



DU de médiation en santé

**Grossesse et cancer du sein : le rôle de
la médiation en santé dans
l'accompagnement des futures mères
dans l'institution hospitalière**

Soutenu par : EL ALAOUI Jessica

N° d'étudiant : 12417964

Sous la direction de : professeur Bouchaud Olivier

Année universitaire : 2024 – 2025

SOMMAIRE

- I) Définition
- II) Présentations
- III) Accompagnements
- IV) Faire des liens
- V) Actions menées
- VI) Ressenti de la patiente : questionnaire de satisfaction
- VII) Conclusion
- VIII) Remerciements

I) Définition

La médiation en santé est un processus qui a pour objectif de faciliter l'accès au soin des personnes éloignées du système de santé ou en manque d'information.

C'est un processus de tissage de liens, d'interface, entre les professionnels de santé et les patients qui permet de maintenir ces derniers dans le système de santé et ainsi de réduire les inégalités.

Le médiateur doit faire preuve d'écoute active, d'aller-vers, de non-jugement et d'une maîtrise de son réseau pour orienter, accompagner, autonomiser et améliorer l'état de santé global des personnes.

Il tient également un rôle de sensibilisation auprès des professionnels de santé concernant les difficultés des patients à réaliser leur parcours de soins.

II) Présentations

Anciennement aide-soignante pendant 10 ans dans le service de consultation de gynécologie et d'obstétrique de l'Hôpital Robert Ballanger à Aulnay-sous-Bois, j'occupe à présent le poste de médiatrice en santé depuis septembre 2024 dans le même service. Ce poste a été mis en place par l'ARS (Agence Régionale de Santé) et a pour objectif de diminuer les inégalités de santé. Ces inégalités génèrent encore un taux élevé de mortalité en périnatalité en Seine-Saint-Denis. Pour pallier à cela, l'ARS a décidé de monter un projet : la médiation en santé en périnatalité. Ainsi, plusieurs hôpitaux de la Seine-Saint-Denis bénéficient à présent de médiatrices en santé. Mon rôle est donc d'accompagner, d'orienter et de faire des liens avec des femmes enceintes en situation de précarité et/ou de vulnérabilité.

De nombreux dysfonctionnements persistent dans les hôpitaux, notamment dans l'accompagnement des femmes enceintes atteintes de pathologies comme le cancer du sein. Il s'agit de la problématique qui sera traitée dans ce mémoire.

J'ai pu aborder cette problématique avec plusieurs professionnels de santé de mon service : cadre de santé, gynécologues, sages-femmes, psychologues, assistantes sociales, infirmières et aides-soignantes.

Le cas clinique étudié est Madame T., enceinte de 28 semaines, 3^{ème} part, à qui on a diagnostiqué un cancer du sein pendant sa grossesse. Madame T. se présente au gynécologue avec une douleur au sein et une induration. Le gynécologue lui a donc prescrit une échographie mammaire. A la suite de cette échographie, il s'avère que Madame T. présente une masse suspecte. Une ponction sous échographie a été pratiquée ainsi qu'un TEP SCAN (Tomographie par Emission de Position) et le diagnostic a été donné, il s'agit d'un cancer du sein. Un protocole a été mis en place avec une séance de chimiothérapie toutes les deux semaines. Un déclenchement a été programmé à 37 semaines. Madame T. a eu deux séances de chimiothérapie avant son déclenchement.

III) Accompagnement

Lors d'un passage dans le couloir de la consultation, le médecin m'interpelle pour que je puisse prendre en charge le dossier d'inscription de maternité de Madame T. Le médecin me donne le dossier et m'interpelle sur l'intitulé « cancer du sein pendant la grossesse ».

Le médecin ne m'avait pas encore repéré en tant que médiatrice en santé mais toujours en tant qu'aide-soignante dans ce service. En réexpliquant mes fonctions au médecin je lui ai proposé de faire un accompagnement pour cette patiente, le médecin était tout à fait d'accord.

Suite à cette prise en charge, je me suis rendu compte qu'il n'y avait aucun accompagnement pour nos patientes enceintes atteintes de telles pathologies.

Tout d'abord, je me suis présentée à la patiente en expliquant mes fonctions. J'ai effectué une ouverture du dossier de grossesse et je lui ai fait part des différents accompagnements personnalisés dont elle pourrait bénéficier : psychologue, assistante sociale ou encore sage-femme. Madame T. ne souhaitait aucun accompagnement et était complètement fermée à toute aide. Je lui ai donné ma carte professionnelle en lui disant qu'il ne fallait pas hésiter si elle avait besoin de quelque chose ou que si elle changeait d'avis, j'étais là pour l'accompagner et l'orienter.

Je l'ai croisé à plusieurs reprises dans les couloirs de la consultation et petit à petit j'ai réussi à installer un climat de confiance et elle a su me localiser. Madame T. m'a appelé à plusieurs reprises : d'abord juste pour confirmer ses rendez-vous, puis, par la suite, pour revenir sur sa décision initiale. Madame T. avait changé d'avis, elle avait besoin d'être accompagnée.

Mon accompagnement a débuté à ce moment-là, je lui ai donc proposé la psychologue, la sage-femme et l'assistante sociale pour l'aider dans ses démarches administratives telles que des demandes d'aide-ménagère ou de dossier MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Madame T. a accepté la sage-femme pour bénéficier de consultations obstétriques plus adaptées à sa situation. En revanche, elle a refusé la psychologue et l'assistante sociale. Malgré le fait que j'ai expliqué à Madame T. le rôle de l'assistante sociale afin de déconstruire ses a priori, cette dernière n'est pas revenue sur son refus de peur qu'on lui retire ses enfants.

Madame T a commencé ses séances de chimiothérapies pendant la grossesse, je l'ai donc accompagnée à chaque séance, à sa demande, pour reprendre avec elle ce que le médecin lui disait. Je l'ai également accompagnée jusqu'à l'accouchement et je continue à prendre de ses nouvelles ainsi qu'à aller la voir lors de ses séances de chimiothérapie. Madame T. me contacte aussi au besoin.

J'ai également refait un point avec elle lors de son rendez-vous post natal avec la sage-femme qui l'a suivi pendant la grossesse. Ce jour-là Madame T. m'a demandé de l'aide pour remplir son dossier MDPH, tâche que j'ai effectuée.

Mon accompagnement en tant que médiatrice en santé en périnatalité doit prendre fin lorsqu'à lieu l'accouchement ou en post natal. Mais au vu de la situation, je me suis questionnée sur la fin de mon accompagnement. Je ne peux pas passer le relais à quelqu'un d'autre car il n'y a personne qui peut s'occuper de l'accompagnement de Madame T. en oncologie. Madame T. a toujours besoin d'un accompagnement et m'a localisée en personne ressource et repère dans l'hôpital. Ainsi, je continue mon accompagnement et je reste disponible pour elle.

IV) Faire les liens

Lors de mon accompagnement de Madame T., j'ai pu effectuer les liens suivants :

- La sage-femme UAP (Unité d'Accompagnement Personnalisé)
- Les gynécologues
- Les psychologues (même si Madame T. ne souhaitait pas de prise en charge psychologique j'ai quand même expliqué la situation)

- L'assistante sociale (qui ne pouvait pas la prendre en charge sur l'hôpital car les assistantes sociales ne prennent que les urgences type femme en errance et Madame T. ne souhaitait pas voir d'assistante sociale).

- Le service d'oncologie.

- Infirmière à domicile.

- TISF (Technicien de l'Intervention Social et Familial)

J'ai établi tous ces liens car j'avais une idée en tête : proposer une prise en charge adaptée et optimale à cette patiente mais également pour toutes les autres.

V) Actions menées

Afin d'opérer à une prise en charge optimale, j'ai décidé d'en faire part à toute l'équipe pluridisciplinaire.

Il était préférable dans un premier temps de séparer la pathologie de la grossesse. C'est-à-dire que Madame T. ait un suivi avec le gynécologue pour le côté pathologique et un suivi par une sage-femme pour le côté physiologique afin qu'elle puisse faire un meilleur lien avec son bébé. En effet, une telle nouvelle pendant la grossesse est très difficile. Le fait de séparer le côté pathologique et physiologique me paraissait être judicieux. L'équipe ainsi que la patiente ont adhéré à la proposition.

Je suis allée me présenter à l'équipe d'oncologie, ils m'ont appris qu'il n'y avait pas de prise en charge psychologique dédiée à ce service hormis une psychologue de pneumologie qui vient les mercredis et pour les urgences, ce qui est insuffisant à mon sens. J'en ai parlé au psychologue de mon service, nous avons donc proposé au service d'oncologie de venir nous présenter en équipe. On leur a proposé de travailler ensemble, c'est-à-dire, dès qu'une patiente se présenterait à leur service, nécessitant soit l'accompagnement d'une médiatrice en santé et/ou d'une psychologue ils nous solliciteraient. Nous avons donc pu établir des liens en intra hospitalier et pu mettre en place un suivi psychologique pour nos patientes aussi bien en gynécologie comme en obstétrique.

Madame T. ne voulait pas de suivi psychologique jusqu'au moment de l'accouchement ou elle a été envahie par toutes sortes d'émotions et a bien voulu voir la psychologue.

Elle me rapporte par la suite que tout s'est bien passé avec la psychologue mais que pour l'instant elle ne souhaitait pas reprendre de rendez-vous. Madame T. est très croyante et pratiquante elle préfère prier. Cela lui fait beaucoup de bien et elle se raccroche beaucoup à sa foi.

Madame T. a accouché et tout s'est très bien passé, malheureusement à cause de la chimiothérapie elle n'a pas pu allaiter son bébé, ce qui l'a beaucoup peinée. Autre chose qui a été marquant pour Madame T., c'est qu'à sa sortie l'infirmière d'oncologie est venue dans sa chambre pour lui fixer ses prochains rendez-vous de chimiothérapie, et là madame s'est effondrée, elle me rapporte que pour elle, c'était comme si on lui annonçait une deuxième fois la maladie. Elle venait d'accoucher, elle avait mis la maladie de côté pour vivre pleinement sa parentalité ; cela a été un bouleversement pour elle. L'infirmière d'oncologie a été très ennuyée d'avoir généré cette réaction de la part de la patiente et elle ne referra plus cette erreur et procédera autrement quand le cas se représentera.

Avant l'accouchement de Madame T. je lui ai proposé de voir une assistante sociale pour qu'elle l'aide à faire ses démarches administratives, elle ne souhaitait pas voir d'assistante sociale car elle avait peur qu'on lui retire ses enfants. Je lui ai expliqué à plusieurs reprises quelle était la fonction de l'assistance sociale mais elle était très craintive. J'ai donc demandé de l'aide à l'assistante sociale de mon service pour qu'elle m'explique qu'elles étaient les procédures pour faire une demande de TISF (Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale). J'ai donc appelé la caisse d'allocation familiale qui doit se mettre en relation avec une association proche du domicile de la patiente pour faire l'ouverture du dossier et calculer le montant des prestations. J'ai expliqué à la patiente comment faire et elle a pu le faire toute seule, le dossier a été très rapide à traiter. Elle a pu avoir de l'aide à son domicile. Elle m'a également demandé de l'aide pour remplir son dossier MDPH chose que j'ai fait avec elle lors de son rendez-vous post-natal. Je suis là pour superviser et vérifier tout en lui laissant son autonomie car Madame T. a toujours fait les choses toute seule et n'a jamais demandé de l'aide à personne, ça a été une étape très dure pour elle.

Depuis son accouchement Madame T. m'a appelé à plusieurs reprises pour des examens qu'elle a passés. Ces examens ont révélé qu'il y avait une atteinte au foie et des probables métastases osseuses.

L'oncologie l'a laissée sans réponse et sans prochain rendez-vous, elle m'a donc demandé de voir ce qu'il en était. Je suis partie dans le service d'oncologie et j'ai donc demandé

au médecin pourquoi Madame T. n'a pas d'informations concernant sa pathologie et l'avancée du traitement. Le médecin m'a dit que Madame T. allait repasser en RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) ces prochains jours. J'ai quand même dit au médecin qu'il serait préférable de prévenir les patients car Madame T. était très inquiète de ne pas avoir de nouvelles.

Le jour de notre rendez-vous post-natal Madame T. me contacte le matin pour me faire part qu'elle n'a toujours aucune nouvelle de l'oncologue et qu'elle a de grosses douleurs au sein avec une induration très gênante et douloureuse n'étant pas soulagée par les antalgiques habituels. Je prends note de la situation et je décide de me déplacer en oncologie pour plus d'informations et de demander au médecin s'il peut contacter la patiente pour lui expliquer et également pour lui prescrire des antalgiques plus forts.

Malheureusement le médecin étant débordé n'a pas pu recevoir la patiente malgré le fait que j'ai insisté. J'ai dû faire appel à un gynécologue de mon service pour reprendre la situation, il ne connaissait pas la patiente mais était présent à la réunion pluridisciplinaire donc il connaissait le contexte. A la suite de mon appel, le gynécologue a pu recevoir la patiente pour refaire un point sur la maladie et lui faire une ordonnance d'antalgique et d'une perruque.

Puis, l'oncologue a contacté la patiente pour lui expliquer qu'elle devait reprendre une chimiothérapie médicamenteuse à la maison et avec une injection tous les 28 jours. Elle allait également devoir se faire poser un stérilet au cuivre pour éviter tout risque de grossesse. Les hormones lui sont interdites à cause de la maladie. Je lui ai donc organisé des rendez-vous avec une infirmière à domicile pour ses injections et j'ai pris ses rendez-vous gynécologiques pour sa pose de stérilet.

VI) Ressenti de la patiente : questionnaire de satisfaction

Ci-dessous se trouve la retranscription du questionnaire de satisfaction de la médiation en santé proposé à Madame T.

Questionnaire de satisfaction – Médiation en santé Vivre sa grossesse avec un cancer

Ce questionnaire a pour objectif de recueillir votre ressenti sur l'accompagnement en médiation en santé dont vous avez bénéficié pendant votre grossesse atteinte d'un cancer. Vos réponses serviront à améliorer la qualité de l'accompagnement proposé.

1) Avant l'intervention de la médiation

1.a.) Aviez-vous déjà entendu parler de la médiation en santé avant notre rencontre ?

Réponse : Oui Non Je ne sais pas

1.b.) Quelles étaient vos principales préoccupations ou difficultés à ce moment-là ? (médicales, administratives, émotionnelles, sociales, etc.)

Réponse : L'incompréhension du parcours de soin, les démarches administratives et sociales dans un état émotionnel très compliqué.

2) Pendant l'accompagnement

2.a.) Comment décririez-vous le rôle de la médiatrice en santé dans votre parcours de soin ?

Réponse : Un rôle essentiel pour faciliter le parcours de soin et pour faciliter les échanges médecins patients.

2.b.) Quelles actions ou démarches de la médiation vous ont été particulièrement utiles ?

Réponse : L'aide administrative, l'aide pour échanger avec les médecins, les explications établies du parcours de soin, les orientations qui m'ont été faites.

2.c.) Avez-vous senti une amélioration dans la communication avec les professionnels de santé grâce à la médiation ?

Réponse : Oui Non Partiellement

Commentaire de la patiente : Quand Madame Jessica intervenait, j'avais plus d'explications sur mon parcours de soins.

2.d.) La médiation vous a-t-elle aidée à mieux comprendre les informations médicales ou les décisions à prendre ?

Réponse : Oui Non En partie

3) Ressenti et satisfaction

3.a.) Vous êtes-vous sentie écoutée et comprise pendant cet accompagnement ?

Réponse : Oui Non Moyennement

Commentaire de la patiente : Madame Jessica a été disponible pour m'aider et m'écouter dans mes difficultés.

3.b.) Avez-vous eu l'impression que votre situation particulière a été mieux prise en compte grâce à la médiation ?

Réponse : Oui Non Un peu

3.c.) Sur une échelle de 1 à 10, comment évalueriez-vous votre satisfaction globale vis-à-vis de la médiation en santé ?

Réponse : 10 / 10

3.d.) Que reprenez-vous de plus positif dans cet accompagnement ?

Réponse : La disponibilité, l'écoute, l'aide administrative et les explications données.

3.e.) Y a-t-il des choses que vous auriez souhaité différentes ou à améliorer ?

Réponse : Je ne sais pas.

4) Regard rétrospectif

4.a.) Recommanderiez-vous cet accompagnement à d'autres femmes dans une situation similaire ?

Réponse : Oui Non Je ne sais pas

4.b.) Quel message souhaiteriez-vous transmettre aux professionnels ou aux institutions sur l'importance de la médiation en santé ?

Réponse : Il faudrait mettre de la médiation en santé dans plein d'autres services pour être accompagné, orienté et écouté, ce que les médecins n'ont pas le temps de faire et qui est très important pour nous les patients.

Même si au départ Madame T. était réticente à l'idée de faire appel à une médiatrice en santé, il s'avère que la patiente a été très satisfaite de son parcours de soin comme en témoignent ses réponses aux questions 2.a. ou encore 3.c. Cela témoigne de l'importance de poursuivre ce dispositif et de continuer à l'améliorer.

VII) Conclusion

Il y a beaucoup de problématiques dans les hôpitaux notamment au niveau de l'accompagnement des personnes malades. Ce que je peux en dire c'est que grâce à ce nouveau poste de médiatrice en santé que j'occupe actuellement j'ai pu réfléchir à une prise en charge différente et nouvelle.

Nous avons pu organiser et réfléchir à plusieurs problématiques :

- Les différentes prises en charge autour de la parentalité c'est-à-dire différencier la pathologie et la grossesse.
- La santé mentale en organisant une présentation des psychologues en oncologie, ce qui a permis une prise en charge psychologique pour notre patientèle.
- Les différentes aides que la patiente peut avoir comme par exemple « aide-ménagère » ce qui m'a permis d'orienter et d'expliquer les démarches à faire.
- L'organisation des prochains rendez-vous après l'accouchement ce qui a permis à l'équipe d'oncologie de procéder différemment.

Le système de santé est bien compliqué dans les hôpitaux et il y a plein de combats à mener pour que les patients puissent être accompagnés correctement. Cette prise de poste m'a fait prendre conscience qu'on ne peut pas résoudre toutes les problématiques rencontrées mais on peut mettre en place des moyens pour diminuer voire supprimer les inégalités de soins.

Je réfléchis à plusieurs problématiques qui pourraient éventuellement être changées avec des bons arguments et une prise de conscience des professionnels. La prochaine étape sera de travailler avec les médecins pour que les patientes atteintes de VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) avec une charge virale indétectable puissent allaiter leur bébé car dans mon hôpital ils interdisent l'allaitement même avec une charge virale indétectable. Grâce au DU j'ai pu apprendre que cela est faux et qu'elles peuvent allaiter leur bébé donc je vais travailler dessus et essayer de faire bouger les choses. Je compte sur l'aide du professeur Bouchaud et d'autres professionnels de santé pour m'aider.

VIII) Remerciements

Je remercie tous les intervenants et intervenantes du DU. Cette formation m'a beaucoup apporté et m'a donné de nombreux outils pour que je puisse faire de la médiation en santé comme il se doit. Il m'a nourri de connaissances sur plusieurs domaines et sur diverses communautés qui sont souvent stigmatisées. J'ai pu les rencontrer grâce à mon stage que j'ai effectué à l'AVIH de Lognes. Ce stage a été très enrichissant, j'ai pu y rencontrer une équipe merveilleuse, en harmonie et en parfaite cohésion. Il y a eu des discussions établies avec des réunions pour discuter ensemble de problématiques afin de trouver les bonnes solutions. Ils font énormément « d'aller-vers » chose que je ne connaissais pas à l'hôpital car ce sont nos patients qui viennent vers nous. Elles m'ont fait découvrir la communauté Rom en allant dans les bois avec un médecin bénévole, nous avons fait une veille sanitaire dans un hôtel 115, il y a différentes permanences pour les usagers avec pathologie qui ont besoin d'aide dans tous les points : ouverture de droits ou encore problèmes de santé. Elles font beaucoup d'accompagnement et d'orientation aussi bien sociale que médicale. Ce stage a été totalement en concordance avec le DU. J'ai pu comprendre où était ma place, à quel moment je devais intervenir, quelles étaient mes tâches et mes actions, avoir une écoute active et comprendre ce que je peux apporter à la personne en face de moi.

Selon moi, le DU et le stage sont nécessaires à une bonne compréhension du métier afin d'avoir toutes les clés en mains pour avancer dans ce travail sans que cela empiète sur votre vie personnelle. En revanche, je suis parfois restée sur ma faim lors de certains cours. Malgré le fait que le stage fut court et condensé, il m'a tout de même beaucoup apporté.

Merci de m'avoir appris ce formidable métier, en espérant que la méditation en santé s'étende dans diverses institutions et différents services hospitaliers.