

Penser la prise en charge des personnes concernées par l'utilisation des gamètes et tissus germinaux conservés : perspectives psychosociales

Myriam Pannard & Marie Préau, Pôle de Psychologie Sociale (PôPS), Unité INSERM U1296 Radiations: Défense, Santé, Environnement, Université Lyon 2



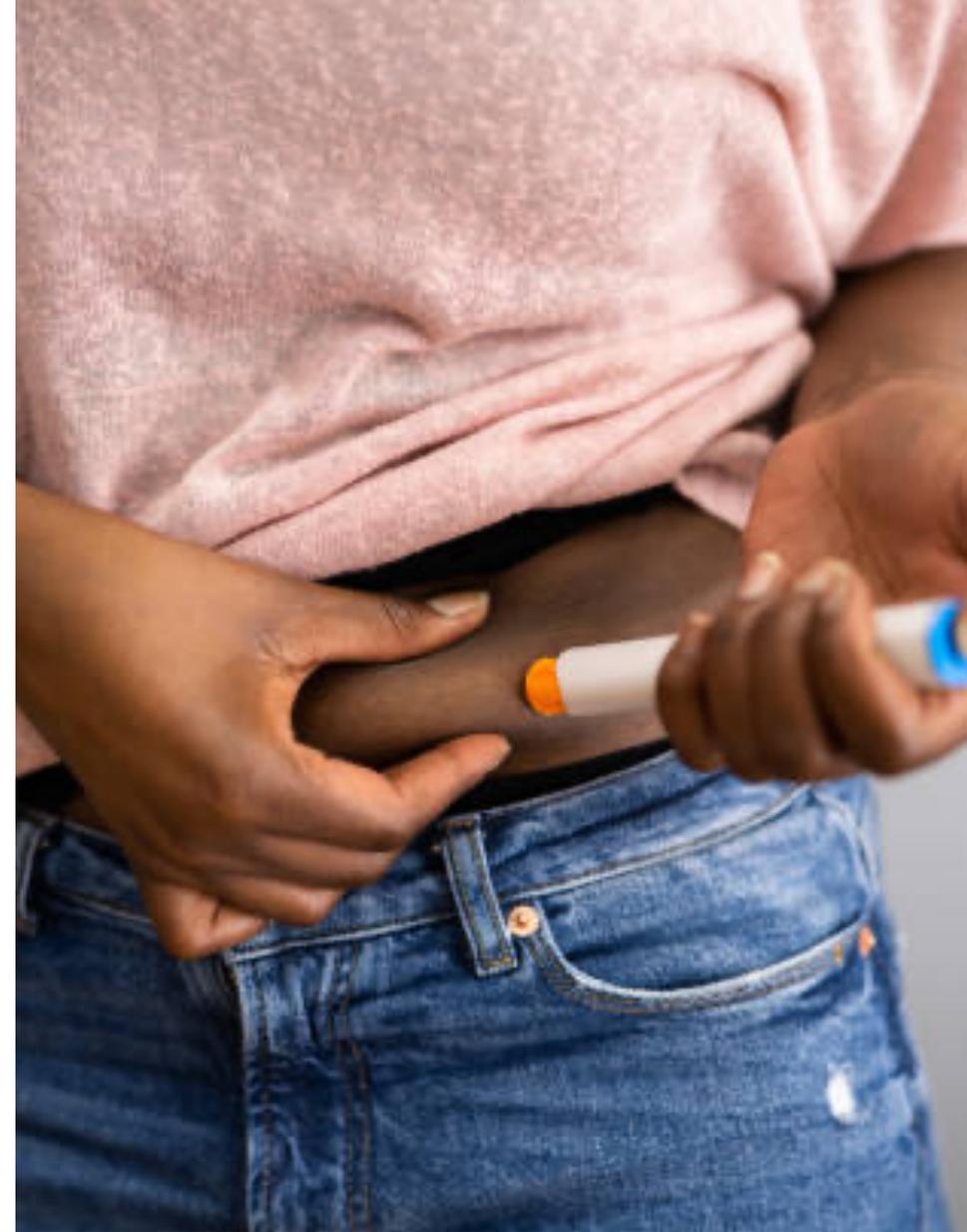
Comprendre, maintenir et améliorer la qualité de vie des patients dans le cadre de la préservation de la fertilité

- Qualité de vie : « an individual's **perception** of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationship to salient features of their environment » (WHOQOL Group, 1993, p. 153)
- Une évaluation **nécessairement subjective**, intégrant des dimensions physiques mais aussi psychologiques, sociales et spirituelles (Bouhnik & Préau, 2014)
- Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie des patients → un axe majeur de la **stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 (axe 2)**

Onco-fertilité et préservation de la qualité de vie des patients

Appréhender le **vécu et la qualité de vie des patients** à différentes temporalités de leur parcours, notamment:

- Dès le diagnostic et à long terme: appréhender les conséquences du vécu de la maladie et des traitements sur les **projets parentaux** des (anciens) patients > un projet parental annulé / décalé / renforcé ?
- Temps du **choix et de la mise en œuvre des techniques de préservation de la fertilité**
- Temps de la **mise en œuvre du projet parental** et notamment du recours aux gamètes, embryons ou tissus conservés (que des tentatives de procréation hors PMA aient (eu) lieu ou non)

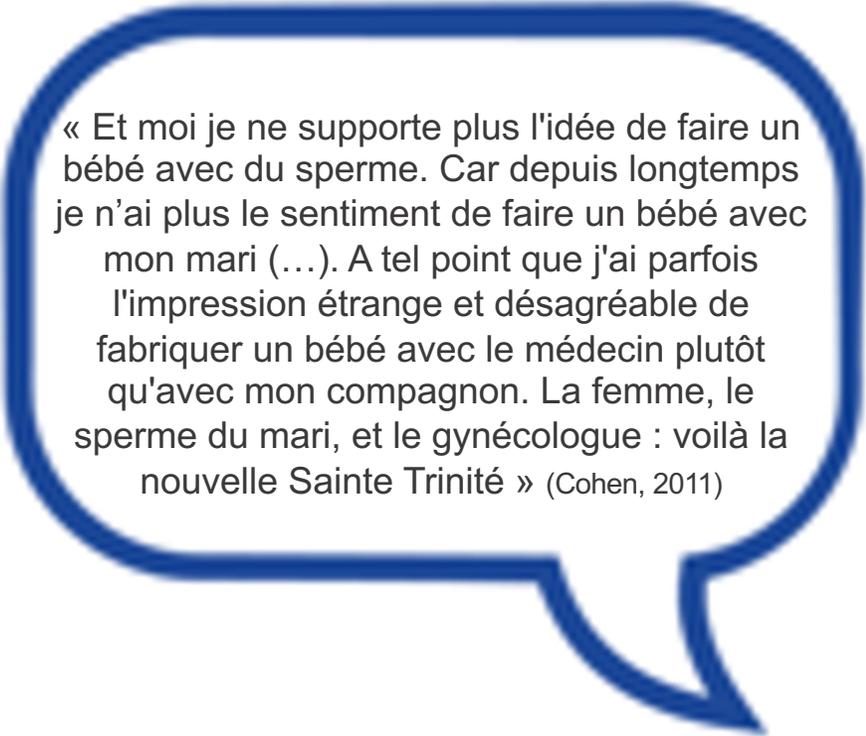


Onco-fertilité et préservation de la qualité de vie des patients

Appréhender le vécu et la qualité de vie des patients mais aussi de leurs conjoints (qu'ils aient été déjà présents ou non au moment du diagnostic) à différentes temporalités de leur parcours

Adopter **une perspective dyadique** afin d'inclure les conjoints dans la prise en charge, à toutes les étapes du parcours → **ajustement psychosocial et régulation émotionnelle dyadique** (Leroy et al., 2014)

- Choix du recours à la technique de préservation de la fertilité utilisée lorsque qu'un conjoint est présent au moment du diagnostic (e.g conservation d'embryons vs. conservation de gamètes)
- (Re)définition du projet parental au niveau du couple et ajustement des deux membres à la trajectoire vers la parentalité (ou l'abandon du projet parental)
- Accompagnement des couples (et famille) dans la construction du récit autour de la PMA à destination des enfants



« Et moi je ne supporte plus l'idée de faire un bébé avec du sperme. Car depuis longtemps je n'ai plus le sentiment de faire un bébé avec mon mari (...). A tel point que j'ai parfois l'impression étrange et désagréable de fabriquer un bébé avec le médecin plutôt qu'avec mon compagnon. La femme, le sperme du mari, et le gynécologue : voilà la nouvelle Sainte Trinité » (Cohen, 2011)

Onco-fertilité et préservation de la qualité de vie des patients

Appréhender le **vécu** et la **qualité de vie des patients** mais aussi de **leurs conjoints** (qu'ils aient été déjà présents ou non au moment du diagnostic) à différentes temporalités de leur parcours

Adopter **une perspective dyadique** afin d'inclure les conjoints dans la prise en charge, à toutes les étapes du parcours → **ajustement psychosocial et régulation émotionnelle dyadique** (Leroy et al., 2014)

Développer des approches et accompagnements spécifiques aux **enfants et adolescents**

- Accompagnement des jeunes patients dans le **choix et le vécu en lien avec la préservation de la fertilité**
- Penser la communication et la prise en charge dans la triade **patient-parent-médecin** autour des enjeux d'onco-fertilité
- Développement d'approches à **long terme post cancer et longitudinales** dans le cadre de la restauration de la fertilité > cohorte



Onco-fertilité et préservation de la qualité de vie des patients

Appréhender le **vécu et la qualité de vie des patients mais aussi de leurs conjoints** (qu'ils aient été déjà présents ou non au moment du diagnostic) à différentes temporalités de leur parcours

Adopter **une perspective dyadique** afin d'inclure les conjoints dans la prise en charge, à toutes les étapes du parcours → **ajustement psychosocial et régulation émotionnelle dyadique** (Leroy et al., 2014)

Développer des approches et accompagnements spécifiques aux **enfants et adolescents**

Appréhender les **pratiques des soignants** impliqués dans la préservation de la fertilité des patients et le **déploiement de la prise en charge**

- **Pratiques professionnelles:** orientation des patients vers les centres de prise en charge et les différentes techniques existantes (e.g. communication médecin-patient)
- **Lutte contre les inégalités** dans l'accès à la préservation et restauration de la fertilité (inégalités géographiques, économiques, etc.)

