle. » (Site web d'ARTCOSS, section notre profession, 26/06/19).*

Dans ce cadre de référence, le concept d'accompagnement est clairement énoncé et je retrouve un cadre à ma posture afin de pouvoir « aller vers » mais sans que celui-ci soit prédéterminé. Il me semble pouvoir encore réfléchir avec « l'accompagné » vers quoi « aller vers ».

2.7 Le counseling : comparaison, divergence/convergence entre l'infirmière et la spécialiste en santé sexuelle

Les pratiques entre le monde des soignants, dans lequel j'évolue, et celui des spécialistes en santé sexuelle me semblent différents. Pourtant au vu de cette revue, du rôle et du cadre de référence, il y a des valeurs communes. Quelles sont les divergences et les convergences de ces deux professions lors d'une démarche de counseling ?



Source : Schéma réalisé par Stéphane Jacquet, à partir des travaux de Maëla Paul, 2013

Ce schéma est, pour moi, le reflet de cette difficulté à définir l'accompagnement. Accompagner est au centre de ce champ sémantique. Avant de comprendre le counseling entre infirmière et spécialiste en santé sexuelle, il est important de pouvoir mieux l'aborder dans ce qu'il signifie, même si, au vu de la recherche, il semble que l'important se situe autour de la posture. Le counseling répond au champ sémantique de conseiller, secourir, aider, diriger, demander. Ayant fait une rapide définition dans le chapitre précédent, je reprendrais la définition de Catherine Tourette Turgis qui me paraît proche de ce que je ressens de ma pratique ; « *une intervention qui a pour objectif d'aider une personne à mobiliser ses propres ressources pour faire face à un évènement ou à une situation qui nécessite l'adoption ou le maintien d'un ensemble d'adaptation ou de changement personnel* » (De Wever, R. (2016).

Cette définition correspond autant au cadre élaboré par la charte éthique des spécialistes en santé sexuelle qu'aux références de compétences des infirmier-ères, et aux guidelines de l'EHSRE.

Carls Rogers, psychologue humaniste, a élaboré une méthode centrée sur la personne qui met en avant la qualité de la relation entre accompagnateur et accompagné. Il parle de « non-directivité ». Les types d'entretien dont il nous parle permettent de situer une « zone d'autorité ». L'entretien médical est considéré comme directif et donc à l'intérieur de cette zone. (De Wever, R.,2016). Ma relation d'aide ou counseling se situerait-elle à la frontière entre « zone

d'autorité » et « zone de liberté » ? L'accompagnement dépend donc des « attitudes » des deux parties. Les « attitudes » vont être liées au savoir être.

Pour Carls Rogers, comme pour Maëla Paul, un certain savoir-être est nécessaire au counseling : L'écoute, l'empathie, la suspension du jugement, l'acceptation et la congruence. Carls Rogers précise même, à propos de l'écoute, qu'il existe différents niveaux : le 1er niveau serait de l'ordre d'écouter une histoire, le 2^{ème} niveau est d'écouter de part delà des mots (langage implicite), le 3^{ème} niveau est que le conseiller doit être attentif à ses pensées, à ses émotions, ses sensations corporelles.

Ce sont les savoirs-être décrit par les cadres de références des deux professions. Je retrouve dans ces niveaux d'écoute des phrases entendues lors des entretiens avec mes collègues : « *mais il faut pouvoir avoir l'oreille au-delà [...] écouter au-delà des mots* » (IDE 1). Lors de l'entretien cité en exemple dans mon autre chapitre, la conseillère a su aller écouter au-delà des mots afin de pouvoir établir cette relation de confiance qui a permis la révélation des abus sexuels.

Même si ces deux professions ont leurs spécificités, elles n'en ont pas moins des valeurs communes. A la lumière des constats évoqués précédemment, ayant mis en évidence que même si les valeurs de ces deux professions sont assez semblables, les postures sont différentes.

2.8 Pistes d'action

A l'issue de ce qui précède, la complémentarité des professions d'infirmières et de spécialistes en santé sexuelle me paraît évidente lors de l'accompagnement des couples en parcours de PMA. L'accompagnement parle d'autonomie et d'autodétermination. Dans leur article « Détresse psychologique des couples infertiles ; une approche globale », Dr Streuli, (médecin adjoint de mon service aux HUG) et Dr Girard (psychiatre) décrivent le phénomène de « drop out » et mettent en évidence une prise en charge permettant un dépistage des couples « à risques psychologiques ». Il est décrit la possibilité d'une prise en charge psychologique ou « counseling » qui peut être effectué à plusieurs niveaux. « *Ne visant pas tant à renforcer le taux de réussite des grossesses, le suivi psychologique cherche essentiellement à solliciter et renforcer les ressources psychologiques des partenaires du couple. Cet accompagnement leur permet de s'adapter au mieux au parcours de procréation médicalement assistée et de renforcer le vécu d'autonomie à travers une meilleure qualité de vie et une diminution de la détresse*

émotionnelle » ((Dr Girard E., Dr Galani, V., Toma, S., Dr Streuli, I., 2017, p.). Le counseling est alors décrit sur plusieurs niveaux (figure 1) :



Figure1– Niveaux de prise en charge des aspects psychologiques en infertilité d’après Peterson et al.

Ce schéma m’apparaît comme une piste d’action. La plus-value d’avoir une formation de spécialiste en santé sexuelle, permettrait de pouvoir être ce « praticien avec une formation ». La mise en place, au sein de notre unité, d’une consultation de counseling me paraît donc importante. En effet, l’enjeu dans l’accompagnement est de pouvoir rester dans un équilibre entre fonction, démarche, relation et posture. Il y a pour moi une tension entre la sollicitude dont il faut faire preuve, mais qui pourrait conduire à se projeter, et le risque de s’éloigner mais qui ne permettrait pas l’alliance nécessaire. Cette relation peut apparaître comme dissymétrique avec le professionnel qui détiendrait le savoir ou connaîtrait le chemin à suivre. Le contenu et la nécessité des informations, parfois très séquencés, de ce qui doit être fait et qui doit être donné, est sans aucun doute la priorité infirmières. Ces informations et ces gestes peuvent parfois devenir important et laisser moins de place à l’aide qu’il est nécessaire d’apporter à la personne. Les accompagnateurs se trouvent donc à devoir assurer des fonctions différentes qui peuvent être parfois contradictoires et vont donc nécessiter une expertise professionnelle. Cette formation me permet de pouvoir poser un regard différent. Plus particulièrement, le stage m’aura permis de réfléchir à ma pratique et de commencer à avancer vers une autre forme d’accompagnement, correspondant à un cheminement « avec ».

Il ne faut pas oublier que la relation d’accompagnement nécessite une posture éthique et une relation de confiance dans la « retenue ». Il faut garder en tête la responsabilité de sa posture et

la nécessité de son propre accompagnement. Pour cela il me paraît important, après cette réflexion autour du concept d'accompagnement, qu'il me faut me distancier de mes propres normes et valeurs et me tourner vers la personne pour l'accompagner au mieux. Ceci me porte à réfléchir sur la possible mise en place de séances de supervision pour l'équipe médico-infirmière et spécialiste en santé sexuelle. Le but serait de pouvoir toujours réfléchir à nos postures et échanger sur ce qui peut heurter nos valeurs et nous mettre en tension et donc influencer notre accompagnement.

Bien sûr, il ne faut pas oublier de garder les droits humains et sexuels édictés par l'IPPF (International Planned Parenthood Federation) comme le cœur de notre pratique. Il me paraissait évident d'agir en fonction de ces droits. Malgré l'évidence, dans la pratique, il peut être important de les rappeler.

3 Conclusion

En conclusion de ce travail, je retiendrai que cette formation de spécialiste en santé sexuelle me permet d'adapter ma posture dans mon travail d'accompagnement des couples en parcours de PMA, même si ma profession d'infirmière et ma future fonction de spécialiste en santé sexuelle ont un but commun qui est lié au bien-être et à la santé. Ce DAS m'aura permis, grâce à cette réflexion autour du concept d'accompagnement, de comprendre qu'il me faut me distancier de mes propres normes et valeurs et me tourner vers la personne pour l'accompagner au mieux. C'est l'aboutissement d'une recherche au niveau professionnel. J'ai pu pratiquer une posture professionnelle qui, jusqu'alors, n'était pour moi qu'un changement auquel j'aspirais mais pour lequel je ne me sentais pas suffisamment formée pour l'aborder concrètement. Il faut savoir se placer à une juste distance. Il est nécessaire de se questionner sur cette juste distance afin d'avoir la confiance (en soi, en l'autre et de l'autre). J'ai pu prendre conscience de ma responsabilité envers autrui et surtout l'importance de son autonomie. Il s'agit de créer des liens, de faire confiance tout en engendrant la confiance. SAHLI, Shedy dans son travail de master « Expériences d'accompagnement dans les parcours professionnels et pouvoir d'agir : la relation comme opportunité d'un agir sensé » émet cette remarque qui, je pense, guide mon travail : *« La relation y tient donc une place centrale, ce qui conduit d'ailleurs certaine.s professionnel.s à penser la pratique du counseling non plus comme une pratique d'orientation ou de psychothérapie, mais comme une rencontre, « rencontre avec une personne qui, aux prises avec des difficultés passagères ou récurrentes, a besoin d'une aide ponctuelle ou prolongée pour y voir clair dans la situation qu'elle vit » (Paul, 2002, p. 45).* Ceci m'apparaît comme une forme idéale : pouvoir se centrer sur la rencontre. C'est un début de cheminement sur une réflexion à propos de la manière de créer cette relation et de garder en tête la responsabilité de ma posture. C'est une relation faite de « retenues ». Je garderai comme ouverture à ce travail la réflexion qui m'a porté aussi dans mon travail de module 6 : il ne s'agit pas de penser l'accompagnement comme une injonction mais de le penser plus comme une ressource que comme une aide.

4 Bibliographie

- Bourreau, J.P., (2011), Fiche de lecture : Paul, M. (2004), l'accompagnement : une posture professionnelle spécifique. Paris : L'Harmattan, Savoir et Formation
- Dayan, J., Trouvé, C., (2004), Désir d'enfant et PMA : quelques aspects sociologiques, ERES Spirale no 32, pages 27 à 32. <https://www.hes-so.ch/fr/bachelor-soins-infirmiers-584.html?theme=T12> (consulté le 1er juillet 2019)
- De Jonckheere, L., (03 mars 2018), Vécu des couples et accompagnement psychologique dans la procréation médicalement assistée (PMA), Cours DAS en santé sexuelle, Lausanne,
- Gameiro, S., Boivin, E., Dancet, E., De Klerk, C., Emery, M., Lewis, J., Thorn, P., VandenBroeck, U., Venetis, C., Verhaak, C.M., Wischmann, T., Vermeulen, N., (2015). ESHRE guideline : routine psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction—a guide for fertility staff , Human Reproduction, vol.0, N°0 pp. 1-11.
- Gaurier, P. (2010, 28 juin). L'accompagnement. Concepts de soins, Mise à jour le 27.03.15 www.editionsdulorange.frhttps://www.infirmiers.com/professioninfirmiere/concepts-de-soin/accompagner-un-concept-fondamental-pour-le-soigne-et-le-soignant, (consulté le 27 mai 2019)
- Girard, E., Galani, V., Toma, S., Streuli, I., (février 2017), Détresse psychologique des couples infertiles : une approche globale, Revue Médicale Suisse.
- Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale, filière de formation soins infirmiers Plan d'étude cadre- Bachelor 2012. Récupéré le 05.08.2019 de <https://www.hes-so.ch/fr/bachelor-soins-infirmiers-584.html?theme=T12> (consulté le 25.06.2019).
- Joual, M., (juin 2011), Vécu psychologique des couples ayant recours à L'AMP, adsp, n° 75, www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad752427.pdf (consulté le 26 juin 2019)
- Koller A., (2016), Et si c'était psy ? Revue pulsation HUG,
- Larousse, (1994), Dictionnaire de la langue française : *lexis*, Paris : Larousse
- Lemogne, C., (2018), Psychiatrie de liaison. Chapitre 45, Girard, E., Streuli, I., Liaison en médecine de la reproduction, Lavoisier.
- Suisse, Conseil fédéral, RS 810-11, loi sur la procréation médicalement assistée (LPMA), du 18 décembre 1998 (Etat le 1^{er} septembre 2017)

- Paul, M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*, 20(2), 11-63. doi:10.3917/savo.020.0011.(consulté le 24.06.19)
- Paul, M. (2004), l'accompagnement : une posture spécifique. Paris : L'Harmattan, Savoir et Formation
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique : L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110(3), 13-20. doi :10.3917/rsi.110.0013. (Consulté le 19 mai 2019)
- Petit, L., Dr Miguel, J., (2013), Le couple face à l'infertilité, Albin Michel
- Rogers, C. (1968). Le développement de la personne. Paris : Dunod
- Salhi, S., 2018, Expériences d'accompagnement dans les parcours professionnels et pouvoir d'agir : la relation comme opportunité d'un agir sensé, Maîtrise : Université de Genève.

5 Annexes :

5.1 Annexe 1



What psychosocial
support should you
get from your fertility
clinic?

Version 2015

Patient version
of the ESHRE Guideline:
Routine psychosocial
care in infertility and
medically assisted
reproduction.

Introduction

This booklet is for you if:

- You have been assessed for infertility
- You are starting or undergoing fertility treatment (MAR, ART; IUI, IVF, ICSI)

This booklet is intended for patients, but may also be useful for their family members or caregivers.

The booklet contains:

- 10 things you should expect from your fertility staff and clinic.**
- 10 tips for patients undergoing fertility treatment.**

This booklet and the information presented are entirely based on the ESHRE Guideline: Routine psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction – A guide for fertility staff. All the information and recommendations in the guideline are based on the best available evidence from research. When there is insufficient evidence from research, a group of experts have formulated recommendations based on their clinical expertise.

We have added the following symbols to explain the strength of the recommendations

	Strong recommendation based on research evidence
	Best practice suggested by clinical expertise

More information is available at the last pages of this booklet. The entire guideline is available on the website of ESHRE (www.eshre.eu/guidelines)

ESHRE guideline: Routine psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction

The diagnosis of infertility and fertility treatments can have a significant impact on you and your partner (if you have one).

We believe it is important to ensure that you have a healthy experience of your infertility diagnosis and treatment. We have written recommendations for fertility staff on how to optimise routine psychosocial care at fertility clinics, and thereby improve your treatment experience and quality of life.

The guideline only discusses care that should be routinely provided to all patients. Some patients may experience significant psychosocial problems during diagnosis or treatment and may require specialized support such as infertility counselling or psychotherapy. These will not be discussed in this guideline.

The guideline aims to inform clinicians on the (psychosocial) needs of individuals and couples undergoing fertility treatment and how psychosocial care should be organised to address these needs.

The overall conclusions of the guideline are:

- Patients have clear preferences about the psychosocial care they receive at fertility clinics. Fertility staff should be aware of these preferences and consider addressing them.
- The needs of patients vary across treatment stages and therefore psychosocial support should be tailored accordingly. Fertility staff must be informed about the specific needs that patients experience at different treatment stages.
- Some patients are more vulnerable to the demands of treatment and therefore need additional psychosocial support. Fertility staff must be aware of specific patient characteristics that indicate a risk of experiencing increased needs or problems before, during, or after fertility treatment.
- The most effective way to start incorporating psychosocial care in routine fertility care is by improving information at clinics.

10 things you should expect from your fertility staff and clinic.

Based on studies investigating what patients find important when evaluating their fertility staff and clinic, we formulated recommendations for the staff and the clinic.

Based on these recommendations, patients should expect:

- ① staff to show understanding and pay attention to the emotional impact of infertility. 
- ② that both partners are involved in the treatment process. 
- ③ to be involved in decision-making. 
- ④ minimal waiting times, not to be hurried in medical consultations, and to be followed by the same physician. 
- ⑤ fertility staff to be competent and to receive personalized care. 
- ⑥ to be in a clinic specialized to infertility care. 
- ⑦ to have access to specialized psychosocial care (if needed) before, during, and after IVF treatment. 
- ⑧ to receive written treatment-relevant information that is understandable and personally relevant. 
- ⑨ to be given explanations about treatment results and treatment options. 
- ⑩ to receive information about psychosocial care options (e.g., contact details of support groups, online support options, access to infertility counselling, or psychotherapy). 

Based on the section: "Which aspects and components of psychosocial care are important to patients" of the ESHRE guideline Routine psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction – A guide for fertility staff.

10 tips for patients undergoing fertility treatment.

Based on the recommendations of the guideline, we have written concise and pragmatic advice for patients starting, undergoing or ending fertility treatment. The goal of these tips is to help you to get the best care and support at your clinic, and therefore to have a healthy experience of the diagnosis and treatment of infertility.

- 1** Be open and honest to fertility staff regarding your lifestyle behaviours (for example smoking, alcohol use, diet, eating disorders) and ask advice on improving your chances of getting pregnant/fathering a child. ✓

Studies have shown that a considerable number of patients have lifestyle behaviours that may negatively affect their general and reproductive health, and that patients do not fully disclose these. The guideline recommends that fertility staff consider providing you with information about lifestyle. They should also support you in changing your lifestyle to improve your general health and chance of treatment success.

- 2** Ask fertility staff about assessing your risk of developing emotional difficulties during treatment. 👍

The guideline recommends fertility staff to offer you the opportunity to have your psychosocial needs assessed and to inform you about your emotional adjustment before the start of treatment. The aim is to ascertain if you have emotional difficulties and, if yes, to provide you with additional support, for example, seeing a counsellor or a psychologist, or having contact with other patients.

- 3** If you have a partner, undergo all treatment procedures together ✓

The guideline recommends fertility staff to actively involve both partners of the couple in the diagnosis and treatment process. Therefore, if possible, take your partner to the clinic.

- 4** Be aware that men and women experience infertility and fertility treatments differently. 👍

Several studies indicate that men and women experience infertility differently. Women report higher levels of depression and stress before treatment. Men are more stoic so that they can support their partner, but report feeling more isolated during treatment. Furthermore, in couples, the way one partner reacts to infertility is associated with how the other partner reacts. Expecting differences between you and your partner may help you in coping with treatment and understanding and talking to each other.

- 5** Ask for written information on medical procedures. 👍

Studies have shown that preparatory information about medical procedures promotes compliance with treatment, decreases infertility-specific anxiety and stress and increases patient knowledge. Therefore, the guideline recommends fertility staff to provide you with preparatory information about medical procedures.

6 Be aware that you will experience different emotions during your fertility treatment

Studies have shown that most patients experience different emotions during a fertility treatment cycle. Patients report being optimistic during the hormonal stimulation period. They always experience more anxiety before important medical procedures such as collecting the oocytes and transferring the embryos. At these moments, women may also experience physical fatigue but they also feel closer to their partner. Anxiety and stress are higher during the two-week waiting period to know if a pregnancy was achieved. Those patients who have a negative pregnancy test can experience intense sadness and depression. You will probably experience some of these emotions during treatment. Be reassured that these feelings are common.

7 Expect an impact of treatment on your work

Studies have shown that during an IVF/ICSI cycle, 6 in 10 patients report missing work. On average, patients miss 23 hours of work per IVF cycle. You can ask for more information about the impact of treatment on your work and how you can best handle this.

8 Be involved in decisions regarding your treatment

The guideline recommends fertility staff to discuss treatment options with patients and to support them in making their choices. In addition, fertility staff should offer patients the opportunity to discuss and clarify their treatment related concerns. If you have questions, or you need more information, do not hesitate to ask. No question is too silly!

9 If you experience psychosocial problems, ask fertility staff to refer you for additional support.

The guideline recommends fertility staff to provide routine psychosocial care and to refer patients at risk of experiencing severe psychosocial problems to infertility counselling or psychotherapy. Do not hesitate to discuss psychosocial issues with your team.

10 When ending fertility treatment (succesfull or unsuccessfull), ask for an appointment with your doctor.

The guideline recommends fertility staff to offer patients the opportunity to discuss their worries about a pregnancy achieved with fertility treatment or to discuss the consequences of ending unsuccessful treatment. When you are ending treatment, because you or your partner became pregnant, you may want to discuss your worries concerning the pregnancy and the health of the baby. If you stop treatment without achieving pregnancy, you may have questions about additional options, or concerns about coping with being childless. In either case, you may benefit from an appointment with your doctor. Your doctor may discuss the next steps with you and help you to get additional support, if needed.

About this booklet

This booklet aims to involve patients in healthcare improvement, either by learning about the current expected standard of care, or by enabling patients to make informed decisions on their health, supported by the best available evidence.

How this booklet was developed

This booklet was written by Dr Nathalie Vermeulen (methodological expert), and revised by a patient representative from Infertility Network UK and Dr Sofia Gameiro (psychologist and chair of the Guideline Development Group). All the information provided is based on the recommendations for fertility staff, summarized in the ESHRE guideline: Routine psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction – A guide for fertility staff.

Who developed the ESHRE guideline?

The ESHRE guideline: Routine psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction – A guide for fertility staff, was developed by a guideline development group of psychologists, 2 medical doctors, a midwife, a literature methodological expert and a patient representative.

Dr Sofia Gameiro	School of Psychology, Cardiff University (UK)
Prof. Jacky Boivin	School of Psychology, Cardiff University (UK)
Dr Eline Dancet	Leuven University (Belgium) Academic Medical Center, Amsterdam (The Netherlands)
Dr Cora de Klerk	Erasmus MC, Rotterdam (The Netherlands)
Dr Marysa Emery	Center for Medically Assisted Procreation (Switzerland)
Dr Petra Thorn	Private practice (Germany)
Dr Uschi Van den Broeck	Leuven University Fertility Centre (LUFC) - University Hospitals Leuven, Gasthuisberg (Belgium)
Dr Christos Venetis	School of Women's and Children's Health, University of New South Wales (Australia)
Dr Chris Verhaak	University Medical Center St Radboud (The Netherlands)
Dr Tewes Wischmann	Heidelberg University Medical School (Germany)
Ms Clare Lewis-Jones	Infertility Network UK (UK)
Dr. Nathalie Vermeulen	European Society for Human Reproduction and Embryology

More information

More detailed information on each of the topics in the patient version can be found in the clinicians' edition of the guideline on the ESHRE website (www.eshre.eu/guidelines).

For more detailed information or support, you can contact your doctor or a patient organisation.

In most European countries, national patient organisations provide support and information to couples faced with infertility and their families.

Most of these patient organisations have a website where you can find:

- information on infertility and fertility treatments,
- real life stories,
- information on how to get in contact with other couples,
- specific (national) information on fertility treatments and clinics.

For contact details of national patient organisations, you can ask your doctor, or contact Fertility Europe (www.fertilityeurope.eu)

Disclaimer

The European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) developed the current information booklet for patients based on the clinical practice guideline. The aim of clinical practice guidelines is to aid healthcare professionals in everyday clinical decision about appropriate and effective care of their patients.

This booklet is in no way intended to replace, dictate or fully define evaluation and treatment by a qualified physician. It is intended solely as an aid for patients seeking general information on issues in reproductive medicine.

ESHRE makes no warranty, express or implied, regarding the clinical practice guidelines or patient information booklets and specifically excludes any warranties of merchantability and fitness for a particular use or purpose. ESHRE shall not be liable for direct, indirect, special, incidental, or consequential damages related to the use of the information contained herein. While ESHRE makes every effort to compile accurate information and to keep it up-to-date, it cannot, however, guarantee the correctness, completeness and accuracy of the guideline or this booklet in every respect.

The information provided in this document does not constitute business, medical or other professional advice, and is subject to change.

5.2 Annexe 2 :

Grille d'entretien avec deux infirmières du service de PMA des HUG

Échange autour de la pratique infirmière en PMA et
discussion autour de la question de l'accompagnement

Connaître le professionnel :

Quel est votre parcours professionnel ? _____

Avez-vous reçu une formation relative à la PMA ? _____

Connaître sa vision sur son travail :

Quelles difficultés éprouvez-vous dans votre pratique ? _____

Quels attraits trouvez-vous à votre pratique ? _____

Echange au sujet de l'accompagnement :

Selon vous, qu'est ce qui favorise l'accompagnement du patient dans son parcours de soins ? _____

Que pensez-vous de la place de l'expérience professionnelle dans la prise en charge des couples ? _____

Quel(s) conseil(s) donneriez-vous à un-e nouveau-elle collègue pour qu'il/elle assure une prise en charge de qualité auprès des couples lors du parcours en PMA ? _____

6 Glossaire des abréviations

AMP : aide médicale à la procréation

DPI : Diagnostic Préimplantatoire

DPI-A : Diagnostic Préimplantatoire des Aneuploïdies

ESHRE : Société européenne de reproduction humaine et d'embryologie

FIV : Fécondation In Vitro

HEdS : Haute Ecole de Santé

HES-so : Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale

HUG : Hôpitaux Universitaires de Genève

IAC : Insémination intra utérine avec sperm du conjoint

IAD : Insémination intra utérine avec sperm de Donneur

ICSI : Injection Intracytoplasmique de Spermatozoïde

IPPF : International Planned Parenthood Federation

LPMA : Loi fédérale sur la Procréation Médicalement Assistée

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMA : Procréation Médicalement Assistée

SA : Semaines d'Aménorrhée