



HAL
open science

La grossesse de femmes porteuses de schizophrénie : regards croisés de patientes et de médecins sur une situation aux enjeux majeurs

Caroline Novella

► To cite this version:

Caroline Novella. La grossesse de femmes porteuses de schizophrénie : regards croisés de patientes et de médecins sur une situation aux enjeux majeurs. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01621486

HAL Id: dumas-01621486

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01621486v1>

Submitted on 23 Oct 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

LA GROSSESSE DE FEMMES PORTEUSES DE SCHIZOPHRÉNIE

Regards croisés de patientes et de médecins sur une situation aux enjeux majeurs

THÈSE PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE
DIPLOME D'ÉTAT

Par

Caroline NOVELLA

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Le 19 Octobre 2017

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury : M. le Professeur Thierry BOUGEROL (Psychiatrie)

Membres :

M. le Professeur Mircea POLOSAN (Psychiatrie)

Mme. le Professeur Pascale HOFFMANN (Gynécologie-Obstétrique)

Directeur : Mme le Docteur Anne RAMAUT-ZELLNER (Psychiatrie)

Remerciements

À Monsieur le professeur Thierry BOUGEROL, qui me faites l'honneur de présider mon jury de thèse, je vous suis très reconnaissante de votre bienveillance et de votre enseignement au cours de mon internat.

À Monsieur le professeur Mircea POLOSAN, vous avez accepté de juger les deux travaux clés de mon internat. Merci de cette continuité dans le suivi.

À Madame le professeur Pascale HOFFMANN, vous avez accepté sans hésitation d'être membre de mon jury. Merci de l'intérêt que vous avez porté à mon travail.

À Madame le Docteur Anne RAMAUT-ZELLNER, pour avoir accepté avec enthousiasme d'être ma directrice de thèse, de m'avoir guidée et de m'avoir fait confiance dans ce travail. Merci également de m'avoir accueillie les bras ouverts dans ton service, de m'avoir enseigné avec passion ton savoir et de m'avoir donné l'autonomie pour mon épanouissement durant ce stage en périnatalité.

Au Dr Gentiane CAMBIER, pour ton aide précieuse sur la méthodologie mais aussi tous tes conseils en médecine et dans la vie en générale.

À Laurence BOTTINO et Monique BAL, de la bibliothèque professionnelle du CHS, véritables perles pour l'aide concernant la bibliographie. Aux participants anonymes de cette enquête : patientes et médecins.

Aux médecins et psychologues qui ont imprimé un virage dans ma trajectoire d'interne durant mes stages : Mr Jean-Jacques FUSTER, le Dr Philippe SECHIER, le Dr Sabine CURELLI, le Dr Pierre NERSON, Dr Marie-Pierre GHIPPONI, Mme Evelyne COLLE, le Dr Laurence GOURDON, le Dr Colette ASSOULY et le Dr Hager KARRAY.

Aux équipes des différents services qui m'ont accueillie en stage. En particulier le service du secteur Tarentaise du CHS de Savoie, à l'équipe du CMP de Bourg-Saint-Maurice (Colette SORREL, Fabienne FERRARIS et Pierre BARBIER), aux médecins qui vont bientôt devenir mes collègues, au Dr Emmanuelle PAGES et au Dr Virginie DELEPLANQUE. À l'équipe du service de Chambéry Sud dont j'ai toujours voulu faire partie : Dr Hervé BOUTONNET, Dr Valérie HALIM, Dr Emmanuel FONTAINE et Dr Fabien DROUX. Aux secrétaires qui font le travail de l'ombre : Lilia, Jeanine, Chanel, Agnès, Thérèse, Isabelle, Floriane, Carole, Catherine, Barbara, Hadra, Brigitte, Cécile, Margret.

Au Dr Philippe SECHIER : s'il devait n'en rester qu'un, ce serait toi, alors...reste!

Au Dr Nedjma LABBAS, pour avoir été présente dès le premier jour de mon internat. Merci d'égayer de ton amitié précieuse chaque journée passée ensemble. Rendez-vous le dernier jour de notre carrière pour notre retraite ensemble.

À mes collègues et amis : À Sylvain LEIGNER, qui m'a démontré qu'on pouvait rendre son mémoire 24h avant la date légale et sa thèse 2 ans après; Jean et Pierre (mes p!), Marion et Arnaud, Aida et Mircea, Elodie et Jérôme, Marine, Manuel, Céline, Audrey, Pascal HARPIGNY (graphisme), la famille LAZARE, Emma.

À ma famille : mes frères, Sébastien et Matthieu, À mes parents, Jean-Michel et Béatrice NOVELLA, qui n'ont rien trouvé à redire sur mon travail depuis 10 ans.

Et enfin, À Laurent FANIEL (mon cothésard!) à qui je dédie ce travail, Léon, Orval (l'antidépresseur sur pattes qui ne sera jamais commercialisé), Thermique...

Résumé

La grossesse ou la maternité chez les femmes atteintes de schizophrénie ne sont plus exceptionnelles. Le psychiatre est de plus en plus fréquemment confronté à la situation de la femme schizophrène exprimant, de façon parfois déroutante, un désir d'enfant. Il peut alors éprouver une grande appréhension liée à la lourdeur de la situation qu'il va devoir accompagner et à la crainte de rupture de l'équilibre précaire parfois difficilement atteint.

Nous proposons de réaliser une enquête qualitative sur l'accompagnement d'un projet ou d'une grossesse chez une femme atteinte de schizophrénie auprès des principaux acteurs concernés (12 patientes et 6 psychiatres) avec pour objectifs de recueillir et croiser leurs représentations sur ce désir de grossesse, qu'il s'agisse des motivations, mais aussi des craintes et des ressources du projet. Dans un second temps, nous allons confronter les besoins des patientes aux pratiques médicales.

En ce qui concerne les motivations, le désir de grossesse des patientes serait plus élaboré que ce qu'en pensent les psychiatres, et sous-entend des non-dits dans le dialogue. Malgré les nombreux risques répertoriés que fait planer la psychose maternelle sur le devenir de l'enfant, les patientes semblent avoir peu de craintes hormis celles de la compatibilité du traitement psychotrope avec la grossesse et celle du placement de l'enfant à venir. Patientes et psychiatres ont une identification différente des ressources internes essentielles pour établir une relation de qualité avec le bébé. Les médecins se focalisent sur l'insight plutôt que sur des qualités ou savoir-faire. Ils ne constituent pas toujours une ressource humaine pour les patientes.

La relation de confiance est un élément primordial pour les patientes. Pourtant, il n'est pas toujours aisé pour les médecins de faire preuve de la neutralité bienveillante dont elles ont besoin. Il semble nécessaire d'évaluer chaque situation clinique de façon personnalisée. Pour que les soignants impliqués se préservent des identifications projectives qui pourraient nuire à une réflexion objective, il est indispensable de travailler en réseau, de se répartir les missions et de maintenir un lien entre chaque équipe.

Les résultats de cette analyse, combinés aux écrits scientifiques des professionnels de la périnatalité, nous ont permis de proposer des pistes d'amélioration de l'accompagnement de ces patientes : préserver la relation d'alliance à la patiente, mieux communiquer autour du désir de grossesse. Un dispositif pourrait être étendu au niveau national, il s'agit d'une consultation conjointe psychiatre adulte / pédopsychiatre initiée dès l'antépartum et centrée sur la prévention de la relation mère-bébé.

Mots-clés : schizophrénie ; femme ; désir ; grossesse ; périnatalité ; accompagnement.

Abréviations

CH	Centre Hospitalier
CHS	Centre Hospitalier Spécialisé
CHSA	Centre Hospitalier Sainte-Anne
CICO	Consultation d'Information, de Conseil et d'Orientation
CMP	Centre Médico-Psychologique
CRAT	Centre de Référence sur les Agents Tératogènes
HAS	Haute Autorité de Santé
HDJ	Hôpital De Jour
IMG	Interruption médicale de grossesse
PH	Praticien Hospitalier
PMI	Protection Maternelle et Infantile
TP	Temps Plein
Tp	Temps partiel
UK	Unité Kangourou
UMB	Unité Mère-Bébé
UTAP	Unité Transversale d'Accompagnement Périnatal
VAD	Visite à Domicile

Table des matières

1	INTRODUCTION	7
2	MATERIEL ET METHODES	9
2.1	Choix méthodologiques de l'étude	9
2.2	Elaboration du guide d'entretien	9
2.3	Constitution de l'échantillon théorique	10
2.4	Organisation de la collecte des données	10
2.5	Analyse des données	11
2.6	Validité de l'étude	12
3	RESULTATS	14
3.1	Caractéristiques de la population de l'étude	14
3.2	Les motivations du désir de grossesse	15
3.3	Les craintes des patientes	20
3.3.1	Les craintes liées à la maladie psychique	20
3.3.2	Les craintes liées à la grossesse ou à l'accouchement	23
3.3.3	Les craintes liées à l'arrivée de l'enfant	24
3.4	Les ressources des patientes	25
3.5	Confrontation des besoins des patientes aux pratiques médicales	28
4	DISCUSSION	35
4.1	Les limites de l'étude	35
4.1.1	Méthode	35
4.1.2	Population	35
4.1.3	Analyse	35
4.2	Désir de grossesse et schizophrénie	35
4.2.1	Généralités	35
4.2.2	Le désir de grossesse des femmes atteintes de schizophrénie	37
4.2.3	Les représentations des patientes autour de la maternité	38
4.3	Les risques liés à la maternité des femmes schizophrènes	38
4.3.1	Impact de la maternité sur la maladie	38
4.3.2	Complications de la grossesse ou de l'accouchement	39
4.3.3	Interactions précoces mère/bébé	40
4.3.4	Risques pour le développement de l'enfant	41
4.4	Les compétences maternelles des patientes atteintes de schizophrénie	43
4.4.1	La zone saine des patientes	43
4.4.2	L'entourage comme catalyseur des compétences maternelles	43
4.4.3	La crainte majeure du placement en cas de défaillance	44
4.5	L'accompagnement médical des patientes schizophrènes	46
4.5.1	L'alliance thérapeutique	46

4.5.2	L'importance du travail en réseau	47
4.5.3	Les dispositifs en périnatalité	51
4.6	Les décalages mis en lumière dans ce travail	53
4.6.1	Chez la patiente	53
4.6.2	Entre l'équipe médicale et la patiente	53
4.6.3	Au sein du réseau pluridisciplinaire	53
4.6.4	Entre la théorie et la pratique	54
4.6.5	Temps psychique / temps chronologique	54
4.7	Recommandations et propositions d'amélioration	54
4.7.1	Recommandations existantes en Europe	54
4.7.2	Propositions d'amélioration	55
5	CONCLUSION	57
6	BIBLIOGRAPHIE	58
7	ANNEXES	64

1 INTRODUCTION

De nos jours, la grossesse ou la maternité chez les femmes atteintes de schizophrénie ne sont plus exceptionnelles. En effet, l'efficacité des neuroleptiques et la politique en santé mentale encouragent l'insertion des personnes porteuses de troubles psychiques dans la société, leur permettant ainsi de mener une vie plus proche de la normale ; donc elles ont des relations sexuelles, elles ont des enfants. Ainsi, 48% des femmes atteintes de schizophrénie deviennent mères, et on estime à environ 3500 par an le nombre de naissances d'enfants de femmes psychotiques en France [87, 88]. Les grossesses et les enfants de ces mères sont qualifiés « à haut risque » par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis 1975 [67], et justifient des mesures d'accompagnement et de prévention.

Le psychiatre est donc de plus en plus fréquemment confronté à la situation de la femme schizophrène exprimant, de façon parfois déroutante, un désir d'enfant. Il peut alors éprouver une grande appréhension liée à la lourdeur de la situation qu'il va devoir accompagner et à la crainte de rupture de l'équilibre précaire parfois difficilement atteint. A cela peuvent se rajouter des tentations eugéniques. En Europe, les dernières lois de stérilisation pour les malades mentaux ont été abolies en Suède en 1975 [87].

Il s'agit là d'un véritable problème éthique pour le médecin psychiatre, partagé entre le devoir de respecter l'autonomie de la patiente (en particulier son droit à la procréation) et la prévention des risques que le projet fait peser sur la femme et l'enfant à venir. Si la grossesse chez ces patientes est synonyme d'une relative stabilité des troubles [25], le post-partum est une période à risque de décompensation (25 à 50% de décompensations [10, 60]). Plus de la moitié des enfants de mère psychotique sera élevée par des personnes tierces à un moment ou à un autre (lors des hospitalisations de la mère par exemple), à temps complet ou partiel [36].

La schizophrénie est une pathologie mentale sévère et d'évolution chronique. Elle touche à part égale les hommes et les femmes. Sa prévalence est d'environ 1% de la population générale [16, 1, 11]. Elle se caractérise par une désagrégation progressive de la vie psychique dans les secteurs de la pensée et de la volonté, avec de profondes perturbations affectives, de grandes difficultés à maintenir les liens, une faible délimitation entre la réalité extérieure et intérieure. Elle se présente sous des formes multiples et avec des degrés divers. Des secteurs sains du soi coexistent avec des zones malades [11]. L'hétérogénéité clinique de la maladie est indiscutable : on ne trouve pas deux patients ayant exactement la même constellation de symptômes. De plus, les symptômes peuvent varier dans le temps ou selon le contexte environnemental. Concernant les processus psychopathologiques en cause dans ce trouble mental, ils sont plurifactoriels : la maladie est déterminée par un ensemble de gènes, dont aucun n'est suffisant pour déclencher l'apparition de la maladie et qui interagissent avec des facteurs environnementaux (biologiques, psychosociaux)[11]. L'apparition de nouveaux traitements, mais aussi les approches thérapeutiques diversifiées ont révolutionné le cours évolutif de la maladie, sans toutefois apporter la guérison.

Que signifie pour une femme schizophrène “vouloir un enfant” ou “être enceinte” ? La perception de la grossesse par les patientes peut être différente selon les formes du trouble mental.

Certaines sont capables d'authentiques capacités maternelles et peuvent être pour leur bébé une mère « suffisamment bonne » comme l'évoque Winnicott [91, 90], puis peuvent l'abandonner brusquement, surtout aux périodes cruciales d'autonomisation de l'enfant (sevrage, acquisition de la marche)[11, 12].

Les risques développementaux pour l'enfant sont importants : depuis l'hypothèse de la pandysmaturation et des risques ultérieurs de schizophrénie impliquant une vulnérabilité génétique, aux observations des troubles précoces de la relation mère-nourisson, sans oublier des facteurs de risque plus généraux comme la discontinuité des apports affectifs et intellectuels [12, 5, 27].

La grossesse est donc un temps privilégié, propice pour recenser et mobiliser les ressources humaines autour de ces patientes : il faut agir pour un avenir que l'on sait à risque, prévoir le pire et anticiper une marche à suivre, estimer où se situent les dangers, repérer les faiblesses. Ces démarches d'accompagnement impliquent un certain optimisme et une confiance dans les capacités des patientes et de leur entourage, pour oser les accompagner par-delà les peurs [12, 6].

Il est pourtant rare d'être confronté à la situation idéale d'une patiente qui viendrait planifier une grossesse lors d'une période de stabilisation de la pathologie mentale. Les femmes psychotiques enceintes disparaissent souvent des consultations et ne reviennent qu'après l'accouchement ou quelques mois plus tard lors d'une décompensation. Peut-être pressentent-elles des réponses qui leur seront opposées : opposition au projet de grossesse, contraception, interruption de grossesse, accouchement sous X, abandon ou placement à la naissance [12]. Parfois, elles ne consultent pas car elles se sentent bien, confortées par la sensation de plénitude fréquente de la grossesse, en proie à des fantasmes souvent décrits (que cette grossesse peut tout guérir et effacer la maladie psychique). On voit également des femmes psychotiques ayant subi des interruptions de grossesse, ou dont les enfants ont été placés et qui tentent par la suite de mener une autre grossesse dans l'espoir d'élever un enfant ; ce qui peut poser la question d'un désir de grossesse non entendu par les professionnels [25]. Par crainte qu'on leur retire leur enfant, de nombreuses femmes psychotiques qui viennent d'avoir un bébé hésitent à faire appel aux systèmes de soins, dont le but est justement de prévenir l'issue parfois dramatique du placement. Peu de travaux ont été réalisés sur le vécu subjectif de ces femmes ayant un projet de grossesse ou ayant eu des enfants, ou sur les pratiques et les représentations des médecins qui les suivent.

Nous proposons de réaliser une enquête qualitative sur l'accompagnement d'un projet ou d'une grossesse chez une femme atteinte de schizophrénie auprès des principaux acteurs concernés (patientes et psychiatres) avec pour objectifs de recueillir et croiser leurs représentations sur ce désir de grossesse, qu'il s'agisse des motivations, mais aussi des craintes et des ressources du projet. Dans un second temps, nous allons confronter les besoins des patientes aux pratiques médicales, ce qui permettra de proposer des recommandations et des pistes d'amélioration de l'accompagnement de ces patientes.

2 MATERIEL ET METHODES

2.1 Choix méthodologiques de l'étude

Pour mener ce travail de thèse, une approche qualitative nous paraissait pertinente. En effet, la recherche qualitative est plus adaptée à l'étude phénoménologique, c'est à dire à la compréhension et l'interprétation de phénomènes et d'évènements dans leur environnement naturel [2]. Contrairement à l'analyse quantitative, qui était historiquement plus utilisée, l'analyse qualitative est une méthode de choix pour étudier des facteurs subjectifs, donc difficiles à mesurer. Elle permet d'explorer les émotions, les sentiments des patients, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles. Elle autorise donc un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins, des comportements des acteurs (aspects relationnels des soins). [2, 9]). Par son approche compréhensive, la recherche qualitative permet d'explorer le lien entre la vie quotidienne du clinicien et la science dure. C'est aussi un outil permettant la formulation de pistes d'amélioration de la qualité des soins [83, 2]. A la lumière de ces arguments, elle est particulièrement adaptée à notre question de recherche.

Une étude préalable de la littérature scientifique sur le sujet a permis de constituer un environnement de recherche initial et de définir la question de recherche de façon la plus précise et claire possible. Cette revue de littérature permet également la formulation d'hypothèses de départ. Ces hypothèses reprennent ce que l'on pressent avant de commencer le travail de terrain [70, 68].

Puis nous avons réalisé un échantillon théorique le plus diversifié possible à partir de la population étudiée, afin d'obtenir une richesse de données suffisante. Ensuite, nous avons choisi la technique de recueil des données : la forme d'entretiens duels permet de favoriser l'expression d'un discours modal (discours qui tend à traduire l'état psychologique du locuteur) ramenant à son expérience propre. Bien que plus chronophages, les entretiens individuels permettent d'aborder des sujets plus délicats et intimes comme le désir de grossesse ou le vécu de l'accompagnement médical [70]. Les entretiens étaient donc de type semi-structuré avec des questions ouvertes, pour «comprendre» en laissant s'exprimer l'interlocuteur [66, 30, 7].

2.2 Elaboration du guide d'entretien

Après une brève revue de la littérature au sujet de la grossesse et de la maternité chez les femmes schizophrènes, nous avons décidé d'explorer dans une première partie la question du désir sous trois facettes : les motivations, les craintes, les ressources. En effet, de nombreux auteurs se questionnent sur l'origine des désirs de grossesse de ces patientes, mais aussi sur les difficultés qu'elles en perçoivent, sur ce qui peut les conforter dans leur désir malgré l'existence de la maladie psychique.

Concernant la deuxième partie du guide d'entretien ; l'exploration du vécu et de l'accompagnement ; il était important que les patientes puissent exprimer l'aide qu'elles attendaient de la part des médecins (leurs besoins), mais aussi de recueillir l'impression générale de l'ac-

compagnement, ainsi que les points précis de l'accompagnement médical qu'elles ont eu. Les mêmes questions devaient être posées aux patientes et aux médecins pour pouvoir croiser les données. Le guide d'entretien a donc été adapté aux médecins en changeant la formulation.

2.3 Constitution de l'échantillon théorique

Dans l'analyse qualitative, l'échantillon ne nécessite qu'un nombre assez faible de sujets par rapport à une recherche quantitative. Il doit être assez diversifié pour refléter la réalité de la population étudiée, tout en sélectionnant des sujets typiques de la population source. Le choix de cet échantillon est décisif car il conditionne la validité du travail et influe sur l'obtention de saturation des données. Les caractéristiques de l'échantillon théorique sont présentées dans la partie des résultats.

Critères d'inclusion Pour les patientes : femmes suivies en psychiatrie avec un diagnostic de schizophrénie antérieur à un projet de grossesse ou à la grossesse (ayant donc eu des enfants ou en projet d'en avoir).

Pour les psychiatres : expérience de suivi en hospitalisation ou en ambulatoire de femmes en âge de procréer, ayant annoncé le projet ou la grossesse.

Critères d'exclusion Pour les patientes et les psychiatres : grossesse non planifiée par la patiente, suivi du psychiatre ultérieur à la grossesse.

2.4 Organisation de la collecte des données

Prise de contact avec les sujets de l'étude

Les psychiatres ont été contactés par courriel avec présentation succincte du sujet de l'enquête. Une fois l'accord de principe obtenu, un échange téléphonique fixait la date d'entretien.

Pour le recrutement des patientes, l'accord a d'abord été demandé aux médecins chefs de service, les critères d'inclusion leurs étant précisés, ils évoquaient alors les patientes potentiellement éligibles. Puis les médecins référents ont abordé le sujet de l'enquête lors d'un entretien de suivi avec la patiente, et ont distribué une plaquette informative résumant les caractéristiques et objectifs de l'étude. Ensuite, si la patiente acceptait de participer, nous les avons contactées par téléphone, afin de fixer une date pour l'entretien d'enquête. Nous avons réalisé un entretien pilote, puis le guide d'entretien a été adapté avant les interviews ultérieures.

Au niveau géographique, l'enquête est multicentrique puisque réalisée en Isère et en Savoie, dans cinq établissements : Centre Hospitalier Universitaire à Grenoble, Centre Hospitalier Alpes Isère à Saint Egrève, Centre Hospitalier Spécialisé de la Savoie à Chambéry, Centre Hospitalier Métropole Savoie à Chambéry, ainsi qu'à la Buissonnière, établissement mère-enfant à Brison Saint Innocent en Savoie.

Déroulement des entretiens

Les entretiens répondent à une méthodologie d'analyse qualitative. Ils se déroulent en face à face dans un bureau au calme, d'un seul tenant. Tous les entretiens sont réalisés par le même chercheur. L'enquêteur se présente, rappelle le sujet de l'enquête ainsi que l'objectif de l'entretien. Il précise le respect de l'anonymat et la nécessité d'enregistrer l'entretien à des fins méthodologiques, il doit donc obtenir l'accord pour cet enregistrement. Puis l'enquêteur favorise l'échange verbal à l'aide du guide d'entretien. Il applique les techniques d'entretien semi-directif avec écoute active.

Dans ce contexte le guide est à concevoir non pas comme un outil de planification de l'échange avec l'interviewé mais comme un aide-mémoire [38]. L'enquêteur doit subtilement rappeler que l'on recherche le vécu subjectif de l'interviewé et non des notions purement théoriques (qualité de recentrage)[9]. Lorsque les patientes ne se souvenaient plus des dates ou des modalités du suivi psychiatrique, nous avons, avec leur accord et celui de leur médecin, recherché l'information manquante dans leur dossier médical.

2.5 Analyse des données

L'enquête se poursuit par l'analyse des données afin d'obtenir des résultats répondant aux objectifs de l'étude. Une méthode d'analyse thématique est utilisée, il s'agit d'un procédé de réduction des données où l'analyste fait appel, pour résumer et traiter son corpus, à des « thèmes » reprenant l'essentiel de ce qui est exprimé par l'interviewé[82]. Cette analyse comporte trois étapes [70] :

- transcription : les entretiens enregistrés sont retranscrits intégralement par écrit avec un logiciel de dictée vocale, constituant des documents écrits, les verbatims, sur lesquels se basera l'analyse. Les verbatims sont fournis au lecteur dans ce travail (annexe 5). Le verbatim d'un entretien de patiente est manquant (E3), du fait d'un problème lors de l'enregistrement. L'analyse a pu tout de même se faire sur les notes qui ont été prises durant l'entretien.
- traduction : les lectures répétées des entretiens permettent la définition des thèmes et sous-thèmes abordés par les interviewés, sous la forme du relevé de thème. Un exemple du travail de thématization est présenté en annexe (annexe 4).
- reconstitution : nous synthétisons les thèmes abordés et construisons des arbres thématiques à partir des relevés de thèmes et de leur confrontation à travers les différents entretiens : il s'agit de réaliser des regroupements thématiques à partir de caractéristiques communes (récurrence, divergence, convergence, opposition...), en créant des axes ou des rubriques. Les résultats sont ensuite schématisés sous forme hiérarchique, synthétisant les principaux ensembles thématiques saillants.

2.6 Validité de l'étude

Afin d'accroître la crédibilité d'une étude qualitative, celle-ci doit répondre à certains critères de scientificité de la recherche qualitative [38]. Tout d'abord, un second chercheur (impliqué dans l'étude mais n'ayant pas été sur le terrain interviewer les participants) a participé à la problématique de recherche et au guide d'entretien, afin d'assurer une plus grande neutralité au processus de recherche. D'autre part, deux populations différentes ont été étudiées pour multiplier les points de vue sur une même question de recherche : d'un côté, les patientes et de l'autre, les psychiatres. Il s'agit justement dans ce travail de croiser des points de vue dont on pense que la différence fait sens [69].

Ensuite, la définition des thèmes et sous-thèmes abordés par les interviewés a été menée de manière continue et progressive concomitante aux entretiens, assurant une validité scientifique supérieure à une démarche séquencée [70]. Une triangulation (relecture et thématization double) a également été réalisée par un intervenant extérieur à l'étude, ayant une expérience antérieure solide de la méthodologie d'analyse qualitative.

Cependant, pour des raisons de faisabilité, seuls les entretiens de la patiente et du psychiatre les plus informatifs ont bénéficié de cette triangulation, pour valider la méthode d'analyse du chercheur sur le terrain. De surcroît, dans cette étude le niveau de saturation des données a été atteint : les derniers entretiens apportent moins de dix pour cent d'informations nouvelles par rapport aux entretiens précédents (Figures 1 et 2) [70, 76, 82].

Pour finir, la mise en perspective des résultats et des éventuels biais de l'étude est traitée dans la discussion.

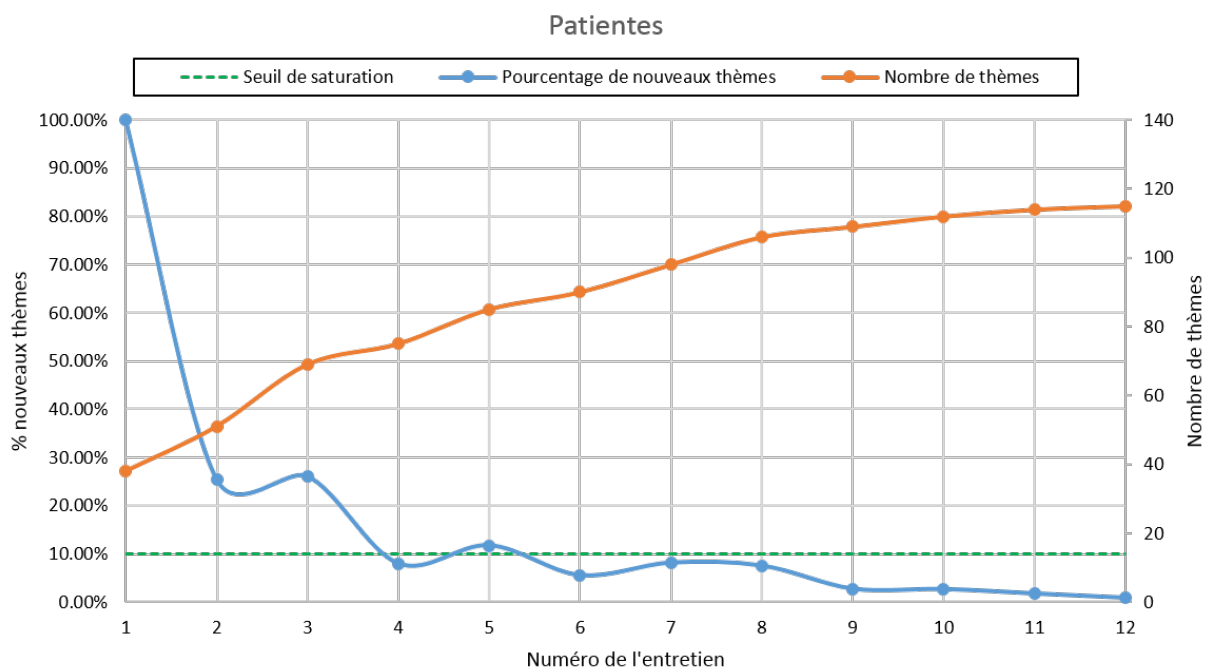


FIGURE 1 – Saturation des données (patientes)

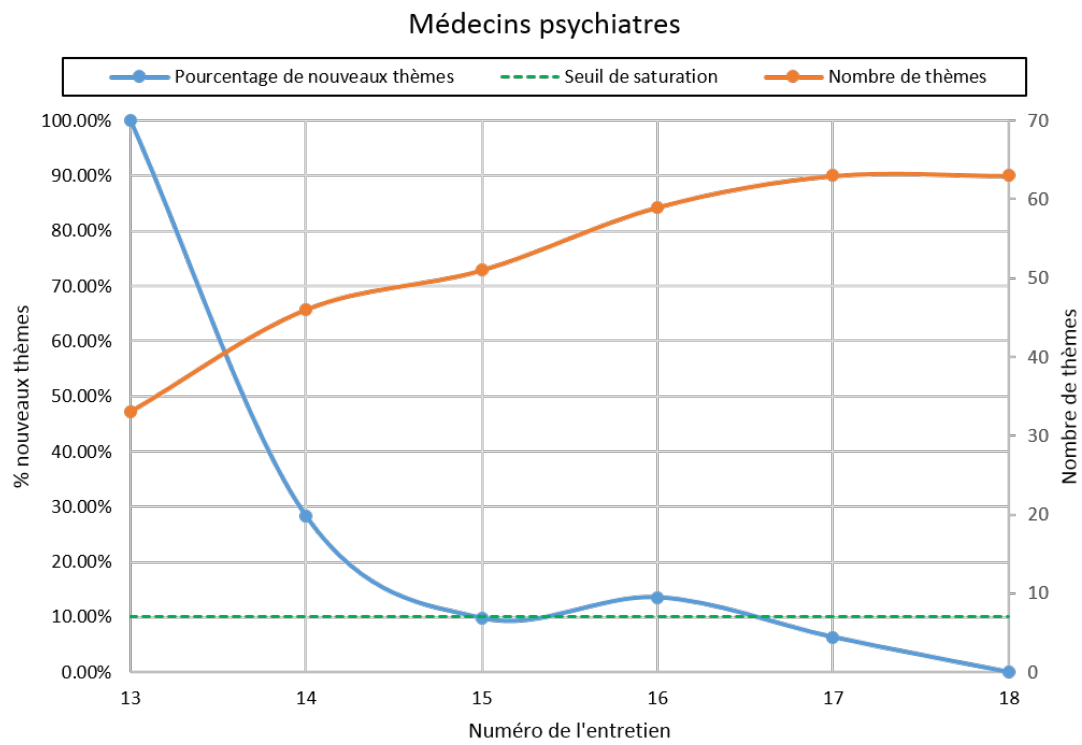


FIGURE 2 – Saturation des données (psychiatres)

3 RESULTATS

3.1 Caractéristiques de la population de l'étude

Les premiers contacts avec les interviewés ont été pris au mois de Février 2017. Au total, 18 entretiens ont été réalisés entre le 16 Février et le 22 Août 2017 dans les cinq centres : 12 patientes et 6 psychiatres. Toutes les patientes interviewées avaient déjà été hospitalisées. Celles qui ne l'ont été qu'une seule fois ont conservé un très bon niveau de fonctionnement global, et de fait ont une vie sociale et professionnelle riche et épanouies. D'autres sont institutionnalisées depuis de nombreuses années et ont une évolution beaucoup plus déficitaire. Nous avons donc un panel assez hétérogène en terme de sévérité de la pathologie psychotique. Les interviews ont été réalisées soit pendant l'hospitalisation de la patiente, soit pendant son suivi ambulatoire au CMP. Les caractéristiques des patientes sont présentées ci-dessous.

Patiente	Âge	Nb d'enfant(s)	Âge des enfants	Début du suivi	Modalité de soins lors de l'interview	Date de l'entretien
E1	33 ans	1	2 ans ; projet de grossesse actuel	2005	ambulatoire (CMP)	27/2/17
E2	31 ans	3	12 ; 1 an(s)	2000	ambulatoire (CMP)	20/3/17
E3	52 ans	1	21 ans	1986	HC SDT	14/3/17
E4	30 ans	2	8 ; 3 ans	2012	ambulatoire (CMP)	28/4/17
E5	35 ans	2	10 ans ; 3 mois	2005	HC soins libres	21/2/17
E6	46 ans	2	23 ; 18 ans	1991	ambulatoire (CMP)	8/3/17
E7	35 ans	0	projet de grossesse actuel	2004	ambulatoire (CMP)	17/2/17
E8	52 ans	2	25 ; 21 ans	1993	ambulatoire (CMP)	3/3.17
E9	37 ans	4	20 ; 18 ; 14 ; 8 ans	2000	HC soins libres	7/3/17
E10	31 ans	2	11 ; 2 ans	2007	ambulatoire (CMP)	23/2/17
E11	44 ans	2	24 ; 19 ans	1992	ambulatoire (CMP)	16/2/17
E12	40 ans	2	21 ; 14 ans	1991	ambulatoire (CMP)	3/3/17

Au niveau de la sous-population de psychiatres interrogés, la sélection s'est faite naturellement vers des tranches d'âge en lien avec une expérience suffisante pour avoir rencontré dans leur pratique plusieurs patientes atteintes de schizophrénie qui auraient exprimé un désir de grossesse.

Psychiatre	Tranche d'âge	Activité	Statut	Département d'exercice	Nombre de patientes accompagnées	Date de l'interview
E13	50 - 59 ans	40 % intra - 50 % extra hospitalier	PH Tp	Savoie	10	7/4/17
E14	50 - 59 ans	60 % intra - 40 % extra hospitalier	PH TP	Isère	80	14/4/17
E15	40 - 49 ans	20 % intra - 60 % extra hospitalier	PH Tp	Savoie	3	21/4/17
E16	40 - 49 ans	100 % intra hospitalier	PH TP	Isère	3	22/8/17
E17	50 - 59 ans	50 % intra - 40 % extra hospitalier	PH Tp	Savoie	3	21/4/17
E18	50 - 59 ans	60 % intra - 20 % extra hospitalier	PH Tp	Savoie	3	14/8/17

3.1.0.1 Durée des entretiens La durée moyenne des entretiens est de 25 minutes avec des valeurs comparables selon les sous-groupes de la population : 24,8 minutes pour les patientes et 25,8 minutes pour les psychiatres.

3.2 Les motivations du désir de grossesse

La première question concernait les motivations dans le désir de grossesse ou d'enfant. Nous demandions aux patientes de nous expliquer ce qui les avait décidées à mettre en route la grossesse. Les résultats sont présentés dans l'arbre thématique, page 17 (Figure 3). Au niveau des thèmes abordés, ceux-ci se regroupaient en 5 axes différents :

- féminité / maternité,
- influences extérieures,
- volonté de normalité,
- rétablissement d'un équilibre,
- et projet de couple.

Les grands axes sont parfois divisés en rubriques, par exemple "stabilité" ou "s'entourer" dans l'axe "projet de couple". Emergent ensuite de chaque rubrique des thèmes ("fonder une famille", "ne pas être seule"), puis éventuellement des sous-thèmes : "avoir un enfant à soi", "avoir une fratrie".

Concernant la fréquence des thèmes abordés, la majorité des patientes expriment l'envie de mater, de "s'occuper d'un enfant" (thème appartenant à l'axe "féminité / maternité").

Beaucoup évoquent également un “nouveau départ”, ou “l’anticipation de moments de plaisir” (axe “rétablir un équilibre”), ou encore “une étape de vie” à franchir (axe “volonté de normalité”).

3.2.0.1 Un désir plus élaboré qu’il n’y paraît pour les médecins Tout d’abord, nous avons été étonnée du nombre de thèmes retrouvés à la question concernant les motivations à démarrer une grossesse, alors qu’il n’est pas simple d’y répondre, même pour une femme exempte de trouble mental. En effet, l’origine du désir de grossesse soulève des mécanismes psychiques complexes et demande une certaine aptitude à se remettre dans l’état d’esprit de cette période de prise de la décision, et la capacité à se remémorer des souvenirs.

De plus, les patientes nous ont manifesté une certaine confiance en se laissant aller à répondre, alors même que nous ne les connaissions pas et que nous les voyions pour la première et unique fois. On peut donc aisément supposer qu’elles auraient pu en dire encore plus si l’entretien avait été mené par leur psychiatre référent (dans le cas où elles avaient une bonne alliance avec lui). Bien que le niveau d’élaboration des patientes était variable, il y a toujours eu au moins quatre thèmes différents abordés à chaque entretien, ce qui témoigne d’une certaine richesse, même pour les plus déficitaires en terme de troubles cognitifs. Par contre, plus de la moitié des psychiatres interrogés évoquent le sentiment que ce désir est souvent peu élaboré par les patientes, et que cela serait lié à la pauvreté de l’expression des représentations et des affects :

“On peut avoir des représentations ou une expression des affects tellement pauvre, un émoussement, qui font que aller plus loin que « J’ai envie d’avoir un enfant », ce n’est pas forcément facile”(E14).

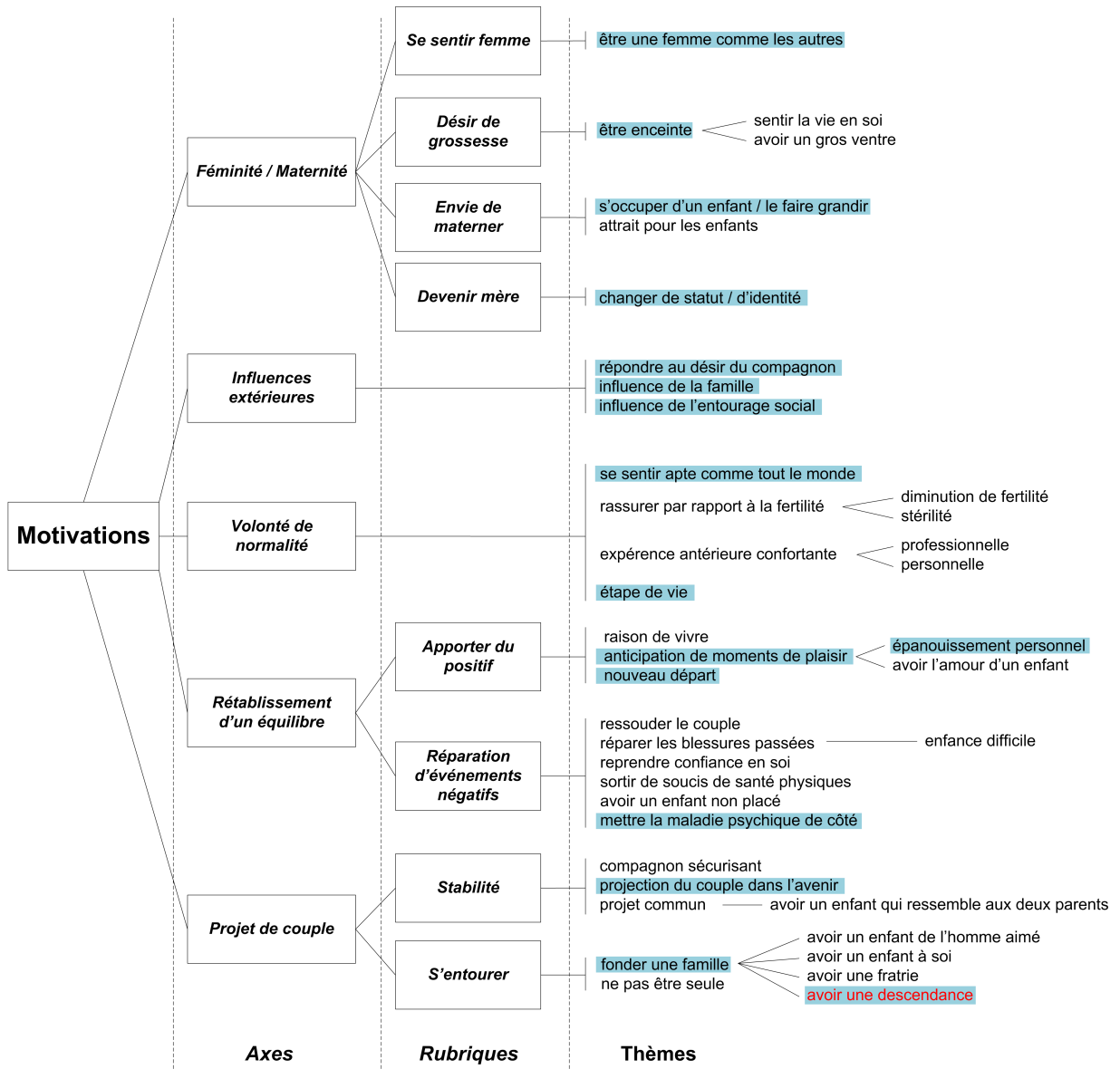
“Au niveau vraiment du désir, je ne suis pas certaine que ce soit très élaboré. Elles arrivent comme ça, enceintes. . . ça mobilise assez peu d’affects chez elles.”(E17).

Concernant les psychiatres interrogés, ceux-ci n’évoquent qu’à peine la moitié des 26 thèmes avancés par les patientes (thèmes communs surlignés en gris dans l’arbre).

Un désir en similitude avec celui d’une femme non atteinte de la maladie psychotique

Certains axes ou regroupements de thèmes semblent communs dans leur totalité ou en partie avec des réponses qu’on aurait pu recueillir chez les femmes non atteintes de troubles mentaux :

- dans l’axe “projet de couple”, les thèmes “fonder une famille”, “projet commun” ou “projection du couple dans l’avenir” ;
- pour l’axe “féminité / maternité”, les thèmes “être enceinte”, “s’occuper d’un enfant”,
- les thèmes de l’axe “influences extérieures” (par exemple, la pression culturelle de la famille, ou de l’entourage constitué des amies du même âge qui tombent enceintes, le compagnon qui veut des enfants...).
- dans les axes “volonté de normalité” et “rétablir un équilibre” : “ressouder le couple”, “reprendre confiance en soi”, ou la réparation d’une enfance difficile, bien que ces



Légende

xxxx thème évoqué **seulement** par les patientes

xxxxx thème évoqué **seulement** par les psychiatres

xxxxx thème évoqué par les patientes **et** les psychiatres

FIGURE 3 – Arbre thématique des motivations du désir de grossesse

thèmes soient probablement évoqués de façon moins fréquente et moins intense chez les femmes non atteintes.

On ne peut que remarquer dans les entretiens que certaines parties des réponses semblent assez classiques et ne revêtent aucun aspect pathologique :

“Ca marchait bien dans mon couple, j’étais bien avec mon conjoint, je me disais que c’était avec lui que je voulais faire ma vie, alors je me suis dit, c’est le moment ou jamais de faire un enfant (...) construire une famille, être maman. C’était le cheminement depuis toute petite.”(E1).

Cet élément met en lumière la notion de zone saine préservée de la maladie chez ces patientes, dont nous allons reparler plus tard dans ce travail.

Emergence de particularités dans le désir des patientes schizophrènes

D’autres thèmes ou regroupements sont plus spécifiques de la population de femmes schizophrènes interrogée :

- dans l’axe “volonté de normalité”

Le thème “se sentir apte comme tout le monde”, par rapport à la présence de la maladie psychotique, est évoqué par une grande partie des patientes,

“Je me sentais apte à devenir mère”(E11).

Un médecin cite sa patiente : “Bah oui, c’est normal d’avoir envie d’avoir un enfant, comme tout le monde !” (E16).

Dans ce même axe, le thème “rassurer par rapport à la fertilité” est abordé par les patientes. Ce thème à priori banal pourrait être évoqué par toute femme, mais dans ce contexte de maladie psychique, il est lié aux craintes des effets secondaires des traitements psychotropes, qui provoquent régulièrement des aménorrhées secondaires.

- dans l’axe “rétablir un équilibre”, la rubrique “réparation d’événements négatifs” comporte les thèmes “avoir un enfant non placé”, “réparer les blessures passées” (sous-thème : “une enfance difficile”) qui semblent se retrouver chez les patientes schizophrènes. Pour ce qui est de réparer les blessures infantiles, remarquons que malgré la simplicité de ce fonctionnement, il témoigne d’un certain degré d’élaboration du désir d’enfant, d’identification de l’enfant à venir, et de la tentative de dégagement d’un processus de répétition.

Un autre thème interpellant dans cet axe est “mettre la maladie psychique de côté”, soit par une stabilisation de la maladie, soit en la mettant en second plan par rapport à l’arrivée d’un enfant :

“Les soucis psychiatriques (...) Je me suis dit que tout ça, ça allait se résorber”(E8) ;

“Est-ce que c’est une façon de gommer la maladie ? De se dire : « Ben voilà, je suis comme tout monde, moi aussi je peux avoir des enfants »”(E18).

Le contexte du désir

La question du timing, du contexte global du désir de grossesse et de son évolution ne transparait pas dans cet arbre, mais elle a toute son importance et les patientes l’évoquent de

manière plus ou moins explicite dans les interviews : certaines patientes expriment clairement une période de stabilité de la maladie psychique, d'autres parlent d'un désir qui est devenu plus fort que les risques.

“Je pense que j'étais stabilisée, j'étais bien avec les médicaments dans ma vie”(E1),

“J'en avais envie depuis longtemps, même si j'étais malade, même si ça allait prendre de l'ampleur par rapport à la maladie”(E5) ;

“Je voulais essayer d'avoir une fille, je savais les conséquences qu'il pourrait y avoir”(E10).

Elles ne sont pas rares à évoquer un désir ancien, plus ou moins latent, qui aurait attendu que les conditions minimales soient réunies pour s'exprimer librement (une période de confiance en soi, une situation matérielle suffisante...). Comme s'il s'agissait d'un conflit psychique entre les motivations et les craintes :

“Ca faisait depuis l'adolescence que je pensais à ça, que j'en avais envie”(E1).

“Sur le moment, je lui ai dit (à son conjoint) “Bah non, je ne veux pas d'enfants, j'ai une fragilité”(E6).

Il arrive un moment dans la vie de ces patientes, où le désir deviendrait plus fort que les craintes :

“C'était justement ce désir de grossesse ou d'enfant qui prenait un peu le dessus, d'un air de dire «Et bah tant pis»”(E16).

On retrouve parfois dans les interviews de patientes un côté pulsionnel de la prise de décision dans le projet :

“J'étais un peu dans l'insouciance avant la grossesse, j'en avais envie alors je l'ai fait.”(E1).

Au niveau de l'émergence de ce désir, il est souvent unilatéral en premier lieu (désir exprimé seulement par un des deux membres du couple) puis il se généralise, ou bien l'autre accepte d'y répondre.

“Au début c'était lui (son compagnon) qui désirait plus que moi. Moi, je ne désirais pas maintenant, je voulais attendre encore un peu”(E7).

Une des psychiatres interrogés évoque d'ailleurs avoir régulièrement l'impression que les patientes répondent surtout au désir de leur conjoint plutôt qu'au leur :

“J'avais l'impression que ce sont des femmes qui peuvent se sentir très fragiles, et qui peuvent avoir envie de répondre au souhait de leur conjoint. Je sentais que leur propre désir, il n'y était pas forcément (...) J'ai vu ça plusieurs fois”(E14).

Nous n'avons pas rencontré de patiente célibataire ayant eu un désir d'enfant seule, mais cela aurait sans doute pu arriver, comme il existe dans la population générale.

Enfin, le contexte du désir est également une notion importante abordée par les psychiatres, car cela conditionne la réponse qu'ils vont apporter à leur patiente. Ils estiment essentiel d'attendre une période propice par rapport à la maladie psychotique, c'est à dire une période de relative stabilité et de suivi psychiatrique régulier.

Les psychiatres interrogés expriment un thème qui n'est pas retrouvé dans les interviews de patientes : dans l'axe “projet de couple”, rubrique “s'entourer”, il s'agit du thème “avoir

une descendance”.

3.3 Les craintes des patientes

Les questions concernant les craintes ont suscité moins de réponses de la part des patientes, et il y a eu peu de récurrences dans ces questions (même réponse/thème évoqué par un plusieurs patientes). Peut-être étaient-elles plus méfiantes à évoquer des éléments négatifs, leurs faiblesses. Selon les psychiatres, les patientes auraient moins de craintes que les autres femmes car elles manquent d’anticipation, de projection dans l’avenir, ou ne veulent simplement pas y penser.

“Elles ne se projettent pas. Pour elles, ça allait bien se passer de toutes façons (...) Elles n’anticipent pas vraiment la difficulté (...) J’avais l’impression que pour elle (la patiente), pour pouvoir aller jusqu’au bout, il ne fallait pas trop y réfléchir. C’était un peu comme si elle préférait ne pas savoir.”(E16)

3.3.1 Les craintes liées à la maladie psychique

L’arbre thématique est présenté page 21 (Figure 4).

La part du lion : le risque tératogène des psychotropes de la future mère

Un thème est évoqué presque systématiquement par les patientes. Il s’agit du “risque malformatif” lié à l’impact des traitements psychotropes pris par la future mère :

“J’avais peur oui, que le bébé soit malformé à cause des médicaments” (E9).

Les autres impacts des traitements neuroleptiques chez le bébé, plus retardés dans le temps comme les séquelles liées à des surdosages, sont moins souvent évoqués.

Les psychiatres reconnaissent que la crainte principale évoquée par les patientes est celle du risque tératogène lié au traitement neuroleptique, avec une demande explicite de leur part d’adapter le traitement, plutôt dans le sens d’une diminution ou d’un arrêt. Très peu dans le sens d’un changement de molécule, car les patientes ne semblent pas savoir que certains traitements sont compatibles.

Elles sont d’ailleurs nombreuses à dire dans les interviews qu’elles ont arrêté le traitement dès le début de la grossesse sans avoir consulté le psychiatre, ou avant la prochaine consultation avec lui.

Ce qu’il y a potentiellement derrière la crainte du risque malformatif

Un des psychiatres interrogés se pose la question de savoir ce qu’il y a derrière cette crainte affichée, et émet l’hypothèse que d’autres craintes soient sous-jacentes à la question du traitement, en particulier celle de transmettre la maladie.

“Ca, c’est la partie émergée de l’iceberg. La partie la plus facile pour franchir la porte du bureau. Ce qui s’exprime seulement dans un certain climat de confiance, mais qui à mon avis existe toujours, c’est la crainte de la transmission de la maladie. C’est toujours présent.

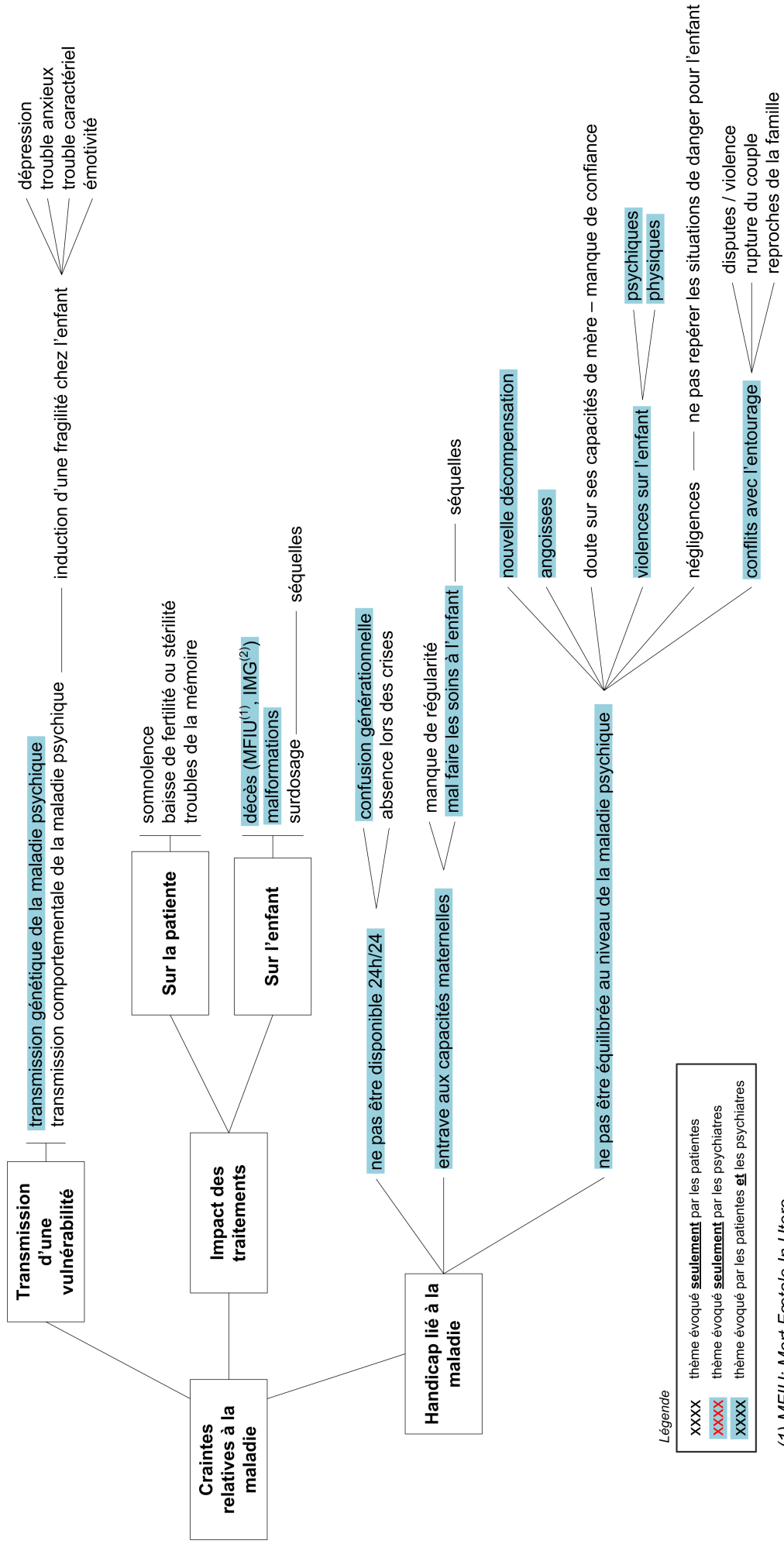


FIGURE 4 – Arbre thématique des craintes liées à la maladie psychique

Mais c'est rarement évoqué en première raison (...) Il peut y avoir des craintes qui sont en rapport avec l'environnement familial, la place que peuvent avoir les parents, les beaux-parents, les relations plus ou moins conflictuelles ou fusionnelles. Ces patientes peuvent avoir plus particulièrement besoin de leurs parents, vont-elles pouvoir continuer à être la maman du bébé ?”(E14)

Les autres craintes à demi exprimées

Au moins la moitié des médecins psychiatres ont dit pendant leur interview informer les patientes par rapport au risque de transmission génétique, mais très peu de patientes expriment cette crainte. Par contre, au moins deux patientes évoquent la crainte de transmettre une fragilité psychique de par leur comportement, et font le lien avec leurs antécédents, ou le suivi psychiatrique actuel :

“Comme j'avais été hospitalisée en psychiatrie (...) j'étais fragilisée psychologiquement, j'avais peur que ça ait des répercussions sur le bébé (...) j'avais peur que le bébé soit anxieux, qu'elle soit très émotive. Par rapport à son caractère, j'avais des craintes, (...) par rapport à son développement”(E8).

Concernant le “handicap lié à la maladie psychique”, impactant sur les “capacités maternelles”, leur “disponibilité pour l'enfant”, les patientes évoquent parfois la crainte de “mal faire les soins à l'enfant”, de “manquer de régularité”, ou d'avoir des “angoisses”. Elles parlent fréquemment d'un manque de confiance ou d'un “doute sur leurs capacités”.

Ces craintes sont souvent exprimées à demi-mot, à la troisième personne, de façon impersonnelle.

“La peur, en fait, c'est de ne pas pouvoir faire les choses comme une maman « normale ». (...) La trouille de lui faire plus de mal qu'autre chose. Être complètement paumée pour savoir comment je m'occupe d'un bébé. Ça me faisait des peurs bleues.”(E2).

Quelques rares patientes évoquent avec encore plus de précaution la crainte de faire des “violences sur l'enfant”, qu'elles soient physiques (coups), ou psychiques (crier, faire peur), ou sans aller jusque là, de faire preuve de “négligences”, par exemple en ne repérant pas les situations de danger pour l'enfant (plaques chauffantes, électricité, risque d'étouffement).

3.3.2 Les craintes liées à la grossesse ou à l'accouchement

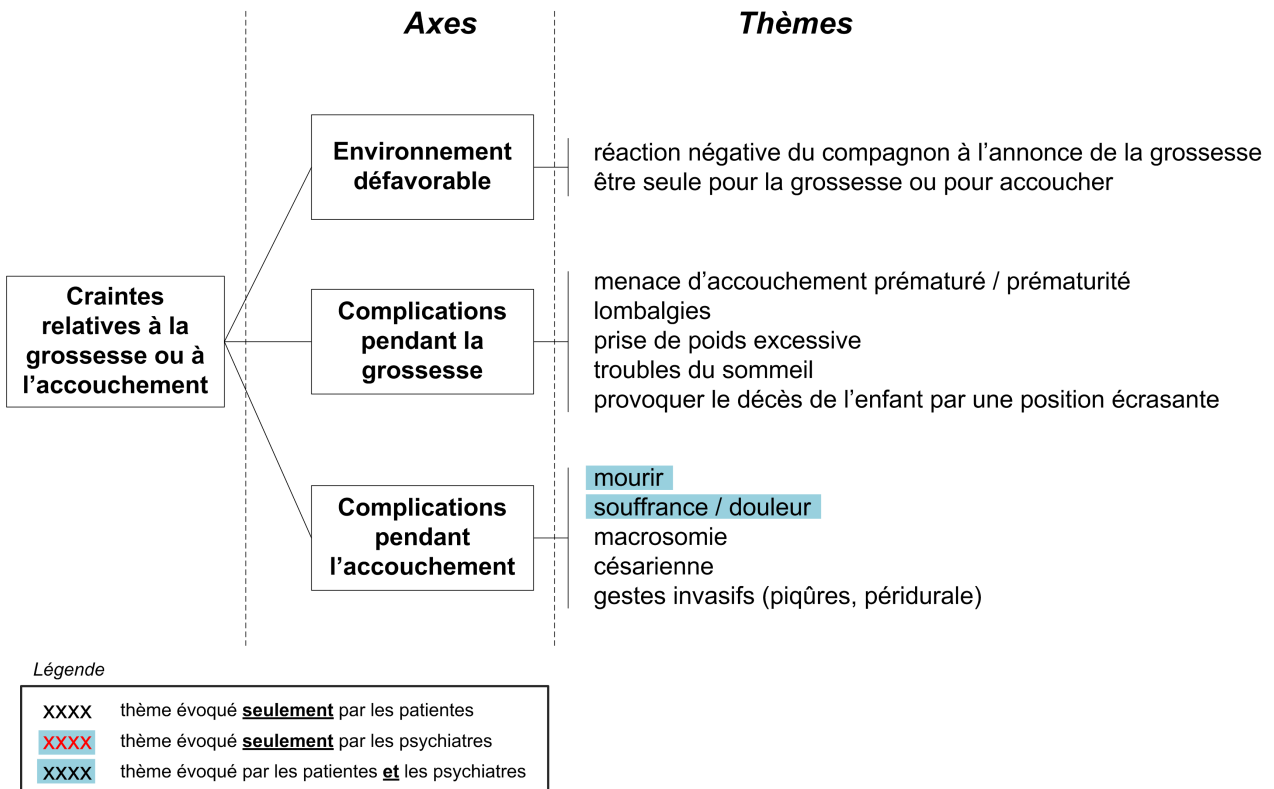


FIGURE 5 – Arbre thématique des craintes liées à la grossesse ou à l'accouchement

La psychose en protection des angoisses névrotiques

Nous avons obtenu assez peu de réponses aux questions concernant les craintes liées à l'état de grossesse ou bien au déroulement de l'accouchement. La majorité des réponses peuvent se retrouver dans le discours de toute femme : pendant la grossesse, "prendre trop de poids", avoir des "douleurs de dos", des "troubles du sommeil", faire une "menace d'accouchement prématuré". De même, au moment de l'accouchement, "souffrir à cause de la douleur des contractions", les "gestes invasifs" comme la péridurale, avoir un "bébé trop gros" pour passer le bassin, "avoir une césarienne", "être seule pour accoucher".

Parfois, nous entendons la crainte de "mourir" pendant l'accouchement. Nous retrouvons chez une patiente le thème "provoquer le décès du fœtus par une position écrasante", qui peut paraître délirant ou constituer en lui-même une angoisse psychotique, mais que l'on peut, sous une certaine forme, retrouver aussi comme questionnement chez les femmes non atteintes de schizophrénie, qui évitent par exemple de dormir sur le ventre, de peur que l'hyperpression abdominale soit néfaste pour l'utérus et le bébé.

Au moins la moitié des médecins psychiatres interviewés soulignent le faible niveau d'angoisses et le peu de craintes évoquées par leurs patientes. Ils émettent l'hypothèse que la psychose protégerait d'angoisses névrotiques dont peuvent souffrir les femmes non atteintes de schizophrénie, mais aussi un certain manque d'anticipation et de représentation de ce qui pourrait survenir, pendant le temps de la grossesse ou au moment de l'accouchement.

“Il n’y avait pas plus d’angoisse que ça. Peut-être même moins qu’une femme normale. Elles n’y pensent pas.”(E16) ;

“La psychose protège entre guillemets de certaines angoisses”(E17).

3.3.3 Les craintes liées à l’arrivée de l’enfant

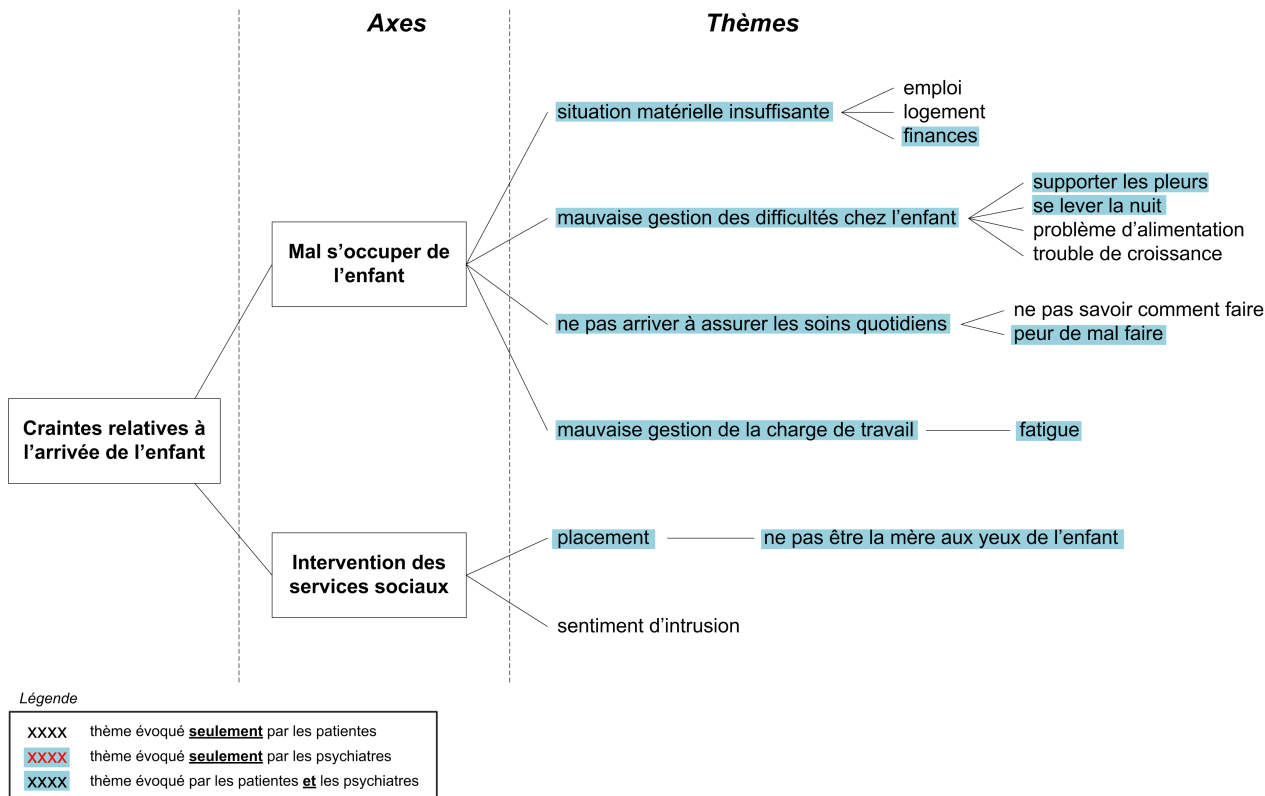


FIGURE 6 – Arbre thématique des craintes liées à l’arrivée de l’enfant

La principale crainte : celle du placement de l’enfant

Comme on pouvait s’y attendre, une des craintes les plus évoquées par les patientes est la crainte du placement de l’enfant à venir, surtout si un ou des premiers enfants sont déjà placés.

“Moi, j’imaginai déjà qu’on me le retirerait. (...) À partir du moment où on m’a retiré le premier, on allait me retirer le deuxième”(E6).

Deux patientes évoquent même précisément le risque de ne plus être la mère aux yeux de l’enfant.

Notons l’ambivalence que les patientes peuvent exprimer au sujet du placement de leur enfant :

“J’ai eu du mal à accepter le placement de mes gamins mais finalement, j’ai reconnu que ce n’était pas plus mal. Parce que nous, on a eu une vie paisible. Sans contrainte (...) En fin de compte, je ne regrette pas du tout les placements, mais j’ai une souffrance quand même.”(E6).

Des inquiétudes plutôt matérielles

Si elles craignent le placement, elles ne sont pas nombreuses à évoquer les raisons potentielles qu'auraient les médecins à provoquer ce placement. Comme si c'était une mesure injustifiée qui leur tombait dessus soudainement, au hasard. On l'a vu plus haut, elles formulent parfois des craintes sur leurs capacités maternelles, à demi-mot, et elles sont rares à faire le lien avec le placement. Pourtant, au fil des interviews, elles peuvent souvent dire qu'il faut avoir telle ou telle qualité ou savoir-faire pour s'occuper d'un enfant.

Plusieurs psychiatres interrogés soulignent d'ailleurs le décalage qu'il peut y avoir entre le discours de ces patientes et le comportement qu'ils observent chez elles une fois que l'enfant est né :

“Parce que des fois, entre ce qu'elles disent et la réalité, ce n'est pas toujours pareil, il y a un décalage.”(E13).

Seulement quelques-unes des patientes interrogées évoquent la crainte de ne pas assumer la charge de travail, alors que c'est l'inquiétude principale des psychiatres :

“Quand elles ont déjà du mal à se gérer, gérer les enfants, c'est compliqué” (E18).

La plupart des interviewées ont plutôt des inquiétudes par rapport à la situation matérielle, en particulier financière : vont-elles pouvoir subvenir financièrement aux dépenses que représente l'arrivée d'un enfant ? Auront-elles un logement assez grand pour l'accueillir ? Un emploi stable pouvant assurer des revenus réguliers ?

Elles semblent plus se soucier de l'aspect matériel que de l'aspect humain de la gestion de l'enfant à venir.

3.4 Les ressources des patientes

L'arbre thématique des ressources est présenté page 26 (Figure 7).

Le décalage entre les patientes et les médecins à propos des représentations des ressources internes essentielles

Concernant les ressources évoquées à la question “Quelles qualités personnelles pensez-vous avoir pour vous conforter dans le projet d'avoir un enfant ?”, les patientes ont évoqué deux types de réponses : des thèmes appartenant aux “qualités” et ceux relatifs au “savoir-faire”. Dans leurs réponses qui concernaient les “qualités”, les thèmes les plus fréquents sont “patience”, “détermination”, “douceur”. Dans la rubrique “savoir faire” il s'agit des “soins quotidiens”.

Par contre, ce qui paraît essentiel aux yeux des psychiatres relève du domaine intrinsèque très différent de “l'insight” (c'est-à-dire le niveau de conscience de soi-même, des troubles et de la maladie), avec des thèmes plutôt relatifs à la maladie : “connaissance de la maladie psychique”, mais aussi la “capacité à ressentir et exprimer les émotions”, la “capacité à demander de l'aide en cas de difficulté”, et la “reconnaissance de l'altérité” (en particulier celle du bébé).

“La conscience des troubles, c'est un point de départ. Je recherche la capacité à repérer des prodromes, à rechercher de l'aide, soit auprès des professionnels, soit auprès de son entourage,

dès que possible”(E16).

Au niveau des “savoir-faire”, les psychiatres évoquaient plus une capacité à “organiser le quotidien” plutôt que les “soins à l’enfant”.

Nous remarquons donc un décalage important entre les patientes et les psychiatres pour ce qui est des ressources personnelles.

Par ailleurs, comme nous l’avons dit dans le paragraphe précédent, pour les patientes, les “soins quotidiens de l’enfant”, qu’il s’agisse de l’alimentation ou de la toilette, est le thème le plus évoqué dans la rubrique des “savoir-faire”. Les patientes semblent avoir une vision de l’enfant très matérielle ou opératoire, le côté éducatif ou affectif étant beaucoup plus rarement évoqué.

Concernant l’origine des savoir-faire, ceux-ci pouvaient provenir de compétences innées, dont les patientes auraient héritées comme toutes les autres femmes :

“Je l’ai senti quand mon premier est né et qu’on me l’a posé sur le torse, il a grimpé pour chercher le téton, j’étais refaite.”(E9).

Certaines ont également parlé d’expériences antérieures, personnelles (avoir déjà eu un enfant et appris les gestes) ou professionnelles (emploi dans la petite enfance ou garde d’enfants).

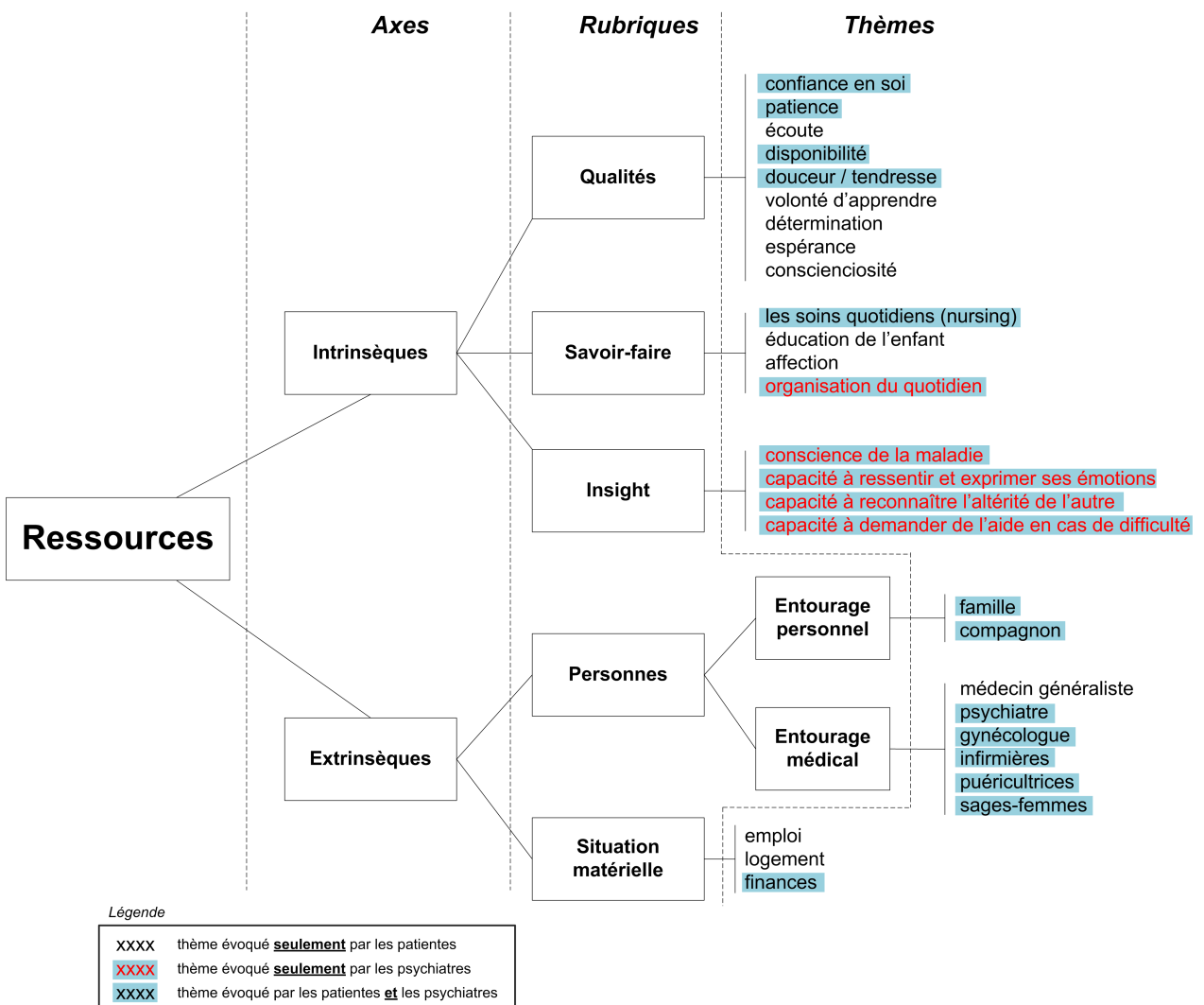


FIGURE 7 – Arbre thématique des ressources

La zone saine, îlot de ressources à exploiter mais difficile à identifier

Chaque patiente a des ressources exploitables, des compétences sur lesquelles on peut s'appuyer pour faire aboutir le projet de grossesse, une zone d'aptitudes épargnée par la maladie psychotique. Toute la difficulté est alors d'évaluer l'étendue et les limites de cette zone saine, qui peut bien sûr évoluer au gré des accès de la maladie psychotique.

“Ce n'est pas toujours facile d'évaluer comment ça va se passer”(E13).

Sachant que cette zone saine est variable dans son étendue et dans le temps, comment concilier ceci avec les besoins constants d'un enfant ? Les psychiatres ne sont pas les seuls à se poser la question, même s'ils l'anticipent plus que les patientes.

“Bah, j'avais des moments où je n'étais pas bien du tout, comment j'aurais pu faire avec un enfant ?” (E6).

De plus, les patientes ont souvent une conscience des troubles variable, ce qui ne leur permet pas d'être accessible tout le temps à une réflexion sur l'impact de la maladie et leurs difficultés.

La fréquente absence de repère médical

Quand nous demandions aux patientes quelles étaient les ressources dans leur environnement, elles ont principalement évoqué des personnes de leur entourage personnel : fréquemment “le compagnon”, mais aussi régulièrement “les parents”. Ces ressources là sont aussi fréquemment évoquées par les psychiatres, qui estiment que la présence d'un compagnon soutenant est un élément essentiel pour faire aboutir le projet de grossesse :

“Je reçois le papa s'il y en a un, j'essaye d'évaluer les compétences de chacun, si c'est des couples qui se suppléent, si l'autre n'est pas trop malade (...) C'est bien quand il y a quelqu'un qui tient la route, sur qui on peut s'appuyer.”(E13).

Il fallait souvent relancer la discussion et orienter la question pour que les ressources médicales soient évoquées par les patientes : “médecin généraliste”, parfois “psychiatre”, “gynécologue”, plus fréquemment “sage-femme” ou “puéricultrice”. L'entourage médical est globalement peu évoqué. Alors que du côté médical, la majorité des psychiatres interrogées soulignait l'importance de l'alliance thérapeutique avec leurs patientes et d'un lien de confiance réciproque.

“Qu'elles aient suffisamment confiance pour te dire ce qui ne va pas. Qu'il y ait suffisamment de transfert.”(E13).

Par contre, aucun des psychiatres n'a évoqué le médecin généraliste, qui semble oublié dans la boucle de l'information.

Pour ce qui est des ressources non humaines, les patientes ont parfois répondu être confortées par une situation matérielle rassurante (notion déjà évoquée dans le contexte du désir ou les craintes) : un emploi stable, des revenus suffisants, un logement.

3.5 Confrontation des besoins des patientes aux pratiques médicales

Concernant le deuxième objectif de notre travail : il s’agissait de comparer les besoins des patientes aux pratiques des médecins pour mieux comprendre le vécu des patientes vis-à-vis de l’accompagnement réalisé pour elles.

Pour un rendu le plus simple et visuel possible, mettant en lumière les différences et points de convergence, nous avons opté pour un arbre à double entrée, avec d’un côté les besoins des patientes (ce dont elles estimaient avoir besoin pour les aider à faire aboutir leur projet de grossesse), et de l’autre les pratiques des médecins (c’est à dire les éléments de l’accompagnement médical, évoqués par le médecin interrogé). L’arbre est représenté page 29 (Figure 8).

Lorsque la pratique médicale répondait au besoin des patientes, une flèche matérialise ce lien de correspondance. Si cette pratique est évoquée par au moins la moitié des médecins, la flèche est en trait continu. Si elle est évoquée par moins de la moitié des médecins, elle est discontinue. Il n’y a pas de flèche si le besoin ne correspond à aucune pratique évoquée.

Besoin global de réassurance de tous les acteurs

Ce qui transparait globalement des interviews est le besoin d’être rassuré pour le projet de grossesse, que ce soit du côté des patientes mais aussi celui des psychiatres.

Pour cette réassurance bilatérale quant à l’issue positive du projet, les besoins des patientes se divisaient naturellement en trois axes :

- “relation de confiance”,
- “information et dialogue”,
- et “prestations personnalisées”.

Ces trois axes correspondaient en termes médicaux aux trois axes thérapeutiques des pratiques évoquées par les médecins :

- “alliance thérapeutique”,
- “communication”
- et “projet de soin”,

(Elles décrivent donc le savoir-être du médecin, ses paroles et ses actions).

Nous remarquons donc qu’il existe à priori une correspondance logique et fluide entre les besoins des patientes et les pratiques des psychiatres, moyennant une traduction en termes médicaux.

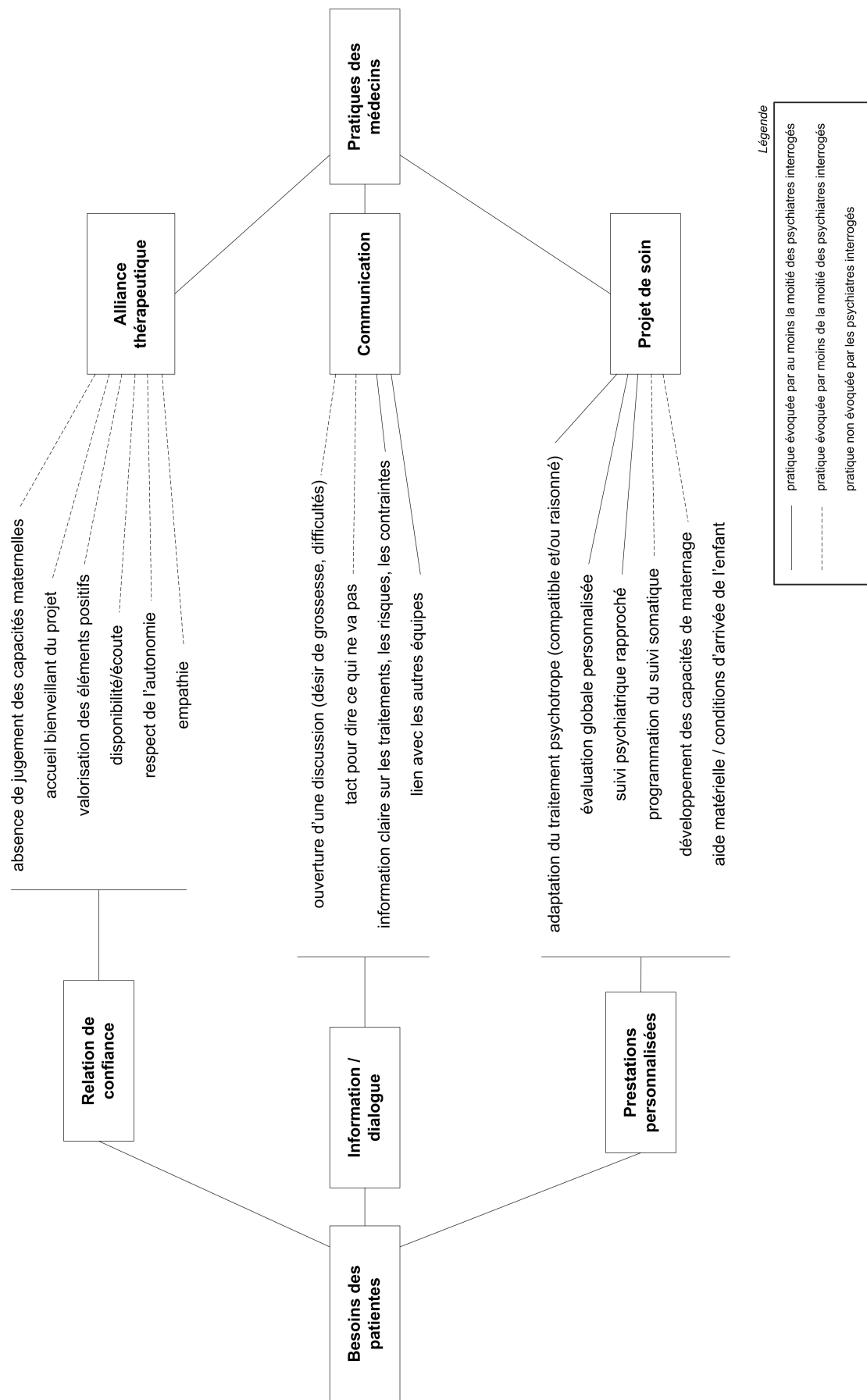


FIGURE 8 – Arbre thématique de la confrontation des besoins des patientes aux pratiques médicales

La pierre angulaire de l'édifice : la relation de confiance, savoir-être du médecin psychiatre

L'axe le plus important pour les patientes et le plus fréquemment évoqué au niveau des thèmes est celui de la relation de confiance, donc du savoir-être du médecin référent. Cela semble être d'ailleurs l'élément le plus déterminant d'un vécu positif de l'accompagnement.

La majorité des patientes évoque le besoin de recevoir un "accueil bienveillant du projet de grossesse", ou une réaction au moins neutre, ne "préjugant pas des capacités maternelles" (surtout si c'est un jugement pessimiste). Les patientes ont besoin, au contraire d'une "valorisation des éléments positifs". Le médecin devrait être "empathique, disponible, à l'écoute", dans le "respect de l'autonomie".

"Je pense qu'elles attendent de se sentir soutenues. Et de voir dans mon attitude la reconnaissance d'une capacité à être parents."(E14).

Les médecins répondent à ces besoins de façon variable, bien qu'ils sachent globalement dire que les patientes attendent d'eux un soutien bienveillant. Selon le profil de la patiente, la sévérité de la maladie et la situation environnementale ; la réponse du médecin au projet de grossesse varie :

"Quand je les sens fragiles, je mets surtout en avant qu'un enfant, c'est du 24 sur 24, c'est des cris, que ça peut être une agression dans leur vie. Quand je les sens en capacité, je leur dis qu'on va les aider en accentuant le suivi."(E15).

Nous voyons nettement au travers des interviews que l'opposition du médecin au projet de grossesse fragilise d'emblée l'alliance :

"J'ai exprimé des réticences. J'ai été du coup plus directive et moins neutre. Elle l'a mal pris (...) Ça fait rupture, oui (...) Je ne prends peut-être pas suffisamment en compte le désir de la patiente et du coup le risque, c'est de rompre l'alliance thérapeutique. Finalement c'est ça qui est dangereux."(E16).

D'ailleurs, le débat dépasse le cadre médecin/patient pour se situer, bien souvent, puisque la profession médicale se féminise, de femme à femme : il s'agit d'un droit fondamental. Ce dilemme est pointé par les psychiatres femmes interrogées :

"C'est compliqué d'interdire à une autre femme d'être mère"(E13).

"Je me dis : « Qui suis-je pour décider qui a le droit ou pas de faire un bébé ? »"(E15).

Les médecins interrogés ont tous respecté la décision finale de leurs patientes. Par contre, certains précisent que c'est souvent au moment du placement de l'enfant (s'il a été nécessaire après la naissance), qu'ils ont dû s'opposer ouvertement à l'avis de la patiente. Et c'est alors cette décision du placement qui peut stigmatiser la relation avec le médecin.

Une difficulté : rester dans la neutralité bienveillante

Avoir une réaction neutre, garder un raisonnement détaché de tout affect et accompagner dans le respect de l'autonomie, tout ceci n'est pas simple pour les médecins psychiatres.

"J'ai été du coup plus directive et moins neutre. Elle l'a mal pris (...) Moi personnellement, j'étais contre. J'avais envie de faire en sorte que ça n'ait pas lieu. Et finalement c'est un peu devant le fait accompli, et la force du désir de la patiente, que j'ai continué à les accompagner.

À partir du moment où la patiente est vraiment déterminée, quand c'est trop tard dans les délais ou autre, ce qui m'a aidé, c'est de faire mon travail, c'est d'essayer de faire au mieux pour elle et au mieux pour l'enfant. Du coup, je me suis fait aider par les équipes, que ce soit du CMP ou de l'intra"(E16).

Pour eux, se recentrer régulièrement sur leur rôle et les principes déontologiques (en particulier le principe de bienveillance) permettrait de se débarrasser des pensées projectives parasites. Le travail en équipe permet aussi d'être relayé, supervisé et de redéfinir les rôles de chacun quand il est difficile de faire la part des choses.

Lorsque les acteurs de soins se laissent envahir par leurs projections personnelles, cela peut avoir comme conséquence non seulement de dégrader l'alliance avec la patiente, mais aussi d'induire la situation tant redoutée :

"On intervenait à domicile, tout le monde défilait chez elle. Elle a été très patiente mais elle a fini par s'agacer de la situation. On en a profité pour dire que ce n'était plus possible, qu'il fallait qu'elle y aille. Je ne suis pas sûre qu'on n'ait pas fabriqué nous-mêmes cette situation."(E17).

Un autre moyen de préserver l'alliance est de se recentrer sur les attentes des patientes (après les avoir définies par le dialogue) et non sur ce que l'on pourrait projeter sur elles :

"C'est plutôt nous qui induisons les attentes fantasmées"(E17).

Un système de soins qui profiterait essentiellement aux patientes les moins atteintes de la maladie

Une des psychiatres soulève le triste fait que c'est la population la plus épargnée par la maladie qui accepte l'aide médicale et qui utilise le plus les outils à sa disposition :

"Celles qui sont capables de venir me demander une consultation antéconceptionnelle, on est sur des rails. Ça roule. Si elles sont capables de faire cette anticipation et cette démarche, elles acceptent, et adhèrent à tout ce qu'on propose (...) Il y a des patientes schizophrènes où on se dit que dès le début de la grossesse, ça ne fera pas l'affaire. En général elles ne viennent pas beaucoup aux rendez-vous d'ailleurs."(E14).

Ce qui est aussi exprimé par un des psychiatres interviewés, c'est qu'avec ces patientes qui ne viennent pas ou peu, se pose aussi le problème de la temporalité avec des prises en charge souvent faites dans l'urgence : découverte tardive de la grossesse imposant un suivi de rattrapage, hospitalisation d'une patiente enceinte perdue de vue et qui décompense, situation de danger imposant le placement de l'enfant en urgence...

Le dialogue entre la patiente et son médecin référent

Au fil des interviews, les patientes soulignaient que le dialogue est un besoin pour elle, et que cette discussion avec le médecin apporte bien souvent de la réassurance. Le désir de grossesse dans la maladie psychotique ne devrait pas être un tabou car ce serait fermer les yeux sur une évidence : les patientes y pensent.

"Les patientes ne vont pas l'aborder elles-mêmes en premier même si elles y pensent beaucoup"(E14).

Dans l'axe "information/dialogue", ce qui paraît important et qui est fréquemment avancé par les patientes est le besoin d'une "information claire sur les traitements et leurs risques", ce qui est presque systématiquement fait par les médecins. Ces derniers informent également régulièrement sur les risques et les contraintes inhérents à la mise en route de la grossesse dans le contexte de la maladie psychique :

"Essayer de lui expliquer les risques et être sûre qu'elle prenne sa décision en connaissance de cause"(E16).

"Ils m'ont demandé si j'étais sûre de moi, parce que ça prenait beaucoup de place dans ma vie, ça allait changer complètement ma vie."(E5).

Les patientes ne sont pas opposées à parler des difficultés ou d'autres contraintes. Cependant, ce qui peut être difficile à entendre devrait être évoqué avec tact et mesure. Une patiente dit à propos des médecins : "Ne pas dire « Non, vous êtes malade, vous ne pourrez pas vous en occuper, vous êtes incapable ». Non, ça, ce ne sont pas des phrases à dire. Il faut soutenir sérieusement et dire plutôt « Bah écoutez, bonne chance, essayez »" (E5).

"Il ne faut pas oublier que la personne en face, c'est un être humain. Si par exemple cette personne est enceinte, il faut savoir doser ses mots (...) Éviter de dire des choses qui pourraient nuire à la personne (...) De prendre en compte comment la personne perçoit sa grossesse, s'intéresser un peu à ça."(E2).

Selon les situations, cette justesse dans le dialogue semble délicate à instaurer pour les médecins, et demande une certaine expérience :

"J'essaye de leur dire au bon moment avec des mots choisis mais l'essentiel y est, je n'évite pas le sujet quand c'est nécessaire (...) Et puis je valorise toujours ce qu'ils ont déjà pu construire dans leur vie (...) en étant très respectueuse, en préservant un minimum de narcissisme. Ça, c'est vraiment une règle. Toujours trouver un endroit à valoriser pour pouvoir dire : « Ben là, ce n'est pas possible. À cet endroit-là, ce n'est pas possible ». Ne pas être dans le rejet."(E14).

"J'aborde toujours cette question (du désir de grossesse) avant de mettre en route un traitement neuroleptique. Mais c'est vrai que tu te dis qu'en abordant cette question tu cautionnes peut-être quelque chose."(E15).

L'importance du réseau

Un autre point très important dans l'axe information/dialogue est le lien avec les autres équipes, ciment de la prise en charge multidisciplinaire nécessaire pour le suivi de ces patientes. Ce thème est évoqué par la majorité des patientes et quasiment tous les psychiatres interrogés :

"Je l'ai adressée à l'UTAP (Unité Transversale d'Accompagnement Périnatal) (...) Depuis que cette équipe est mise en place, c'est plus facile d'adresser les patientes."(E16) ;

"J'aurais voulu qu'elle (le médecin référent) se mette en contact avec le médecin qui me suivait pour la grossesse, le gynécologue. Et qu'elle lui dise bien mes craintes" (E8).

Cependant, un des psychiatres souligne que le bon lien est celui qui contient l'information utile pour la situation de la patiente. Car il y a un risque de stigmatisation liée à l'étiquette

de la maladie psychique.

“Dans le dossier par exemple si tu as l’étiquette de la psychiatrie, si tu marques schizophrénie, c’est foutu (...) des fois, je ne marque pas systématiquement les informations dans le dossier somatique, si elles sont bien stabilisées. Pour ne pas tout mélanger.”(E13).

“La société les considérerait comme des mauvaises mères. Il y a cette crainte-là, pas chez toutes. L’étiquette de la psychiatrie.”(E14)

C’est aussi ce lien qui permet d’ajuster les actions avec cohérence et anticipation. Des notions évoquées par les médecins mais aussi les patientes. En effet, certaines patientes soulignent l’aspect contradictoire des discours ou des interventions qui ont eu lieu pour leur situation, ou déplorent qu’on n’ait pas anticipé certains détails dans leur prise en charge :

“Les miens ont été placés loin (...) On n’a pas toujours forcément les moyens de se déplacer. Il y a beaucoup de choses qui sont mal conçues”(E6)

“J’ai pas trop confiance dans les médecins (...) Ils ne disent pas la même chose.”(E5)

L’évaluation personnalisée

Une des demandes régulièrement retrouvée dans le discours des patientes interviewées, c’est de ne pas généraliser les situations et d’étudier chaque projet de patiente :

“Ce n’est pas parce qu’on a fait de la psychiatrie (être malade) qu’on ne peut pas avoir d’enfants (...) Parce que moi, j’ai remarqué que même pour le médecin psychiatre, il suffit qu’on soit malade, c’est comme si on était à moitié cinglé pour eux. ”(E2).

D’où l’intérêt de faire “l’évaluation globale et personnalisée” la plus juste possible, en faisant abstraction des projections de chacun. Dans cette optique, là encore, le lien multidisciplinaire prend tout son sens.

Un projet de soin adapté et personnalisé

Au fil des interviews et devant la complexité de l’arbre, on remarque que les besoins des patientes sont nombreux, divers... Et pas tous les mêmes.

Au niveau de l’axe des prestations personnalisées, le thème le plus évoqué par les patientes est “l’adaptation du traitement psychotrope”, que ce soit vers un traitement compatible pour la grossesse (vis-à-vis du risque tératogène) ou bien la prescription raisonnée avec un arrêt des traitements si ceux-ci ne sont pas nécessaires (quitte à reprendre un traitement avant l’accouchement en prévention du risque de décompensation dans le post-partum).

Les patientes mettent fréquemment en avant la nécessité d’être suivie de façon rapprochée au niveau psychiatrique (avec des demandes de prises en charge en relaxation, psychothérapie...), ainsi que d’un accompagnement dans la programmation du suivi somatique (gynécologique surtout, mais aussi des consultations spécialisées adaptées à leurs problématiques : addictologique, diététique...).

Se répartir les missions

Un point important soulevé par un tiers des psychiatres interrogés est la prise en charge conjointe avec le pédopsychiatre de la dyade mère/bébé. En effet il paraît essentiel que chaque sujet de la dyade (ou future dyade) ait son propre médecin référent, porte-parole des intérêts personnels, afin de trouver le juste milieu dans la prise en charge.

“Après elle m’a dit : « Vous vous êtes plus préoccupée de mon bébé que de moi ». Elle était assez en colère contre moi.”(E15).

De plus, la psychiatrie adulte et la pédopsychiatrie sont deux domaines ayant chacun leurs spécificités, dont il convient de laisser l’accompagnement relatif à chaque branche aux experts concernés.

“Les pédopsychiatres voient rapidement un lien pathologique, ils veulent protéger l’enfant à tout prix. Ils ont peur qu’il y ait des interactions précoces qui soit néfastes ou toxiques etc. Ce qui est paradoxal car en tant que psychiatre adulte, moi mon regard, ce serait plus de dire qu’il faut essayer de maintenir le lien « à tout prix » même pour l’enfant”(E16).

Encore une fois, le travail en équipe avec une définition des rôles de chacun permet de rester au plus près de l’intérêt du patient (mère ou bébé).

“Se répartir les missions : moi je gardais la patiente au centre de mes préoccupations et je laissais le soin aux autres de se préoccuper du bébé et de son devenir”(E17).

Anticiper la continuité du suivi en introduisant les intervenants du post-partum avant la naissance, ne pas interrompre le suivi à la naissance : ces éléments sont évoqués par les médecins. Deux tiers des psychiatres interrogés disent organiser des consultations à la maternité juste après la naissance pour réévaluer la situation, soit sous la forme de visite du psychiatre lui-même, soit par l’intermédiaire d’un passage d’un autre psychiatre, de l’infirmière ou de la psychologue de liaison, que la patiente aurait déjà rencontré dans l’anté-partum.

4 DISCUSSION

4.1 Les limites de l'étude

4.1.1 Méthode

Le choix d'entretiens semi-directifs duels peut s'accompagner d'un biais : ils sont réalisés par un seul enquêteur, ce qui peut induire un risque lié à la directivité (réponses induites, biais de courtoisie).

Nous devons prendre en compte également un possible biais de mémoire, par exemple concernant des pratiques médicales réalisées mais non évoquées par les psychiatres car évidentes dans leur exercice (empathie, bienveillance...). L'enquête ne comporte pas de comparaison avec des femmes exemptes de pathologie, ce qui est préjudiciable pour l'exploration du désir.

4.1.2 Population

La constitution de l'échantillon théorique peut souffrir d'un biais de sélection : la population de l'étude est hétérogène, composée de sous-groupes non équivalents en termes d'effectifs. Les médecins avaient accompagné moins de patientes psychotiques que ce à quoi nous nous attendions, ce qui a naturellement sélectionné une tranche plus âgée.

Pour être incluses, les patientes devaient accepter l'entretien et donc être dans l'alliance thérapeutique. Il existe de ce fait un biais de recrutement au niveau de la représentativité de l'échantillon.

4.1.3 Analyse

L'analyse qualitative des données par une seule personne est une limite de ce travail mais un encadrement par des médecins expérimentés a permis de la guider. Enfin, nous avons obtenus au cours des interviews des réponses qui pouvaient être influencées par les symptômes psychotiques (réponses ambivalentes voire contradictoires, parfois délirantes) et cela peut constituer un biais additionnel. L'analyse manque de triangulation, il était difficile de trouver un volontaire pour cet exercice de triangulation car cette tâche est chronophage.

Par ailleurs, le guide d'entretien n'a pas été réalisé sur une étude préalable mais sur la revue de littérature. De plus, un verbatim est manquant du fait d'un problème d'enregistrement lors d'une interview, ce qui peut exposer l'analyse à des données manquantes.

4.2 Désir de grossesse et schizophrénie

4.2.1 Généralités

Le désir de grossesse n'est pas toujours superposable au désir d'enfant. Ce désir, loin d'être simple, prédéterminé ou stéréotypé, se compose de multiples expériences et représentations propres à l'individu, à son histoire et à celle de sa famille. De même, la relation qui se noue

entre la jeune mère et son enfant, si elle est guidée par quelques éléments innés archaïques, fait essentiellement intervenir l'affectivité maternelle, ravivant les blessures anciennes et/ou au contraire, les identifications positives. Cette expérience bouleversante pour chaque femme, peut se révéler particulièrement atypique, difficile pour les plus vulnérables. [13]

Sexualité des patientes schizophrènes

Selon les études publiées sur ce sujet, la fécondité des femmes schizophrènes est comparable à la population générale. Les femmes schizophrènes présenteraient une vie sexuelle plus instable que les autres, avec plus de comportements sexuels à risque, un nombre plus élevé de partenaires, ou de relations sexuelles forcées, plus de violences, un plus faible taux de rapports protégés avec un risque plus élevé de grossesses non désirées ou de recours aux interruptions volontaires de grossesse [12, 26].

Souvent, les femmes psychotiques ont un entourage familial pauvre, n'ont pas de bonnes relations avec leur mère. Le père est souvent absent ou réduit à sa qualité de géniteur, et souffre plus souvent de troubles psychiatriques [13, 25]. La schizophrénie ne semble pas modifier le désir sexuel mais seulement limiter la capacité de l'exprimer de façon adéquate [29].

Cadre légal

Historiquement en France, la législation adoptait une position restrictive sur la stérilisation chirurgicale des femmes. Elle s'est assouplie en 2001, autorisant la stérilisation à visée contraceptive volontaire chez les femmes majeures dans un cadre bien précis (Loi N°2001-588 du 4 juillet 2001) [51].

L'article 41 du code de déontologie médicale rappelle que "Aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée sans motif médical très sérieux et, sauf urgence ou impossibilité, sans information de l'intéressé et sans son consentement". La suppression irréversible de la fonction de reproduction est bien une intervention mutilante qui justifie qu'il en soit traité dans les commentaires de l'article 41 : elle ne peut être pratiquée sur une personne majeure dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap, placée sous tutelle ou curatelle, que lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement. L'intervention est subordonnée à l'autorisation du juge des tutelles après avis d'un comité d'expert [49].

Par ailleurs, l'article L2213-1 du code de santé publique fixe les conditions de réalisation de l'interruption médicale de grossesse (IMG) : "l'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic". Seul un état psychique grave pourrait constituer un motif, la notion de "péril psychique" étant floue. L'incapacité maternelle n'est pas une indication d'IMG [37].

Comme le signalent plusieurs psychiatres dans les interviews, les médecins ne peuvent donc pas opposer formellement une réponse contraceptive/abortive à une patiente qui exprimerait à son psychiatre traitant un désir de grossesse ou qui annoncerait sa grossesse, ni interdire à une femme de devenir mère.

4.2.2 Le désir de grossesse des femmes atteintes de schizophrénie

Ce désir est plus élaboré qu'il n'y paraît : les psychiatres interrogés n'évoquent qu'à peine la moitié des 26 thèmes avancés par les patientes. S'agit-il d'un oubli / biais de mémorisation ? D'un manque de discussion ou d'intérêt ?

Les axes motivationnels retrouvés dans ce travail "féminité / maternité", "volonté de normalité" ainsi que "rétablir un équilibre" avec la rubrique "réparation d'événements négatifs" (dont une enfance difficile) sont déjà décrits chez les femmes psychotiques dans d'autres travaux, dont celui de M.Choudey [13] :

- le désir de réparation des blessures infantiles serait plus fréquent et intense que chez les femmes non atteintes du fait d'une prévalence élevée d'antécédents infantiles traumatiques (des recherches récentes ont pu mettre en évidence que ces mères ont significativement plus souvent des antécédents d'expériences négatives) [5]. La grossesse est aussi l'occasion pour elles d'avoir une place autre que celle de malade dans la société, parfois le futur enfant est supposé tout réparer : deuil, solitude, destin. (Et parmi les éléments retrouvés dans l'enquête : soucis de santé physiques, conflits de couple, ...),
- la quête de normalité : vivre les mêmes expériences que les autres femmes en se soumettant à la conformité du destin féminin (avoir une grossesse, un enfant), en se dégageant ainsi de l'empreinte marginalisante et narcissiquement coûteuse de la maladie. Narcissiquement positive et porteuse d'une maturation psychique et affective potentielle, la grossesse est bien souvent utilisée par la femme malade au service du déni actif des troubles. D'autant plus que les traitements sont souvent diminués dans cette période, sans provoquer de décompensation. Au contraire, la classique amélioration vient confirmer l'illusion de la disparition ou de l'inexistence du trouble. La grossesse peut être vue comme une expérience valorisante. Elle peut être la preuve de fertilité, pour ces patientes qui vivent la contraception comme une castration symbolique, surtout s'il s'agit d'une aménorrhée secondaire au traitement (thème "se rassurer par rapport à la fertilité"),
- la réaffirmation de la féminité : l'accès à la grossesse permettrait alors la restauration d'une identité féminine fragilisée et la réassurance sur une intégrité corporelle parfois mise en doute. L'expérience de la grossesse et la maternité, sont dans l'ordre de la nature. La femme peut rechercher l'état de grossesse pour lui-même (axe féminité / maternité), thème évoqué par les patientes : "être enceinte" (état de complétude imaginaire).

D'autres auteurs évoquent aussi :

- mettre la maladie psychique de côté : tout se passe comme si la naissance d'un enfant pouvait interrompre le cours de la maladie et représenter une prise d'indépendance par rapport à la famille et à l'institution. C'est pour elles l'occasion d'affirmer une liberté de leurs actes et de leurs décisions vis-à-vis de l'entourage, souvent vécu comme infantilisant, intrusif,[13]
- changer de statut : O.Cazas écrit "avoir un enfant est pour bon nombre de patientes l'espoir de quitter le statut de malade pour celui de mère",[11]
- la filiation : attendre l'enfant d'un homme (celui qu'elles aiment), est un thème évoqué par certaines patientes. Par contre, le thème "avoir une descendance" est évoqué seulement par les psychiatres. Les patientes semblent en difficulté pour inscrire l'enfant dans l'histoire familiale perturbée, compte tenu des secrets, des non-dits et des absents. La succession des générations est alors moins distincte et identifiée.[12]
- les idéaux sociaux et familiaux dont parlent certains auteurs [85] sont repris par les patientes dans cette enquête sous les thèmes "influences de la famille ou de l'entourage social".

L'expression du désir de grossesse est ambivalente avec un contraste entre le désir intense à l'égard du bébé fantasmatique fortement investi et l'intolérance à l'égard des manifestations de vie et de développement de l'enfant réel ou les difficultés de maternage [20].

4.2.3 Les représentations des patientes autour de la maternité

Comme la population de psychiatres interviewée dans cette enquête, de nombreux auteurs notent le manque de représentations de l'enfant chez les femmes psychotiques. O.Cazas remarque que chez ces patientes schizophrènes, l'enfant est absent du discours maternel, elles trouvent tardivement le prénom du bébé [12].

D'une part, les mécanismes d'identification à leur propre mère sont rendus improbables et précaires en raison de la qualité souvent médiocre de la relation mère-fille [13]. D'autre part, la représentation d'une altérité est entravée par les processus pathologiques de la maladie, qui perturbent la différenciation entre la réalité interne et externe. D'autant que c'est encore plus complexe lorsqu'il s'agit d'une grossesse, où l'autre est justement à l'intérieur de soi. Ce n'est pas sans rappeler d'autres symptômes cliniques caractéristiques de la schizophrénie (hallucinations). Comprendre et se représenter de façon suffisamment adéquate ce qu'implique concrètement la charge d'un enfant réel, est une condition qui est loin d'être systématiquement remplie dans la population de patientes schizophrènes.

4.3 Les risques liés à la maternité des femmes schizophrènes

4.3.1 Impact de la maternité sur la maladie

La perception de la grossesse peut être différente selon les formes de schizophrénie : une patiente peut se savoir confusément enceinte sans attendre un enfant pour autant, une autre peut percevoir le fœtus comme un organe surajouté qui se remplit, se développe, comme une

masse cancéreuse qui la ronge. Chez d'autres encore, l'enfant imaginaire est impossible à se représenter, l'enfant réel n'est pas perçu non plus, l'accouchement va prendre la figure d'une amputation, d'un morcellement de soi.

Si la grossesse est souvent synonyme de stabilité psychique chez la femme psychotique (mais pas toujours), le post-partum est une période de grande vulnérabilité psychique avec un risque important de décompensation psychotique (25 à 50% dans les six premiers mois). L'accouchement peut être très traumatisant, acte violent se jouant au niveau du sexe, pouvant raviver des fantasmes d'effraction ou de viol, dans un vécu de dissociation et déréalisation. De plus, il vient rompre l'état de cohésion narcissique mère-bébé. L'allaitement (s'il est possible vis-à-vis du traitement psychotrope) peut également perturber la femme en réveillant des fantasmes de dévoration ou des angoisses de morcellement (dissolution) [12].

4.3.2 Complications de la grossesse ou de l'accouchement

Certaines études retrouvent des risques obstétricaux plus élevés chez les femmes psychotiques que dans la population générale : elles retrouvent plus d'hématomes rétro-placentaires ou d'autres anomalies placentaires ainsi que plus de menaces d'accouchement prématuré [85, 60]. Il n'est pas clair que les femmes schizo-phrènes présentent significativement plus de complications obstétricales, tant les conditions dans lesquelles surviennent ces grossesses sont régulièrement mauvaises et constituent des facteurs de risque non spécifiques pouvant biaiser les études. Parmi ces facteurs : précarité sociale, malnutrition, prise de toxiques, suivi gynécologique erratique... Chez les bébés de mère psychotiques, il y aurait un risque accru de retard de croissance intra-utérin, un plus petit poids de naissance, une adaptation à la vie utérine plus fragile (score d'Apgar), plus de décès néonataux [11].

Concernant les traitements psychotropes, le risque tératogène évoqué comme crainte principale dans notre travail est également la crainte la plus fréquemment rapportée par les patientes et les médecins dans la littérature. Malheureusement, ces craintes conduisent souvent en pratique à un allègement des traitements, avec pour conséquence un risque plus élevé de déséquilibre psychique pour la mère. En effet, il est désormais connu que certains traitements ont un risque tératogène important et sont contre-indiqués pendant la grossesse ou une partie [45, 73, 78, 79, 81]. Les principaux sont le Lithium et le Dépakote, qui peuvent être prescrits lorsqu'on diagnostique une composante thymique associée aux manifestations psychotiques.

Les recommandations actuelles du CRAT [45] sont de "Refaire le point sur la prise en charge : le bien-fondé de tout traitement chronique par psychotrope(s) en cours de grossesse doit être clairement établi. Ne pas hésiter à augmenter les posologies si l'efficacité du traitement diminue en cours de grossesse (modifications pharmacocinétiques). Ne pas diminuer de façon systématique les posologies avant l'accouchement". Il convient de traiter la patiente si nécessaire, par une monothérapie minimale efficace (dans la mesure du possible), l'évaluation puis l'adaptation thérapeutique étant traitée au cas pas cas [81]. Dans le cas d'un traitement très lourd et incompatible : "Programmer une consultation pré-conceptionnelle pour reconsidérer l'opportunité d'une grossesse en cas de pathologie psychiatrique déséquilibrée et/ou de traitement psychotrope lourd".

Les patientes sont plus rares à évoquer un impact des traitements sur elles-mêmes (“somniaissance”, trouble de la fertilité ou de mémoire), ce qui pourrait signifier qu’elles se soucient plus de l’enfant à venir que d’elles-mêmes, ou qu’elles acceptent plus l’impact de ces traitements pour elles que pour leur bébé.

4.3.3 Interactions précoces mère/bébé

Des craintes sont à demi exprimées par les femmes interviewées dans ce travail, comme celles de la transmission comportementale d’une vulnérabilité à l’enfant, du manque de régularité ou de mal faire les soins quotidiens. Elles sont à rapprocher des descriptions faites dans la littérature des interactions précoces mère-bébé, qui pourraient effectivement conduire à une vulnérabilité chez l’enfant : dans ses articles [56, 57], M.Lamour a pointé plusieurs caractéristiques pathologiques des interactions mère psychotique / nourrisson, suite à des observations cliniques répétées :

- le holding chaotique de la mère, c’est à dire une alternance de moments de fusion et d’abandon du nourrisson induisant une hypo- ou une hypertonie chez l’enfant. Pris dans ce chaos, le bébé ne peut pas anticiper l’environnement, les rythmes des repas et de sommeil seront difficiles et longs à s’installer car régis par les fluctuations de la mère (elle nourrit l’enfant quand elle a faim, le couche quand elle est fatiguée etc),
- l’évitement maternel du regard, avec pour conséquence un évitement mutuel du bébé ou une hypervigilance visuelle à l’étranger. Le nourrisson s’agrippe ou s’accroche du regard, comme si il cherchait désespérément à se réorganiser dans le regard de l’autre. La mère ne répond pas aux regards du bébé et ne constitue donc pas le miroir essentiel qui lui donne le sentiment d’exister, de s’individualiser psychiquement,
- les interactions verbales sont pauvres : la mère suscite et répond peu aux vocalises du bébé, qui devient silencieux. Les pleurs sont diminués,
- la dimension ludique est souvent absente des interactions,
- les mères discernent moins bien les messages non verbaux et modulent difficilement leurs interactions, elles ne distinguent pas les différents états du bébé, il y a une asynchronie des interactions, frustrant les deux partenaires de la dyade.

Les auteurs remarquent l’utilisation particulière et à des fins défensives, des états de vigilance par le bébé : hypervigilance initiale, puis si l’échange se prolonge et que le malaise s’accroît, le bébé chute brutalement dans le sommeil. Du côté de la mère, elle peut avoir des moments de repli, où elle est alors préoccupée par ses pensées délirantes, non disponible pour son enfant.

Le bébé sollicite sa mère aux points les plus sensibles, puisqu’il exige d’elle de le voir en tant qu’objet distinct (mouvement du narcissisme vers l’objectalité lors de la préoccupation maternelle primaire), alors que la mère, prise dans un fantasme de fusion avec un bébé imaginaire, ne peut pas dans la réalité, pressentir et percevoir les états de son bébé. Elle a beaucoup de mal à s’identifier à son bébé et à percevoir ses besoins. Les comportements sont marqués par l’hypostimulation, parfois la contention, entravant la motricité du bébé. Ce qui induit chez le nourrisson un retard voire un arrêt du développement moteur.

Au final, la dynamique interactive est marquée par une inversion des ajustements, appelée “perversion du holding” par M.David [20]. L’enfant tente de réparer l’interaction et se tourne de plus en plus vers son système d’autorégulation. Cette “hyperadaptation” joue un rôle de protection pour les deux partenaires, mais elle est coûteuse psychiquement pour le bébé, et risque d’entraver son développement. Il vit à répétition les échecs des interactions et s’épuise à surveiller un environnement qu’il ne peut contrôler, le conduisant à se représenter lui-même comme inactif sur l’environnement [5].

Qu’intégrerait le nourrisson des toutes premières relations avec sa mère ? Toujours selon M.Lamour, l’observation de bébés placés et pour lesquels un lien avec la mère a été maintenu a révélé que :

- les enfants induisent précocément le substitut maternel à reproduire les attitudes antérieures pathologiques de leur mère,
- après un temps de séjour assez long en famille d’accueil, où ils ont apparemment repris un fonctionnement satisfaisant, ces mêmes enfants remis en présence de leur mère retrouvent instantanément les comportements antérieurs. La séparation précoce n’a pas agi sur ces patterns.

D’où l’hypothèse de l’auteur, que le nourrisson intègre très précocément les schémas interactifs mais aussi que ces interactions constituent un lien privilégié, aussi troublant que cela paraisse. Les auteurs préconisent donc, si l’enfant est placé, de maintenir le lien avec sa mère, dans un aménagement tolérable de la distance. Cependant, ceci est à nuancer avec le fait que les mères psychotiques n’ont pas toutes le même fonctionnement, ni les nourrissons. D’ailleurs, pour une même dyade, les relations sont aussi variables dans le temps, selon la façon dont la mère voit son enfant (bon ou mauvais objet).

Enfin, comme le souligne M.-N. Vacheron [85], il y a une absence de parallélisme entre la pathologie maternelle et le retentissement de la pathologie sur le bébé, il est donc difficile de prévoir d’avance l’impact du trouble de la mère. Ce qui justifie d’étudier, comme le demande l’une d’elles dans les interviews, chaque situation au cas par cas.

4.3.4 Risques pour le développement de l’enfant

Concernant son développement, l’enfant à naître encourt trois types de risques [12] :

- le risque des souffrances et carences à vivre avec un parent psychotique : exposé à la folie de sa mère, l’enfant est dans un système perturbé, où la communication est paradoxale, soupçonneuse, sans sens. La capacité à penser ou à raisonner est mise à mal. Il vit dans l’incertitude, la peur, l’incohérence, et est exposé à la violence du délire du parent malade. L’enfant peut être impliqué dans le délire parental, faisant de lui le témoin, l’allié ou le complice. La famille évolue en vase clos, repliée, sans contacts normaux avec les autres, marginalisée. Il peut être soumis à des négligences, des maltraitances, des ruptures et des séparations.
- le risque développemental :

Les théories de l'attachement de Bowlby [8] exposent que l'être humain naît particulièrement prématuré et inachevé, totalement dépendant. Ainsi vulnérable, son développement, inscrit dans son patrimoine génétique va interagir avec les facteurs environnementaux. Le nouveau-né est programmé pour s'attacher dès la naissance : il recherche la proximité de l'adulte en cas de détresse. Il doit établir des liens affectifs forts et significatifs avec les personnes de son environnement immédiat, capables de subvenir à ses besoins élémentaires. Ces besoins sont indispensables à sa survie, et à sa naissance à la vie psychique [15]. Son premier environnement de proximité, sa mère et son père, est essentiel. Leur influence est donc double, par leur patrimoine génétique qu'ils ont transmis et parce qu'ils sont le premier environnement de l'enfant. Les personnes qui s'occupent de lui les premiers mois vont devenir les figures d'attachement. Le système d'attachement joue un rôle dans la régulation des émotions et le développement des compétences personnelles de l'enfant, puis le fonctionnement social de l'adulte qu'il sera devenu. Pour que cet attachement soit sécure, cela suppose des réponses prévisibles, cohérentes, corrigées de la part de la mère. Ces réponses font intervenir chez elle le système du caregiving (maternage). Un certain nombre d'états psychologiques peuvent altérer l'expression du caregiving, dont la psychose décompensée. La psychose altère les capacités de la mère et induit une trop grande variabilité dans les séquences interactionnelles : la mère psychotique est en difficulté pour reconnaître l'état émotionnel et percevoir les besoins de l'enfant et y répondre de manière adaptée. Les enfants de mère schizophrène ont donc plus souvent un attachement de type désorganisé [87]. L'environnement, c'est également tout ce qu'induit la schizophrénie autour de la personne malade : une certaine pauvreté, la solitude, l'absence d'entourage familial élargi (grands-parents), un réseau réduit, le manque de stimulation, la stigmatisation par le regard des autres, la marginalisation de la société. Le père est souvent absent, spectateur incapable de jouer son rôle de tiers séparateur ou de soutien de la mère et d'ailleurs souvent atteint lui aussi de troubles psychiques [34].

Fish parle également de "pandysmaturation", c'est à dire un développement psychomoteur chaotique et désorganisé avec des retards divers et transitoires. [5, 12], avec des séquelles cognitives et sociales à la préadolescence [27].

- le risque de transmission génétique d'une pathologie mentale : alors que le risque de développer une schizophrénie dans la population générale est de 1%, ce risque est multiplié par 10 si un des parents est déjà porteur de la pathologie, et passe de 30 à 50% si les deux parents sont atteints [5]. De plus, 43% des enfants de mère schizophrène vont, au cours de leur vie, souffrir d'un trouble du spectre de la schizophrénie (troubles psychiatriques tels que : personnalité schizotypique ou paranoïaque, trouble schizoaffectif, trouble psychotique bref et trouble schizophréniforme)[5].

Cependant, 30% de ces enfants ne présentent aucun trouble et se développent même exceptionnellement bien. Cette capacité à maintenir un développement normal dans des conditions d'environnement défavorable est décrite sous le terme de résilience. [5] Cette observation a poussé P. Boudier à formuler le concept d'hypermaturité : l'enfant hypermature met en place

très précocément des réponses adaptatives et défensives : absence de pleurs, hypervigilance, grande tolérance à la séparation physique d'avec sa mère. Ils deviennent des enfants particulièrement compétents. Ils semblent précoces, adultomorphes, sérieux et graves, contrôlant leurs affects. Bourdier retrouve deux profils : ceux qui sont brillants avec des risques d'effondrements soudains (système défensif submergé), et des profils plus modestes mais aussi plus résistants.

Pour en revenir aux craintes exprimées à demi-mot par les patientes, nous pouvons penser que certaines pressentent ces écueils et sont conscientes, partiellement et à leur manière, des difficultés potentielles liées à la maladie.

4.4 Les compétences maternelles des patientes atteintes de schizophrénie

4.4.1 La zone saine des patientes

Plusieurs auteurs évoquent également la notion de zone saine que nous abordons dans ce travail. Comme les psychiatres interrogés le suggèrent, elle est difficile à cerner, d'autant plus qu'il s'agit d'évaluer au mieux et d'avance les capacités maternelles des patientes enceintes ou désirant l'être. Cette zone épargnée par les processus pathologiques évolue au gré des accès de la maladie chronique.

Les ressources internes

Notre enquête retrouve des représentations différentes entre les patientes et les médecins en ce qui concerne les ressources intrinsèques essentielles pour le projet de grossesse. Les patientes évoquaient plus les qualités et savoir-faire, alors que ce qui paraissait important pour les psychiatres est plus du domaine de l'insight. Comme les psychiatres de cette enquête, M.-N. Vacheron exprime qu'une des qualités essentielles chez les patientes est la capacité à demander de l'aide [85].

De plus, l'étude Mullick [63] explorant la relation mère-enfant de 44 mères psychotiques souligne le rapport de corrélation significativement positif entre le niveau d'insight et la "sensibilité maternelle", à l'inverse un faible insight s'associant à un risque plus élevé de maltraitance sur l'enfant. Il suggère que la mesure de l'insight pourrait être systématiquement faite pour évaluer le pronostic concernant la future relation à l'enfant. C'est donc effectivement un domaine important en termes de ressources.

4.4.2 L'entourage comme catalyseur des compétences maternelles

Dans l'étude de Nicholson datant de 1998 [65], une analyse qualitative d'entretiens de groupes interviewant 42 mères, les auteurs explorent les relations des mères psychotiques à leur entourage. Les résultats montrent que si l'implication de la famille dans la parentalité des mères peut sembler naturelle, celle-ci n'est pas toujours entièrement positive. Elles rapportent également un sentiment fréquent d'intrusion de la part de leur entourage. Les mères vivent

mal les jugements et reproches de leur famille, ou les interventions dévalorisantes de ceux qui les considèrent parfois comme irresponsables. Ceci engendre un vécu d'infantilisation. Elles désignent comme soutien au quotidien : le compagnon (56%), les structures sanitaires (39%), les grands-parents (14%).

Dans notre travail, le compagnon est également le thème le plus fréquemment évoqué. L'entourage médical semble cependant moins présent dans les réponses des patientes. Plusieurs auteurs insistent sur l'importance de la présence d'un entourage soutenant comme facteur pronostic principal [12, 11, 17] : pour une femme soutenue et aidée, c'est l'occasion d'une mobilisation, d'un réaménagement de la situation incluant l'enfant, avec une prise d'indépendance par rapport à l'institution psychiatrique.

L'étude clinique de mères schizophrènes montre qu'un investissement intense et réciproque peut exister dans un grand nombre de situations, même si il est soumis aux aléas de l'état psychique de la mère [12]. M.Lamour écrit [56] : "Lorsque l'enfant est vécu comme le bon objet, il sollicite chez sa mère la partie "saine" de son fonctionnement maternel, à conditions qu'elle soit soutenue par l'environnement conjugal, familial".

4.4.3 La crainte majeure du placement en cas de défaillance

Par crainte du placement de leur enfant, les femmes psychotiques sont plus souvent réticentes à recourir aux soins [5], ce qui montre une forte stigmatisation du placement.

Dans notre travail, une des patientes raconte le placement de ses deux enfants : même si elle reconnaît finalement le bienfait du placement, cette mesure a provoqué une grande souffrance, qu'il convient de reconnaître. En effet, il y a toujours une souffrance familiale à l'origine de l'indication du placement, mais le placement en lui-même en engendre une autre liée à la séparation (les parents se vivent mauvais, l'enfant se sent arraché ou rejeté et se retrouve dans une situation affective complexe de conflit de loyauté entre les deux familles). C'est donc une crainte doublement justifiée.

La question du placement de l'enfant ne fait pas l'unanimité parmi les psychiatres interrogés (les psychiatres adultes étant plus enclins à laisser la possibilité à la mère de garder l'enfant avec elle). Cette divergence des points de vue se retrouve également dans la littérature scientifique. M.David préconise un placement systématique [20]. M.Lamour rappelle que les placements multiples sont source de discontinuités et de carences. Alors même que l'indication de cette mesure chez la mère psychotique est justifiée par l'impact délétère de la discontinuité des interactions avec son enfant... Il semble y avoir une inadéquation de la réponse des services sociaux et sanitaires aux besoins des mères malades mentales. D'autres auteurs soulignent les dangers d'une séparation brutale dans des circonstances traumatisantes [13]. De plus, si l'enfant est confié à la famille (par exemple si la mère de la patiente court-circuite sa fille pour s'occuper du bébé), il y a risque de confusion des générations [87]. C'est d'ailleurs aussi évoqué par un des psychiatres interviewés. Et pour surajouter à la souffrance et aux risques, cette mesure peut ébranler la relation thérapeutique et la compliance aux soins.

Finalement, il semblerait qu'une solution intermédiaire serait d'instaurer la bonne distance : suffisamment proche pour permettre l'établissement d'un lien de qualité, tout en préservant du risque de passage à l'acte impulsif de la mère sur l'enfant. Il est essentiel de planifier les rencontres, avec régularité : cela minimiserait les risques impulsifs, et favorise l'élaboration de ces rencontres [56, 57]. Ainsi, on peut assurer une continuité externe à l'enfant, par la présence médiatrice du soignant, dans un environnement aménagé tout en préservant le lien mère-enfant.

Les spécialistes préconisent une remise en question régulière des prises en charge, permettant des réaménagements selon l'évolution de la dyade. Un dernier point important serait de respecter la fonction parentale pour atténuer la blessure narcissique [85].

Des autres craintes plutôt matérielles

Une hypothèse par rapport à la faible fréquence de l'évocation du risque de transmission génétique de la maladie est le déni partiel ou total fréquemment observé chez les patientes atteintes de schizophrénie : comment craindre de transmettre une maladie dont on ne serait pas atteinte ?

Les patientes seraient régulièrement dans l'illusion de leurs capacités : est-ce un déni de leurs difficultés potentielles ? Un manque d'anticipation des difficultés ? Une dénégation de leurs difficultés ?

Cette enquête révèle des inquiétudes plutôt matérielles des patientes, au détriment des autres craintes. Cependant, ces craintes ne concerneraient pas seulement l'aspect purement matériel qui est évoqué dans ce travail (par exemple, des conditions financières ou un logement adéquat), mais elles peuvent concerner l'enfant lui-même qui serait perçu sous un angle matériel ou opératoire (plus que sous un angle affectif).

Citons pour exemple la remarque de Rachel (patiente du premier des quatre cas cliniques) dans le mémoire de M.Choudey [13] : "C'est quand même pas difficile d'élever un enfant, d'acheter des couches et de faire des biberons" s'énerve-t-elle, lorsque le personnel médical la questionne autour du projet de soins.

Bien faire la part des choses

Il est parfois difficile de faire la part des choses, lorsqu'il y a des difficultés, cela peut être mis à tort sur le compte de la maladie psychotique. Dans la deuxième partie de l'étude de Nicholson[64], les 42 mères schizophrènes sont interviewées sur les difficultés de leur parentalité. L'analyse décompose quatre grands domaines sources de conflits :

- la stigmatisation de la maladie mentale : le désir de porter et élever un enfant pour ces mères est la cible de réactions négatives de la société. Elles supportent le stress supplémentaire d'avoir à prouver qu'elles sont capables d'élever leurs enfants. "Nous en faisons deux fois plus que les autres". Les problèmes des enfants ont tendance à être immédiatement attribués à la maladie mentale de la mère, même lorsqu'il s'agit d'un problème banal ou normal,

- le stress d'être parent au quotidien : les mères ont du mal à distinguer si les difficultés qu'elles rencontrent avec leurs enfants sont normales ou bien si ce sont des conséquences ou des signes de leur maladie. Elles peuvent perdre de vue les problèmes habituels que les parents normaux rencontrent et se comparer à des standards en fait idéalisés. A l'inverse, elles peuvent elles-mêmes interpréter les problèmes de leurs enfants comme liés à leurs troubles, même si ce n'est pas le cas. Elles ont souvent du mal à gérer le comportement de leurs enfants et la frustration qu'elles ressentent quand leurs efforts sont insuffisants,
- la gestion de la maladie mentale : les besoins des mères peuvent entrer en rivalité avec ceux de leurs enfants ; par exemple, les effets sédatifs des traitements peuvent gêner pour avoir la vigilance nécessaire lors de la surveillance des enfants. Une hospitalisation nécessaire peut être refusée par la mère qui éprouve la culpabilité de ne pas assurer sa fonction maternelle en continu,
- le droit de garde : la crainte d'une perte de la garde des enfants est un souci constant.

Concernant les enfants qui vont mal, il est également difficile de distinguer ce qui est consécutif aux carences, aux placements successifs et aux discontinuités relationnelles qu'ils entraînent, ou bien ce qui revient à la relation avec la mère psychotique, ou encore ce qui appartient à des traits psychotiques présents dès la naissance [13].

4.5 L'accompagnement médical des patientes schizophrènes

4.5.1 L'alliance thérapeutique

La psychiatrie périnatale repose sur l'alliance thérapeutique, le respect du droit et de la dignité. Il faut donc rechercher le consentement aux soins, éviter l'épreuve de force, faire preuve d'empathie, d'écoute, de disponibilité (trois qualités retrouvées dans ce travail dans les besoins des patientes), mais aussi d'engagement, et surtout de continuité [6]. Le psychiatre doit se montrer présent, soutenant, y compris lorsque la patiente ne tiendra pas compte de ses conseils médicaux, ou fera preuve d'un comportement étrange. Il doit créer avec le gynécologue les conditions les plus favorables possible pour la grossesse.

Pourtant, O. Cazas souligne [10] qu'on retrouve bien peu d'éléments dans les dossiers psychiatriques de femmes en âge de procréer, qui concerneraient un projet de grossesse, un désir d'enfant, le vécu de la grossesse quand elle se déclare. Il arrive que le nombre de grossesses et de naissances ne soit pas mentionné dans le dossier médical. C'est aussi l'impression que nous avons eue, lorsqu'il a fallu aller chercher des informations manquantes dans le dossier médical des patientes interviewées, dont certaines avaient accouché entre deux consultations de suivi sans qu'aucune mention de la grossesse ni de la naissance n'en soit faite.

Rester dans la neutralité bienveillante

La maternité des femmes schizophrènes suscite des indentifications inconscientes et des mouvements affectifs contre-transférentiels importants chez les intervenants du soin. Les pro-

fessionnels de santé sont volontiers enclins à des positions contradictoires qui sont en partie le reflet du fonctionnement archaïque maternel marqué par le clivage et l'ambivalence[17]. La situation est encore majorée par l'incertitude quant à l'évolution de l'état psychiatrique de la mère. Manzano écrit [58] : "l'impact émotionnel qu'implique ce genre de cas conduit volontiers le thérapeute à des "agir" inadéquats, qui traduisent la réalisation de fantasmes très archaïques, centrés soit sur l'exclusion de "la mauvaise mère", soit sur des projets de réparation mégalomaniques" [58].

Dans la littérature, plusieurs stratégies peuvent permettre aux équipes de se dégager de l'emprise de ces projections qui entravent la qualité du soin aux patientes (dont plusieurs points sont évoqués par les médecins interrogés dans ce travail) :

- le travail en équipe et en réseau
- un raisonnement en terme de balance bénéfiques / risques
- la régularité des réunions de concertation pluridisciplinaires
- la méthode d'observation de la dyade : citons pour exemple celle de E. Bick où les compétences sont révélées par le regard bienveillant de l'observateur [84]
- la supervision des équipes
- l'affectation d'un référent à chaque partenaire de la dyade : l'un au plus proche de la mère, l'autre du bébé
- une formation solide assurant des connaissances précises de la maladie psychique
- penser en termes de situations et non de diagnostic serait plus opérant [10]
- enfin, une des psychiatres explique dans cette enquête qu'elle s'est régulièrement recentrée sur son rôle de soignant et sur les principes déontologiques.

Le fantasme de guérison

Ce fantasme est bien décrit par plusieurs auteurs [57] : "Il arrive que l'équipe de psychiatrie adulte de secteur, qui connaît parfois la patiente depuis plusieurs années, projette sur cette expérience unique de maternité un espoir quasi magique de guérison. Le désir de materner, par son aspect de conformisme au destin féminin habituel, est perçu comme une "zone saine" du psychisme. Le bébé, porteur de vie nouvelle, serait l'épreuve de réalité qui rétablirait sa mère dans un fonctionnement psychique sain". Cependant, il ne s'agit pas de naïveté de la part du personnel médical mais d'une identification excessive.

4.5.2 L'importance du travail en réseau

Le plan "Périnatalité 2005-2007"[46] et ses quatre principes phares : "humanité, proximité, sécurité, qualité", reprenant les grands réaménagements entrepris, a dans ses objectifs la volonté de recenser et mobiliser les ressources humaines, familiales et professionnelles autour de la future mère, d'aider les parents à développer un sentiment de compétence et de responsabilité parentale.

Face à la discontinuité maternelle de la maladie psychotique, il convient de mettre en place une continuité des soins sur laquelle mère et enfant peuvent s'appuyer [62]. Il se dessine ainsi un travail de réseau centré sur la patiente, formé des différents collaborateurs du soin : équipe d'obstétrique, protection maternelle et infantile (PMI), pédiatrie, psychiatrie adulte, pédopsychiatrie, services sociaux, sans oublier le médecin généraliste.

Cependant, plusieurs auteurs soulignent l'importance capitale d'une collaboration opérationnelle entre eux car la multiplicité d'intervenants enrichit et complique à la fois la circulation de l'information et la prise de décisions adéquates. Cela sous-entend, comme le disent plusieurs médecins interrogés dans ce travail, que ce lien comporte l'information utile, et non celle qui pourrait stigmatiser la patiente ou désorganiser les équipes. La maladie mentale met rapidement mal à l'aise les professionnels qui ne sont pas spécifiquement formés et expose à un rejet du fait d'un sentiment d'incompétence des équipes [24].

Ce lien n'est pas toujours aisé à mettre en place et à maintenir dans le temps. En Savoie et en Isère, il existe désormais des consultations spécialisées dans l'accompagnement périnatal des mères, en particulier celles qui sont atteintes de troubles mentaux, dont psychotiques. Ces consultations ont lieu dans les hôpitaux généraux, et sont complétées des staffs réguliers conjoints avec les équipes de gynécologie-obstétrique de la maternité et la protection maternelle et infantile. Cela matérialise un lien privilégié entre les équipes de psychiatrie et celles de la maternité.

De plus, la continuité de l'anté au post-natal est essentielle pour prévenir les effets gravement délétères des ruptures survenant pendant la première année du post-partum. L'introduction précoce des professionnels de pédopsychiatrie, avant même la naissance, devrait être systématiquement faite car elle favorise la création d'un lien d'alliance et elle diminue le sentiment d'intrusion des patientes qui pourraient vivre négativement l'arrivée d'un nouvel intervenant au moment du début de leur vie de jeune mère (vécu d'incompétence pouvant fragiliser l'alliance au soin).

Se répartir les missions

Du fait d'identification à l'un ou à l'autre partenaire de la dyade mère / bébé, les équipes qui collaborent ensemble peuvent se retrouver en opposition d'intérêts. Il est en effet très fréquent que l'équipe de psychiatrie adulte, qui connaît et suit parfois la patiente depuis des années, s'identifie à la mère ; alors que l'équipe de pédopsychiatrie, préoccupée par le devenir de l'enfant, s'identifie au bébé.

Comme le stipulent plusieurs professionnels de périnatalité dans leur publications, ainsi que certains psychiatres interrogés dans notre thèse, une des solutions afin de ne pas perdre de vue l'intérêt de la mère ou de l'enfant est de se répartir les tâches : l'équipe de psychiatrie adulte en référence de la patiente, l'équipe de pédopsychiatrie en référence du bébé. Azoulay écrit [29] que le recours à deux instances séparées permet une sorte de clivage organisé, et qu'ainsi, les deux équipes gardent leur indépendance et doivent communiquer entre elles discrètement.

Un nouveau dispositif a vu le jour en Île-de-France, matérialisant l'alliance entre les deux

équipes dans une intervention commune : la consultation CICO.

La consultation Consultation d'Information, de Conseil et d'Orientation (CICO)[85, 87, 71] Il s'agit d'une consultation conjointe psychiatre adulte / pédopsychiatre, destinée aux femmes porteuses de pathologies mentales, suivies lors de leurs grossesses ou d'un désir d'enfant. Cette consultation a été montée par l'équipe du Dr M.-N. Vacheron (pédopsychiatre praticien hospitalier), chef du service du secteur 13 (14e arrondissement de Paris) du Centre Hospitalier Sainte-Anne.

Elle est mise en place depuis novembre 2010 pour prendre en charge la mère et "confier" la relation mère-futur bébé ou bébé au pédopsychiatre. Cette consultation innovante s'adresse théoriquement à des patientes ayant une bonne connaissance de leur pathologie et stabilisées depuis plusieurs mois. Elles sont adressées par les services de secteur, mais aussi les hôpitaux généraux, les maternités de secteur, des généralistes et des psychiatres libéraux. Un projet plus vaste de création d'une équipe mobile d'intervention en maternité et à domicile est en cours.

Les objectifs sont de maintenir un suivi cohérent, faciliter la guidance parentale. L'intervention du pédopsychiatre permet l'évaluation de la relation mère-enfant, le dépistage précoce des troubles éventuels, l'orientation vers des soins pédopsychiatriques spécifiques.

Les modalités comprennent un premier entretien téléphonique par une infirmière (qui recueille les antécédents, la biographie, le mode de vie, le motif de consultation, les traitements...). Un rendez-vous est ensuite donné à la consultante (avec courrier au médecin adresseur).

Lors du deuxième entretien, il y a un temps avec la patiente seule : les médecins évaluent la qualité de l'insight et la connaissance de la maladie, explorent le vécu de la maladie, l'existence de l'étayage familial, les représentations de la grossesse, l'origine du désir, les capacités de maternage, les expériences antérieures, les capacités adaptatives et l'anticipation de la naissance... Ils délivrent une information sur les risques éventuels liés aux traitements, les alternatives, les bouleversements de la grossesse et le suivi éventuel, mais aussi sur la maladie psychique.

Puis vient le temps du couple (le conjoint est invité à les rejoindre), avec une exploration de la relation, l'histoire du couple, les antécédents du conjoint, la connaissance de la pathologie de sa compagne, le style d'attachement de chacun, leur représentation des rôles, les capacités d'adaptation, l'insertion sociale, l'entourage familial. Ils veillent à respecter les projets de chacun.

A la fin de la consultation, un compte-rendu est rédigé par les deux praticiens et envoyé à l'adresseur, un questionnaire de satisfaction est remis à la patiente et son conjoint. Deux à trois consultations peuvent être proposées, il ne s'agit pas d'un suivi au long cours. Cette consultation permet de préparer le post-partum, en particulier d'introduire les intervenants le plus précocément possible (et ainsi éviter un vécu d'intrusion), et de favoriser l'alliance thérapeutique avec l'équipe de pédopsychiatrie. Une de leurs difficultés est de trouver un équilibre acceptable entre interventionnisme et trop grande distance. Des séances de supervision sont

régulièrement réalisées.

Dans le même type de fonctionnement, l'équipe de Manzano avait créé en 1975 à Genève un groupe d'étude et de prise en charge de jeunes mères psychotiques et leurs enfants (dont un panorama de dix tableaux cliniques a fait l'objet d'un article publié en 1983). Les objectifs étaient la prévention et l'aide centrée sur la relation mère-enfant. Une équipe pluridisciplinaire ouverte proposait des interventions psychosociales en parallèle de l'équipe référente de psychiatrie, pendant la grossesse ou durant le post-partum, pendant un temps bref de quelques semaines à plusieurs mois, en trois étapes : la crise, la thérapie spécifique, la fin de l'intervention suite au retour à l'état d'équilibre [58].

L'évaluation personnalisée

M.-C. Geraud Welby souligne dans son travail qu'il est artificiel de parler globalement des mères psychotiques, car les expériences interactives sont différentes en fonction de l'expression de la maladie [29].

O. Cazas écrit à propos des mères psychotiques : "la plupart demande à être soutenues, reconnues, non disqualifiées". Ce qui est aussi exprimé par les psychiatres dans ce travail. Une forte demande des patientes interviewées est que les médecins leur "donnent leur chance" concernant leur projet de grossesse. En termes plus médicaux, leur besoin est que chaque situation soit évaluée au cas par cas de façon collégiale (par opposition à un avis unique tout puissant).

Dupasquier souligne d'ailleurs l'escamotage trop fréquent de la discussion réelle impliquant des hypothèses théoriques, qui devrait précéder les orientations thérapeutiques, entraînant souvent l'hospitalisation d'une mère et de son enfant au profit d'une "prophylaxie mentale" [13]. Nous l'avons vu plus haut, l'évaluation prénatale ne préjuge qu'en partie du devenir post natal. La présence effective du bébé permet seule d'évaluer précisément les capacités parentales [33]. L'approche précoce de la dyade se fait par l'observation de la relation mère-bébé et nécessite deux soignants (l'un au plus près de l'enfant, l'autre au plus près de la mère), afin d'adapter les propositions thérapeutiques en fonction des compétences du parent et de l'enfant [57]. Une réflexion de type bénéfices / risques associant la patiente, si possible son conjoint, impliquant le psychiatre référent, le médecin généraliste, l'obstétricien, le pédiatre et la PMI devrait être abordée.

C. Garlot Juhel nous dit [28] : "il n'existe pas de prise de position systématique mais plutôt une vigilance à l'égard des phénomènes contre transférentiels, une attitude privilégiant l'observation à l'analyse, permettant d'imaginer des aménagements de la relation". Tout cela suppose que l'enfant est déjà né.

En ce qui concerne les projets de grossesse avant que la grossesse ne soit mise en route, McCullough [59] a écrit un article dans lequel il propose un schéma d'aide à la décision dans les cas où le trouble diminue significativement les capacités de compréhension, de jugement et de décision de la patiente. Il met l'accent sur la nécessité d'une assistance à la prise de décision comme juste milieu entre l'intrusion paternaliste de l'entourage (familial ou médical) et l'idéalisme de considérer toute parole de la patiente comme libre et autonome. Cette

assistance peut en premier lieu être de nature médicamenteuse (un traitement qui améliore les capacités d'attention) ou éducative. On peut aussi s'enquérir auprès d'elle ou de ses proches des valeurs et principes qu'elle privilégie habituellement, afin qu'ils soient pris en compte dans le choix. Cependant, sa stratégie se heurte à l'impossibilité de passer outre l'avis de la patiente ainsi que le cadre des représentants légaux en cas de mesure de protection.

4.5.3 Les dispositifs en périnatalité

D'autres outils sont disponibles et peuvent constituer des aides précieuses ou de bonnes alternatives en fonction des situations cliniques rencontrées :

- les Unités Kangourou (UK) dans les maternités : elles permettent de prolonger l'hospitalisation à la maternité après la naissance du bébé à 12 jours, au lieu des 3 à 5 jours habituels (pour un accouchement par voie basse). Les patientes bénéficient d'un étayage renforcé par une équipe spécifiquement formée et disponible 24h sur 24,
- les Unités Mère-Bébé (dont nous parlons dans le paragraphe suivant) pour une hospitalisation complète de la dyade,
- les établissements mère - enfant : l'accueil mère-enfant a pour objectif d'aider les femmes enceintes ou les mères isolées accompagnées d'enfants de moins de trois ans et qui ont besoin d'un soutien matériel et psychologique. Les femmes accueillies peuvent être hébergées en foyer collectif ou dans un réseau d'appartements et contribuent financièrement à leur prise en charge. La durée du séjour des femmes est initialement prévue pour une période de 6 mois renouvelable, avec un maximum de 3 ans. Il en existe une dizaine en Rhône-Alpes,
- les hôpitaux de jour (HDJ), centres d'accueil mère-enfant, alliant consultations spécialisées en périnatalité et prise en charge individuelle ou en groupe de la dyade, avec des approches psychocorporelles, de la guidance, du soutien au maternage,
- l'hospitalisation à domicile (HAD) : un projet est mis en place du secteur 13 du CHSA, il s'agit d'une équipe mobile intervenant à domicile avec une prise en charge spécifiquement orientée vers la périnatalité, dont une évaluation de l'insight et de l'entourage, un signalement centralisé des femmes en difficultés, et une mise en lien entre différents partenaires institutionnels. Les VAD se font en binôme avec un professionnel du secteur psychiatrique adulte, et un deuxième intervenant provenant si possible d'une équipe pédopsychiatrique ou de la PMI [61],
- les autres consultations spécialisées périnatales organisées dans les services de pédopsychiatrie, comme le petit Moulin de Créteil [62],
- l'application de recommandations relatives à la périnatalité [50, 52],
- les autres tiers qui peuvent jouer le rôle symbolique de séparation dans la dyade : crèches, haltes-garderies, assistantes maternelles. Programmer un mode de garde dès l'anté-natal, et planifier des séparations programmées sécurisantes, peut permettre d'aménager progressivement la relation mère-bébé,

- les associations d'usagers et groupes de parole,
- la Société Macé Francophone [55] : il s'agit d'une association francophone pour l'étude des pathologies psychiatriques puerpérales et périnatales. Ses objectifs sont l'amélioration de la compréhension, de la prévention et du traitement des troubles psychiques et relationnels liées à la puerpéralité et à son retentissement dans le champ de la petite enfance. C'est aussi un lieu d'échanges et de réflexions qui contribue au partage des connaissances (information et formation), ainsi que l'élaboration de nouveaux projets de recherche multidisciplinaires,
- les formations disponibles sur la périnatalité (diplômes universitaires ou inter-universitaires),
- la supervision.

Les Unités Mère-Bébé (UMB)

Une des modalités de prise en charge afin de ne pas séparer de son nourrisson une mère en grande difficulté, tout en assurant des conditions de bon développement pour l'enfant, est de proposer une hospitalisation conjointe dans une Unité Mère-Bébé. Il en existe une quinzaine en France.

Ces unités concentrent de nombreux professionnels du réseau de périnatalité et permettent de construire, avec la dyade, un projet personnalisé. Leurs missions sont centrées sur la relation mère-enfant, en aidant les mères à retrouver des relations harmonieuses et sécurisantes avec leur bébé (travail sur l'établissement précoce des liens d'attachement) tout en vouant une attention particulière au rôle du père [80].

Cependant, l'expérience rétrospective d'un pédopsychiatre d'une de ces unités estime que seules les mères atteintes de schizophrénie qui sont bien stabilisées, bénéficiant d'un milieu socio-économique de qualité et de la présence d'un conjoint non malade seraient susceptibles d'élever leur enfant au quotidien à la suite de l'hospitalisation. Pour les autres, bien souvent, le placement de l'enfant reste nécessaire [74].

Ce qui a aidé les psychiatres interrogés

Dans l'interview des psychiatres, nous avons questionné l'interlocuteur sur ce qui l'a aidé en tant que médecin, à prendre en charge le désir de grossesse de leurs patientes psychotiques. Parmi les réponses obtenues : la formation spécifique en périnatalité, les lectures scientifiques, l'expérience de terrain, l'expérience personnelle de la maternité.

Une question supplémentaire portait sur des propositions d'amélioration des prises en charge : outre les éléments que nous avons déjà abordés, les médecins ont évoqué la nécessité de régulariser les synthèses entre équipes, et de prendre plus en compte la future dyade lors du suivi par le psychiatre de référence.

4.6 Les décalages mis en lumière dans ce travail

4.6.1 Chez la patiente

Le projet de grossesse peut être en décalage avec la réalité externe : un état clinique instable, des mauvaises conditions socio-économiques, un suivi non régulier... La notion de consentement libre et éclairé interfère avec les troubles potentiellement provoqués par la maladie psychotique : difficultés de compréhension, du jugement et de la capacité à prendre une décision adéquate.

Malgré de nombreux risques répertoriés par les professionnels de santé dans la littérature scientifique, les patientes semblent avoir peu de craintes concernant leur maternité. Par ailleurs, sur le long terme, les études montrent que la maternité a peu d'impact sur le cours évolutif de la schizophrénie [12].

Enfant réel / enfant imaginaire

Il y a fréquemment un fort contraste entre le désir d'enfant exprimé explicitement et les signes d'intolérance vis-à-vis de l'enfant réel [20], entre l'investissement du bébé imaginaire et la difficulté d'appréhender l'enfant réel. De plus, les futures mères manquent de représentations du bébé pendant la grossesse.

4.6.2 Entre l'équipe médicale et la patiente

Le discours pauvre et plaqué de certaines patientes psychotiques laisse parfois peu de prises aux soignants qui préparent la naissance. De plus, le personnel soignant est enclin à des appréhensions subjectives concernant la patiente qui désire avoir un enfant. Parmi ce qui intervient dans le contre-transfert des soignants : les représentations personnelles, les fantasmes, l'ambivalence de la mère et le surinvestissement des patientes. En conséquence, cela entrave les capacités d'observation et de prise de décision concernant les attitudes thérapeutiques, et peut aboutir à des agirs inadéquats [28, 29].

En ce qui concerne les motivations, le désir de grossesse des patientes serait plus élaboré que ce qu'en pensent les psychiatres, et sous-entend des non-dits dans le dialogue. La prévention des risques inhérents à la relation de la mère psychotique et son enfant demande aux médecins de déceler et exploiter le potentiel des mères schizophrènes. Mais il est difficile de délimiter leur champ de compétences maternelles [6] et d'évaluer des capacités de maternage présumées, surtout si les compétences essentielles ne sont pas les mêmes aux yeux des deux partenaires du soin (médecin et patiente).

4.6.3 Au sein du réseau pluridisciplinaire

Il y a parfois des pratiques dichotomiques entre la psychiatrie adulte et celle de l'enfant, en rapport avec une identification préférentiellement à la mère ou à l'enfant. Les pédopsychiatres peuvent avoir une attitude de rejet envers la mère [29]. L'absence d'espaces formalisés de discussion [75] nuit à la qualité du lien du réseau.

Dans certaines situations, les médecins sont pris dans des positions contradictoires, entre la nécessité de préserver l’alliance thérapeutique avec la patiente et le devoir d’intervenir dans le cadre de la protection de l’enfance, lorsque les risques l’emportent. Toutefois, A. Guedeney ouvre la possibilité d’un aménagement de la loi sur la protection de l’enfance, en systématisant l’évaluation du post-partum et en séparant l’évaluation de la relation mère-enfant et l’expertise de la situation clinique lorsqu’un placement est discuté [33].

4.6.4 Entre la théorie et la pratique

Il n’existe pas de recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) spécifiques pour les patientes schizoéphrènes. Toutefois, les antécédents personnels de maladies psychiatriques sévères (pathologie elle-même et facteurs de risque liés à la thérapeutique) tels que la schizoéphrénie, doivent bénéficier d’un suivi de type A2 précoce (c’est à dire par un gynécologue-obstétricien avec l’avis complémentaire d’un spécialiste, qui serait donc le psychiatre), à adapter en fonction du risque pour la mère et l’enfant à naître [50]. Compte tenu de leurs antécédents psychiatriques, elles ne font pas partie du groupe de mères à bas risque autorisant les sorties précoces de la maternité. Au contraire, les Unités Kangourou ont été mises en place pour ces patientes vulnérables, dont l’hospitalisation dure généralement plus longtemps. Cependant, ce sont souvent les patientes les moins malades qui peuvent mieux anticiper les difficultés et profiter des dispositifs de prévention en périnatalité.

Malgré l’ensemble des risques que la schizoéphrénie maternelle fait peser sur le devenir de l’enfant, B. Bayle écrit dans son ouvrage que le caractère officiel de la maladie psychotique permet à l’enfant de s’en échapper et de mieux s’en sortir que les enfants de parents atteints d’autres troubles mentaux [6].

4.6.5 Temps psychique / temps chronologique

M.-N. Vacheron reconnaît que les services de psychiatrie adulte et de pédopsychiatrie ne travaillent pas toujours dans la même temporalité [85]. De surcroît, l’organisation de synthèses pluridisciplinaires est compliquée par les échéances temporelles [75] : il faut faire vite car la grossesse est un temps plutôt court, surtout si la patiente tarde à l’annoncer aux équipes médicales.

4.7 Recommandations et propositions d’amélioration

4.7.1 Recommandations existantes en Europe

Les recommandations anglaises du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) sur la prise en charge périnatale des mères en santé mentale préconisent [52] :

- la discussion avec la patiente sur les sujets de la contraception, l’allaitement, les risques des traitements sur le foetus, les effets de la grossesse et la maternité sur l’évolution du trouble mental, l’impact de la maladie mentale sur la parentalité. Mais aussi informer la patiente des bénéfices potentiels d’une intervention psychologique ou d’un

traitement psychotrope, les conséquences possibles en cas de non traitement ou d'arrêt. L'information doit être adaptée à ses capacités de compréhension. Le médecin doit s'assurer que la femme soit consciente de ses responsabilités,

- l'orientation vers une consultation antéconceptionnelle si elle a ou a eu un trouble mental sévère et si elle prévoit une grossesse,
- la prescription d'un traitement psychotrope au vu des dernières données actuelles de la science. Si la patiente décide d'interrompre son traitement psychotrope, discuter avec elle des motivations pour ce choix, de la possibilité de reprendre ou changer le traitement et d'avoir un suivi psychologique, évoquer une augmentation de la surveillance et du soutien. S'assurer qu'elle est correctement soutenue,
- le soutien des patientes, leurs partenaires, familles et les soignants. Prendre en compte l'autonomie de la patiente sans la juger et avec compassion, impliquer la patiente et son entourage dans toutes les décisions sur ses soins et le soin de son enfant, déterminer et répondre aux besoins, aux inquiétudes de la patiente,
- la réalisation d'un projet de soin personnalisé comprenant les rôles de chacun, des interventions programmées au moment opportun, assurer la continuité des soins, qu'il y ait un partage de l'information entre tous les services impliqués et avec la patiente,
- la surveillance régulière du développement de symptômes pendant la grossesse et dans la période post-natale.

4.7.2 Propositions d'amélioration

Le croisement des représentations, la confrontation des besoins des patientes aux pratiques médicales, ainsi que l'éclairage de la littérature scientifique nous permet de proposer des pistes d'amélioration de la prise en charge des projets ou des grossesses des femmes schizophrènes. Elles sont issues à la fois des propositions faites spontanément par les sujets de l'étude, mais sont aussi le fruit d'une réflexion sur les difficultés rapportées. On peut d'une part dégager des marges d'amélioration au niveau des trois axes de soins dégagés dans la deuxième partie du travail (alliance thérapeutique, communication et projet de soins), en formulant des recommandations adressées aux psychiatres adultes qui suivent les patientes psychotiques. De nouveaux dispositifs peuvent également être aménagés pour enrichir le réseau de soins.

Le savoir-être du psychiatre : soigner et préserver la relation d'alliance à la patiente

- Veiller à rester empathique : prendre soin de recueillir les représentations de la patiente, prendre en compte son désir de grossesse dans une neutralité bienveillante. Se laisser la possibilité de se faire aider par des professionnels experts dans le domaine, de passer le relai à d'autres équipes partenaires si les appréhensions ou l'identification deviennent contre thérapeutiques,

- Ne pas généraliser : étudier chaque situation clinique avec soin, en l'abordant avec la patiente et en réunion de synthèse, pour évaluer au mieux les compétences maternelles et

la fiabilité du projet. Créer un climat favorable à l'expression des compétences maternelles. Valoriser les éléments positifs pour préserver les blessures narcissiques, favoriser la confiance en soi, renforcer l'alliance.

Développer la communication autour de la maternité des patientes

- Une plaquette d'information sur les projets de grossesse chez les patientes suivies en psychiatrie pourrait être créée (réalisation en partenariat avec les équipes psychiatrie adulte, pédopsychiatrie, gynécologie obstétrique, PMI), reprenant les informations essentielles et l'invitation à en parler au psychiatre référent. Cette plaquette serait entreposée dans la salle d'attente des CMP. Cela permettrait d'aborder plus librement la question de la maternité et du désir de grossesse, d'anticiper de façon plus efficace et d'orienter plus souvent vers les consultations spécialisées antéconceptionnelles lorsqu'elles existent déjà sur le secteur,
- Ouvrir la discussion : demander aux patientes qui sont en âge de procréer si elles ont des enfants ou ont le projet d'en avoir. Si la patiente en évoque le désir, organiser une consultation de suivi exclusivement dédiée au projet de grossesse : ouvrir le dialogue sur le projet, les motivations, les craintes et les ressources. Convier la patiente et son entourage (avec son accord) par courrier. Dire les difficultés et contraintes qui préexistent avec tact. Si le projet se maintient, orienter vers une consultation antéconceptionnelle ou à défaut, délivrer une information claire et adaptée sur les risques, les besoins, le projet de soin,
- Noter systématiquement dans le dossier médical les informations sur les antécédents gynécologiques et le gynécologue référent, le nombre d'enfants, le mode de vie des enfants, afin que les patientes soient aussi vues comme des parents.

Un dispositif à étendre au niveau national

Sur le modèle de la consultation CICO, il serait tout à fait envisageable de faire des consultations conjointes psychiatre adulte / pédopsychiatre pour les patientes psychotiques qui formulent le désir d'avoir un enfant, ou qui sont déjà enceintes. Le psychiatre adulte peut être le psychiatre référent de la patiente ou un psychiatre adulte recruté spécifiquement dans cette mission dans les unités de consultation de périnatalité. Le pédopsychiatre pourrait, si c'est possible, devenir référent pour l'enfant à venir, ou du moins faire le lien au moment de la bascule du suivi. L'organisation de ces consultations en binôme pourrait être facilitée quand les CMP adulte et CMP enfant sont dans les mêmes locaux (comme c'est parfois le cas en Savoie) ou à défaut dans les mêmes villes, et avec l'utilisation d'un même et unique logiciel de prise de rendez-vous. Prendre l'habitude de travailler main dans la main entre secteur adulte et enfant avec la création de cette consultation permettrait de pérenniser le lien dans le réseau de partenaires. Un réseau organisé et coordonné de façon prédéterminée permet une meilleure prévention des risques, sans perdre de temps.

5 CONCLUSION

Notre étude qualitative multicentrique réalisée auprès des patientes et des psychiatres a permis d'appréhender les représentations de chacun des acteurs concernés par l'accompagnement du désir de grossesse chez la femme atteinte de schizophrénie, qu'il s'agisse des motivations, mais aussi des craintes et des ressources. Il s'agit en effet d'une situation clinique aux enjeux importants pour la future dyade : la prévention des risques inhérents à la maladie psychotique demande aux médecins psychiatres de déceler et d'exploiter le potentiel des mères schizophrènes. Mais il est difficile de délimiter leur champ de compétences maternelles (la zone saine épargnée par la maladie) et d'évaluer leurs capacités de maternage présumées. En ce qui concerne les motivations, le désir de grossesse des patientes serait plus élaboré que ce qu'en pensent les psychiatres, et sous-entend des non-dits dans le dialogue. Malgré les nombreux risques répertoriés que fait planer la psychose maternelle sur le devenir de l'enfant, les patientes semblent avoir peu de craintes hormis celles de la compatibilité du traitement psychotrope avec la grossesse et celle du placement de l'enfant à venir. Patientes et psychiatres ont une identification différente des ressources internes essentielles pour établir une relation de qualité avec le bébé. Les médecins se focalisent sur l'insight plutôt que sur des qualités ou savoir-faire. Ils ne constituent pas toujours une ressource humaine accessible pour les patientes.

Dans un second temps, la confrontation des besoins des patientes aux pratiques médicales révèle plusieurs lacunes et difficultés. La relation de confiance est un élément primordial pour les patientes. Pourtant, il n'est pas toujours aisé pour les médecins de faire preuve de la neutralité bienveillante dont elles ont besoin. Il semble nécessaire d'évaluer chaque situation clinique de façon personnalisée. Pour que les soignants impliqués se préservent des identifications projectives qui pourraient nuire à une réflexion objective, il est indispensable de travailler en réseau, de se répartir les missions et de maintenir un lien entre chaque équipe.

Les résultats de cette analyse, combinés aux écrits scientifiques des professionnels de la périnatalité, nous ont permis de proposer des recommandations et des pistes d'amélioration de l'accompagnement de ces patientes : préserver la relation d'alliance à la patiente, mieux communiquer autour du désir de grossesse. Un dispositif pourrait être étendu au niveau national, il s'agit d'une consultation conjointe psychiatre adulte / pédopsychiatre initiée dès l'anté-partum et centrée sur la prévention de la relation mère-bébé.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

LE DOYEN
J.P. ROMAINET

Pour la Présidence
et par délégation
Le Doyen de Médecine
Pr. Jean-Paul ROMAINET

Grenoble, le 25/09/17

LE PRESIDENT DE LA THÈSE
Pr BOUGEROL

6 BIBLIOGRAPHIE

- [1] American Psychiatric Association. (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. Aubin-Auger I. (2008) Introduction à la recherche qualitative, exercer la revue française de médecine générale, 84 :142-5.
- [2] Aubin-Auger I. (2008) Introduction à la recherche qualitative, exercer la revue française de médecine générale, 84 :142-5.
- [3] Aubin-Auger I. (2008) Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative Première partie : d'« Acteur » à « Interdépendance », exercer la revue française de médecine générale , 87 (20), 74-79
- [4] Aubin-Auger I. (2009) Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative Deuxième partie : de « Maladie » à « Verbatim », exercer la revue française de médecine générale , 88 (20) 106-12
- [5] Barosso A., Poinso F. et Glangeaud N. (2008) Schizophrénie, maternité et développement de l'enfant : une revue de la littérature. Ma mère est schizophrène. Editions Erès, 240 p
- [6] Bayle B. (2011) Ma mère entendait des voix. Dossier Maternité et schizophrénie, santé mentale 155, 19-94
- [7] Beaud S., Weber F. (2003) Guide de l'enquête de terrain. Paris ; La Découverte ; 235-290
- [8] Bowlby J. (1969) L'attachement, dans Attachement et perte, vol 1, PUF, Paris
- [9] Cambier G. (2013) La loi du 5 juillet 2011 relative aux soins sans consentement en psychiatrie : regards croisés d'acteurs de proximité sur un nouveau dispositif. Thèse de Médecine
- [10] Cazas O. (2007) femmes psychotiques et maternité : quels risques pour l'enfant ? Gynécologie obstétrique et fertilité, 35, 1055-59
- [11] Cazas O. (2008) La femme schizophrène confrontée à l'expérience de la maternité et de la naissance. Ma mère est schizophrène. Editions Erès, 240 p
- [12] Cazas O. (2011) Psychose et grossesse. Confrontations psychiatriques, périnatalité numéro 50, Sanofi
- [13] Choudey M. (2004) Désir d'enfant chez la femme schizophrène. Spécificités par rapport à la femme non psychotique, position et rôle du médecin. Mémoire de DES de psychiatrie, Université Paris 7
- [14] Choudey M., Bardou H. (2006) Psychose et grossesse. Situations cliniques des patientes psychotiques enceintes, supplément à Nervure Journal de psychiatrie 19 (4)
- [15] Ciccone A., Lhopital M (2001) Naissance à la vie psychique. Editions Dunod, 317 p
- [16] CIM-10 (2008), Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé connexes, dixième révision, volume 2.
- [17] Coen M. (2008) Le vécu de la maternité chez les femmes schizophrènes. A propos de deux observations cliniques. Ma mère est schizophrène. Editions Erès, 240 p

- [18] Cognard M., Wendland J. (2015) L'expérience de la parentalité de mères psychotiques. *Dialogue* 210 (4), 99-110
- [19] Cointot M. (2009) Méthodes contraceptives chez la femme schizophrène. Analyse de la situation au centre hospitalier sainte Anne. Thèse de doctorat en pharmacie, Université de Paris Sud
- [20] David M. (1987) Souffrance du jeune enfant exposé à un état psychotique maternel. *Perspectives psychiatriques* 6, 7-22
- [21] Dayan J. (2014) Psychopathologie de la périnatalité et de la parentalité. Editions Elsevier Masson, 448p
- [22] Dervaux A., Sana M., Bavoux F. (2005) Psychoses chroniques, psychotropes et grossesse. *L'information psychiatrique* 81, 149-55
- [23] Durand B. (?) La mère psychotique et son bébé. Arrachement, attachement et séparation.
- [24] Dugnat M., Perrier E. (1990) La maternité chez une femme psychotique. *Psychologie médicale*, 22 (13), 1319-1323
- [25] Elbaz Cuoq N. (2011) Schizophrénie, maternité et parentalité. Dossier Maternité et schizophrénie, *santé mentale* 155, 19-94
- [26] Ferrerri M-M., Limosin F. (2005) Mise au point sur la sexualité des schizophrènes. *Synapse* n 214 27-35
- [27] Fish B. (2005) Abnormal infant neurodevelopment predicts schizophrenia spectrum disorders. *Journal of childhood and adolescence. Psychopharmacology* 15 (3), 348-61
- [28] Garlot-Juhel C. (1992) Maternité et schizophrénie. Réactions et phénomènes institutionnels. *L'évolution psychiatrique*, 57 (1), 61-74
- [29] Geraud-Welby M-C. (2005) Remaniements subjectifs au cours de la grossesse et éthique de la procréation. A propos du cas d'une mère psychotique. Thèse de doctorat en médecine, Université de Brest-Bretagne Occidentale
- [30] Gohier C. (2004) De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches qualitatives* 24, 3-17.
- [31] Golse B. (2011) Y a t-il une approche psychanalytique possible de la périnatalité? *Confrontations psychiatriques, périnatalité* numéro 50, Sanofi
- [32] Gubert L. (?) Diriger une thèse qualitative : difficultés et solutions possibles. « Méthodes qualitatives en sciences sociales » de l'Ecole Normale Supérieure de Cachan.
- [33] Guedeney A. (2000) Prise en charge des femmes enceintes ayant une pathologie psychiatrique chronique. *J Gynéco Repro biol* num 29 ; 39-42
- [34] Guedeney N. et A. (2011) Attachement et caregiving en périnatalité : peur et protection. *Confrontations psychiatriques, périnatalité* numéro 50, Sanofi
- [35] Guedeney P. (2004) Des femmes enceintes avec une pathologie psychiatrique chronique, préjugés, difficultés et opportunités in Sylvain Missonnier et al, *La grossesse, l'enfant*

- virtuel et la parentalité, p369-378 presses universitaires de France , monographies de la psychiatrie de l'enfant
- [36] Hipwell A-E., Kumar R. (1996) Maternal psychopathology and prediction of outcome based on mother-infant interaction ratings, *British journal of Psychiatry* 169, 655-61
- [37] http://cpdnpn.chu-grenoble.fr/sites/cpdnpn.chu-grenoble.fr/files/public/img-chez-mineures-motif-psypoizat_cpdnpn2016.pdf
- [38] Cours en ligne de méthodologie d'analyse qualitative, faculté de médecine, université paris 7 :
- [39] <http://dmg.medecine.univ-paris7.fr/documents/Cours/Outils%20methodo%20pour%20la%20these/>
- [40] <http://dmg.medecine.univ-paris7.fr/documents/Cours/Outils%20methodo%20pour%20la%20these/1c>
- [41] <http://dmg.medecine.univ-paris7.fr/documents/Cours/Outils%20methodo%20pour%20la%20these/2>
- [42] <http://dmg.medecine.univ-paris7.fr/documents/Cours/Outils%20methodo%20pour%20la%20these/2>
- [43] <http://observatoiremaltraitance.ca/Documents/Guide%20d%27%C3%A9valuation%20des%20capacit%2009-2014.pdf>
- [44] http://rb.ec-lille.fr/l/Analyse_de_donnees/Methodologie_Conception_et_administration_de_questionnaires.html
- [45] <https://lecrat.fr/>
- [46] http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_perinatalite_2005-2007.pdf
- [47] <http://www.ascodocpsy.org/Maternite-et-schizophrenie>
- [48] http://www.nice.cnge.fr/rubrique.php3?id_rubrique=53 :
- [49] <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/com>
- [50] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/05r08_fiche_tech_suivi_des_femmes_enceintes_type_de_suivi_recommande.pdf
- [51] <https://www.legifrance.gouv.fr/> article code civilcode de déontologie (édition Avril 2017)
- [52] <https://www.nice.org.uk/guidance/cg192>
- [53] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/05r08_fiche_tech_suivi_des_femmes_enceintes_type_de_suivi_recommande.pdf
- [54] <http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/paille.pdf>. La méthodologie de recherche dans un contexte de recherche professionnalisante : douze devis méthodologiques exemplaires
- [55] La Société Marcé Francophone : L'association francophone pour l'étude des pathologies psychiatriques puerpérales et périnatales ; <http://www.marce-francophone.fr/liste-des-du.html>

- [56] Lamour M., Barraco M. (1990) Perturbations précoces des interactions parents-nourrisson et construction de la vie psychique. Le jeune enfant face à une mère psychotique. *Psychiatrie de l'enfant*, 38, 2, 529-554
- [57] Lamour M., M Barraco M. (2011) Le nourrisson et sa mère psychotique. Dossier Maternité et schizophrénie, *santé mentale* 155, 19-94
- [58] Manzano J., Lalive J. (1983) Les jeunes mères psychotiques et leurs enfants. Expérience d'un programme de prévention primaire et secondaire. *L'information psychiatrique* 59 (5), 671-85
- [59] McCullough L-B. (2002) Ethical challenges of decision making with pregnant patients who have schizophrenia. *American Journal of Obstetric and Gynecology* 187 (3) 696-702
- [60] McNeil T-F. (1984) Women with nonorganic psychosis : pregnancy's effect on mental health during pregnancy. *Acta Psychiatr Scand.* 70(2),140-8.
- [61] Mintz A-S., Vacheron M-N. (2011) Accompagner le désir de grossesse et d'enfant. Dossier Maternité et schizophrénie, *Santé mentale* 155, 19-94
- [62] Mosca F., Sarfaty J. (2012) « Composer avec les ombres » Interventions précoces auprès d'une mère psychotique et de son enfant. *Erès Dialogue* 195 (1), 31-43
- [63] Mullick M. (2001) Insight into mental illness and child maltreatment risk among mothers with major psychiatric disorders. *Psychiatric Services*; 52(4); 488-92.
- [64] Nicholson J. (1998) Mothers with mental illness : I. the competing demands if parenting and living with mental illness. *Psychiatric services*, 49 (5), 635-42
- [65] Nicholson J. (1998) Mothers with mental illness : II. Family relationships and the context of parenting. *Psychiatric services*, 49 (5), 643-49
- [66] Olivier de Sardan J-P. (2003), L'enquête socio-anthropologique de terrain : synthèse méthodologique et recommandations à usage des étudiants. Laboratoire d'études et recherches sur les dynamiques sociales et le développement local. Site disponible sur : <http://www.ird.ne/lasdel/pub/13methodologie.pdf>
- [67] O.M.S. (1975) Report on a working group « Primary prevention of schizophrenia in high-risk groups ». Organisation Mondiale de la Santé, Genève
- [68] Paillé P. (2007) Recherches qualitatives. Les conditions de l'analyse qualitative; 27(2), 133-151
- [69] Paillé P. (2007) Réflexions autour de l'utilisation des logiciels. Les conditions de l'analyse qualitative; 27(2), ? SociologieS, La recherche en actes, Champs de recherche et enjeux de terrain, mis en ligne le 06 juillet 2011, consulté le 16 août 2017. URL : <http://sociologies.revues.org/3557>
- [70] Paillé P., Mucchielli A. (2016) L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 4e édition. Paris : Editions Armand Colin, Collection U Sciences Humaines.
- [71] Plaquette Consultation d'Information, de Conseils et d'Orientation. Information, conseils et orientation des femmes suivies pour troubles psychiques, enceintes ou présentant un désir d'enfant <http://www.ch-sainte-anne.fr/Offres-de-soins/Psychiatrie/Psychiatrie-adulte/Secteur-13>

- [72] Racamier P-C. (1978) A propos des psychoses, mère morifère, mère meurtrière, mère mortifiée
- [73] Roche P. (2005) Schizophrénie, grossesse et neuroleptiques. Thèse de médecine humaine et pathologie
- [74] Rodriguez C. (2011) A l'unité mère-bébé. Dossier Maternité et schizophrénie, Santé mentale 155, 19-94
- [75] Roure A-H. (2011) Du désir d'enfant à la maternité chez les patientes schizophrènes : aspects spécifiques de la prise en charge. Thèse de doctorat en médecine, Université Paris Diderot
- [76] Schneider D. (2006), Séminaire « Introduction à la démarche et aux méthodes de recherche ». Institut de hautes études en administration publique, Lausanne. Site disponible sur : <http://tecfa.unige.ch/guides/methodo/IDHEAP/>
- [77] Soria-Bordet A. (2007) Maternité et schizophrénie : aspects cliniques et psychologiques. Thèse de doctorat en médecine, Université de Grenoble
- [78] Sutter-Dallay A-L. (2008) Schizophrénie et grossesse : quels médicaments choisir ? Ma mère est schizophrène. Editions Erès, 240 p
- [79] Sutter-Dallay A-L. (2010) Psychose et maternité, L'information psychiatrique 86(2), 153-161.
- [80] Sutter-Dallay A-L. (2011) Les Unités mère-enfant en psychiatrie périnatale. Confrontations psychiatriques, périnatalité numéro 50, Sanofi
- [81] Sutter-Dallay A-L.(2011) Schizophrénie, grossesse et psychotropes. Dossier Maternité et schizophrénie, Santé mentale 155, 19-94
- [82] Temporal F., Larmarange J. (2006) Séminaire méthodologique : Le déroulement d'une enquête en sciences sociales. [en ligne]. In : Facultés de sciences humaines et sociales Université Paris ; 57 5. Site disponible sur : <http://joseph.larmarange.net/?Seminaire-methodologique-M1-M2>.
- [83] Touboul P. (2013) Guide méthodologique pour réaliser une thèse qualitative. Recherche_qualitative_PiaTouboul_Seminaire_de_these_2011
- [84] Urbain-Gauthier N., Allegaert H. (2009) L'observation : un soin de la relation parent-bébé en psychiatrie. « La psychiatrie de l'enfant ». Presses Universitaires de France 52 (1), 167-199
- [85] Vacheron M-N. (2008) Du désir d'enfant au désir de l'enfant : particularités chez la femme atteinte de trouble psychotique. Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent num 56 p506-511
- [86] Vacheron M-N. (2011) Maternité, psychose et suivi à domicile. Dossier Maternité et schizophrénie, santé mentale 155, 19-94
- [87] Vacheron M-N (2011) Quelle information donner à une femme souffrant de troubles psychotiques ou de troubles bipolaires avant la naissance d'un enfant ? Psychiatrie science humaine Neurosciences 9, 89- 94

- [88] Vacheron M-N., Bardou H., Choudey M. (2006) Sexualité et éthique chez les patientes psychotiques. Supplément à *Nervure*, *Journal de psychiatrie* 19 (4)
- [89] Wanlin P. (2007) L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels recherches qualitatives. HS 3; Actes du colloque Bilan et perspectives de la recherche qualitative. Association pour la recherche qualitative, 243-273
- [90] Winnicot D-W. (1971) L'effet des parents psychotiques sur le développement affectif de leur enfant, dans « De la pédiatrie à la psychanalyse, éditions Payot, Paris, 385-397
- [91] Winnicott D-W. (1971) La préoccupation maternelle primaire, dans « De la pédiatrie à la pschanalyse », éditions Payot, Paris, 285-291

7. Annexes

Table des matières des annexes

ANNEXE 1 : Synopsis de thèse.....	65
ANNEXE 2 : Guide d'entretien aux patientes.....	68
ANNEXE 3 : Guide d'entretien aux psychiatres.....	70
ANNEXE 4 : Travail d'analyse thématique de l'entretien 1 (E1).....	71
ANNEXE 5 : Verbatim des entretiens.....	77
ENTRETIEN 1 (E1).....	77
ENTRETIEN 2 (E2).....	81
ENTRETIEN 3 (E3) : manquant (problème d'enregistrement).....	86
ENTRETIEN 4 (E4).....	86
ENTRETIEN 5 (E5).....	90
ENTRETIEN 6 (E6).....	93
ENTRETIEN 7 (E7).....	96
ENTRETIEN 8 (E8).....	98
ENTRETIEN 9 (E9).....	102
ENTRETIEN 10 (E10).....	105
ENTRETIEN 11 (E11).....	107
ENTRETIEN 12 (E12).....	110
ENTRETIEN 13 (E13).....	112
ENTRETIEN 14 (E14).....	115
ENTRETIEN 15 (E15).....	121
ENTRETIEN 16 (E16).....	125
ENTRETIEN 17 (E17).....	129
ENTRETIEN 18 (E18).....	132

ANNEXE 1 : Synopsis de thèse

La grossesse de femmes porteuses de schizophrénie :

Regards croisés de patientes et de médecins sur une situation aux enjeux majeurs

Projet de thèse en médecine – Caroline NOVELLA

Directeur de thèse : Dr Anne ZELLNER, PH

(Pédopsychiatrie, Chef de service 1^{er} IS, CHS de Savoie)

Thématique

De nos jours, la grossesse ou la maternité chez les femmes atteintes de schizophrénie ne sont plus exceptionnelles. En effet, l'efficacité des neuroleptiques et la politique en santé mentale encouragent l'insertion des personnes porteuses de troubles psychiques dans la société, leur permettant ainsi de mener une vie plus proche de la normale ; donc ils ont des relations sexuelles, ils ont des enfants. Ainsi, 48% des femmes atteintes de schizophrénie deviennent mère, et on estime à environ 5000 par an le nombre de naissances d'enfants de femmes psychotiques en France. Les grossesses et les enfants de ces mères sont qualifiés « à haut risque » par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis 1975, et justifient des mesures d'accompagnement et de prévention.

Problématique

Lorsqu'une femme atteinte de schizophrénie exprime le désir d'avoir un enfant, les professionnels de santé peuvent éprouver une grande appréhension suscitée par des tentations eugéniques, quant au devenir de l'enfant. En Europe, les dernières lois de stérilisation pour les malades mentaux ont été abolies en Suède en 1975.

Plusieurs questionnements se posent aux médecins qui suivent ces femmes :

- Que signifie désir de grossesse chez une patiente schizophrène ?
- Quel peut être l'impact d'une grossesse/maternité sur le cours évolutif de la maladie mentale ?
- Quelle est l'influence de la schizophrénie sur le processus de parentalité ?
- Comment prédire ou évaluer les capacités maternelles ?

Concernant l'enfant, il court 3 types de risques :

- Risque lié à l'exposition aux éventuelles souffrances ou carences par la mère malade
- Risque pour son développement
- Risque de développer une maladie mentale héréditaire

Il s'agit là d'un véritable problème éthique pour le médecin, partagé entre la nécessité de respecter l'autonomie de la patiente ; en particulier son droit à la procréation ; et de prévenir les conséquences néfastes éventuelles pour elle et son futur enfant. Plus de la moitié des enfants de mère psychotique sera élevée par des personnes tierces à un moment ou à un autre (lors des hospitalisations de la mère par exemple), à temps complet ou partiel.

Pourtant, il est rare pour un psychiatre d'être confronté à la situation idéale d'une patiente qui viendrait planifier une grossesse lors d'une période de stabilisation de la pathologie mentale. Les femmes psychotiques enceintes disparaissent souvent des consultations et ne reviennent qu'après l'accouchement ou quelques mois plus tard lors d'une décompensation. Peut-être pressentent-elles des réponses qui leur seront opposées : opposition au projet de grossesse, contraception, interruption de grossesse, accouchement sous X, abandon ou placement à la naissance. Parfois, elles ne consultent pas car elles se sentent bien, confortées par la sensation de plénitude fréquente de la grossesse, en proie à des fantasmes souvent décrits (que cette grossesse peut tout guérir et effacer la maladie psychique).

On voit également des femmes psychotiques ayant subi des interruptions de grossesse, ou dont les enfants ont été placés et qui tentent par la suite de mener une autre grossesse dans l'espoir d'élever un enfant ; ce qui pose la question d'un désir de grossesse non entendu par les professionnels.

Par crainte qu'on leur retire leur enfant, de nombreuses femmes psychotiques qui viennent d'avoir un bébé hésitent à faire appel aux systèmes de soins, dont le but est justement de prévenir l'issue parfois dramatique du placement.

Peu de travaux ont été réalisés sur le vécu subjectif de ces femmes ayant un projet de grossesse ou ayant eu des enfants, ou sur les pratiques et les représentations des médecins dans ce contexte.

Objectifs :

Nous proposons de réaliser une enquête auprès des acteurs concernés par la prise en charge d'un projet de grossesse et/ou l'accompagnement de celle-ci : patientes et psychiatres; afin de recueillir leurs représentations et leurs pratiques dans cette situation aux enjeux importants.

Question de recherche : ***Quelles sont les représentations et les pratiques des acteurs concernés par la prise en charge d'un projet de grossesse chez une patiente atteinte de schizophrénie ?***

1- Confrontation des représentations du projet de grossesse entre les patientes et les médecins psychiatres.

Hypothèse : identification différente des motivations, craintes et des ressources de la patiente.

2- Comparaison entre les attentes des patientes et les pratiques des médecins concernant l'accompagnement du projet ou de la grossesse en elle même.

Hypothèse : vécu dépendant de la qualité de l'alliance thérapeutique avec le médecin référent, attentes des patientes souvent déçues par rapport à la frilosité des médecins.

3- Enfin, ces éléments pourraient permettre de proposer des recommandations ou pistes d'amélioration de l'accompagnement médical d'un tel projet.

Matériel et méthodes :

Population : acteurs concernés par la prise en charge d'un désir de grossesse chez une patiente psychotiques, en 2 groupes : patientes et psychiatres.

Critères d'inclusion :

- patientes : femmes suivies en psychiatrie avec un diagnostic de schizophrénie antérieur à un projet de grossesse ou à la grossesse (ayant donc eu des enfants ou en projet d'en avoir)
- psychiatres : suivi en hospitalisation ou en ambulatoire de femmes en âge de procréer, ayant annoncé le projet ou la grossesse

Critères d'exclusion : grossesse non planifiée, suivi ultérieur à la grossesse

Approche qualitative

Pour répondre à notre problématique, l'approche qualitative par entretiens individuels semi-structurés semble pertinente pour explorer les représentations et les pratiques des acteurs concernés, afin de dégager certains axes d'amélioration de l'accompagnement des projets des patientes.

La forme d'entretiens duels permet de favoriser l'expression des affects et des vécus sur un sujet sensible et personnel qu'est le projet d'une grossesse, et de dégager les expériences personnelles de chacun.

Les entretiens sont enregistrés avec accord des interviewés, et maintien de l'anonymat.

Une grille d'entretien est réalisée, relativement similaire pour les patientes et les médecins (mais adaptée à chaque groupe), composé d'un petit nombre de questions ouvertes permettant si nécessaire de relancer le thème, de faire préciser les points abordés, d'interroger sur les éléments non discutés spontanément.

Les résultats sont ensuite analysés de manière thématique, jusqu'à arriver à une saturation des données. Puis une discussion sera abordée, avec une confrontation aux données de la littérature scientifique sur ce sujet.

Pour conclure :

Nous espérons par ce travail obtenir des données permettant de tester nos hypothèses, de mieux comprendre les enjeux de chaque population concernée, et de proposer des pistes d'amélioration de l'accompagnement médical d'un tel projet.

ANNEXE 2 : Guide d'entretien aux patientes

« Bonjour, Caroline NOVELLA, interne en psychiatrie. Je vous rencontre aujourd'hui dans le cadre de ma thèse en médecine pour échanger à propos de l'accompagnement d'un projet de grossesse chez les patientes suivies en psychiatrie pour une pathologie psychotique. Je vais en effet rencontrer les patientes et psychiatres dans le but de recueillir leur perception de l'accompagnement d'un projet ou de grossesses actuelles ou passées. L'objectif sera ensuite de dégager d'une part les points positifs et d'autre part ceux qui pourraient être améliorés. Votre anonymat sera préservé, cet entretien est enregistré dans un but méthodologique pour éviter de perdre des données, êtes-vous d'accord pour l'enregistrement ?

Guide d'entretien aux patientes

1. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON

- âge
- situation maritale
- situation professionnelle
- nombre d'enfants + paternité
- années des grossesses
- type de suivi psychiatrique + fréquence
- début de suivi/ âge du diagnostic/ nombre d'hospitalisations
- prise d'un traitement régulier

2. REPRESENTATION DU PROJET DE GROSSESSE

A- Contexte Motivationnel du projet de grossesse

- Quelles étaient vos motivations pour démarrer une grossesse ?

B- Les craintes et les ressources des patientes

- Avant de tomber enceinte, quelles craintes aviez-vous par rapport à :
 - 1 La maladie psychique ?
 - 2 Au déroulement de la grossesse ; de l'accouchement ?
 - 3 À l'arrivée d'un enfant dans votre vie, et son développement ?
- Quelles étaient vos ressources :
 - 1 Personnelles (vos qualités sur lesquelles vous pouviez compter pour faire aboutir ce projet) ?
 - 2 De votre entourage/environnement (couple, famille, professionnels) ?

3. PRISE EN CHARGE MEDICALE DU PROJET DE GROSSESSE

- Comment cela s'est passé en pratique pour l'annonce du projet ou de la grossesse au médecin référent ?
- Quelles attentes aviez-vous de la part des médecins concernant l'accompagnement de votre projet ou de votre grossesse ?
- Comment avez-vous vécu l'accompagnement de votre projet ou de votre grossesse ?
- Quelles seraient vos suggestions pour aider les médecins à améliorer la PEC des projets puis des grossesses de leurs patientes suivies en psychiatrie ?

Avez-vous quelque chose à ajouter concernant d'éventuels points intéressants ou difficiles ?

Merci de votre participation.

ANNEXE 3 : Guide d'entretien aux psychiatres

« Bonjour, Caroline NOVELLA, interne en psychiatrie. Je vous rencontre aujourd'hui dans le cadre de ma thèse en médecine pour échanger à propos de l'accompagnement d'un projet de grossesse chez les patientes suivies en psychiatrie pour une pathologie psychotique. Je vais en effet rencontrer les patientes et psychiatres dans le but de recueillir leur perception de l'accompagnement d'un projet ou de grossesses actuelles ou passées. L'objectif sera ensuite de dégager d'une part les points positifs et d'autre part ceux qui pourraient être améliorés. Votre anonymat sera préservé, cet entretien est enregistré dans un but méthodologique pour éviter de perdre des données, êtes-vous d'accord pour l'enregistrement ?

Guide d'entretien aux psychiatres

1. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON

- tranche d'âge
- sexe
- statut
- type d'activité
- nb de patientes accompagnées

2. REPRESENTATION DU PROJET DE GROSSESSE

A- Contexte Motivationnel du projet de grossesse

- En général, quelles sont les motivations des patientes pour démarrer une grossesse ?

B- Les craintes et les ressources des patientes

- Concernant vos patientes, quelles craintes avez-vous avant qu'elles tombent enceintes, par rapport à :

- 1 La maladie psychique ?
- 2 Au déroulement de la grossesse ; de l'accouchement ?
- 3 À l'arrivée d'un enfant dans leur vie, et son développement ?

- Quelles sont les ressources sur lesquelles vous pouvez compter pour faire aboutir un projet de grossesse :

- 1 Chez la patiente
- 2 Dans leur environnement (couple, famille, professionnels) ?

3. PRISE EN CHARGE MEDICALE DU PROJET DE GROSSESSE

- Comment cela se passe en général pour l'annonce du projet ou de la grossesse ?
- Que pensez-vous que les patientes attendent de vous concernant l'accompagnement de leur grossesse ?
- Comment vivent-elles cet accompagnement ?
- Qu'est-ce qui vous a aidé ou vous aiderait pour mieux accompagner les projets puis les grossesses de vos patientes psychotiques ?

Avez-vous quelque chose à ajouter concernant d'éventuels points intéressants ou difficiles ?

ANNEXE 4 : Travail d'analyse thématique de l'entretien 1 (E1)

Transcription de l'entretien (Verbatim)	Relevé de thèmes
<p><i>Qu'est-ce qui vous a donné envie d'être maman ?</i> Bah déjà, ça marchait bien dans mon couple (1), je pense que j'étais stabilisée, j'étais bien avec les médicaments dans ma vie (2), bien avec mon conjoint, je me disais que c'était avec lui que je voulais faire ma vie (1) alors je me suis dis, « C'est le moment ou jamais de faire un enfant ».</p> <p><i>Et qu'est-ce qui vous faisait envie dans l'idée d'avoir un enfant ?</i> Heu, bah...construire une famille (3), être maman (4). C'était le cheminement depuis toute petite, d'avoir une famille et d'être maman, ça faisait partie du chemin de la vie.(5) C'est vrai que c'est compliqué. Ça faisait depuis l'adolescence que je pensais à ça, que j'en avais envie. Fonder une famille surtout. (6)</p> <p><i>Qu'est ce que vous imaginiez que ça pouvait apporter dans votre vie?</i> Du bonheur, de l'amour. (7)</p> <p><i>Comment avez-vous évoqué ce projet avec votre compagnon ?</i> Assez tôt je lui ai dit que je voulais un enfant. Ça a commencé comme ça, je lui ai dit : « Si tu veux qu'on ait les enfants, il faut qu'on se marie ». Je lui ai montré la bague, celle qui me plaisait bien, et puis un jour il me l'a offerte et on s'est mariés. Et après, j'ai arrêté tout de suite la pilule. Mais bon, il y a eu un contretemps avec les médicaments (psychotropes), je n'ai pas réussi tout de suite. On a attendu un an et c'était vraiment une préparation. Pendant un an, on y a pensé. Ça me trottait dans la tête. Mon compagnon, il fait beaucoup comme j'ai envie (8). Il me dit : « Ce qui me fait plaisir, c'est de te faire plaisir ».</p> <p><i>Y a-t-il quelque chose en particulier qui vous a décidé à vous dire que c'était le moment d'avoir un enfant ?</i> Je me sentais bien, prête. (9)</p> <p><i>Comment avez-vous envisagé d'éventuels impacts de la maladie sur votre maternité ?</i> Je n'y ai pas trop réfléchi, je ne me suis pas trop posée</p>	<p>1- Motivations : Stabilité de couple et projection dans l'avenir 2- Contexte favorisant : stabilité de la maladie psychique</p> <p>3- Fonder une famille 4- Devenir mère : avoir un enfant ou changer de statut ? Un peu vague 5- Etape de vie 6- Redite du (3)</p> <p>7- Anticipation de moments positifs (la réponse est légèrement induite par la question mais d'autres patientes l'expriment plus spontanément)</p> <p>8- La réponse à cette question renseigne plus sur les caractéristiques du désir : depuis combien de temps, désir d'abord unilatéral (la patiente en premier puis le mari accepte d'y répondre)</p> <p>9- Se sentir prête : le bon moment ? Se sentir apte ?</p> <p>9 bis – contexte du désir : évoque un coté pulsionnel</p>

des questions (9 bis), je savais que c'était compliqué au niveau des relations avec les autres à cause de la maladie (10). J'ai gardé les enfants, et je n'ai jamais eu de problème avec les enfants (11). Ca s'est toujours bien passé.

Alors ça vous a conforté dans vos capacités ?

Oui. C'est vrai que j'ai souvent des disputes avec mes proches. Mes parents surtout, ma sœur, et aussi mon compagnon.

Des disputes liées à votre maladie ?

Bah je pense que je perds le contrôle des fois, que je crie excessivement, quand je ne suis pas très bien. (12)

Ca vous inquiétait par rapport à votre projet de grossesse ?

Ben j'y ai pensé (13) mais je ne me suis pas souciée.

Avant de tomber enceinte est-ce que vous vous posiez des questions par rapport à la maladie ?

Je savais que ça pouvait être héréditaire, que mon bébé pouvait peut-être tomber malade.(14) J'en ai encore peur aujourd'hui. Que les gens de mon entourage lui fassent du mal (au bébé) (15), des choses comme ça, et que en effet, il tombe malade. J'étais un peu dans l'insouciance avant la grossesse, j'en avais envie alors je l'ai fait (15 bis).

Et par rapport au déroulement de la grossesse avez-vous des craintes particulières ?

Non. D'ailleurs je n'ai pas fait attention et il est né prématurément. J'ai beaucoup marché, j'ai travaillé, je n'ai pas fait attention à ce que je mangeais.(15 ter)

Quelles appréhensions aviez-vous par rapport à l'accouchement ?

Que ça se passe mal pour le bébé. Je ne voulais pas qu'il naisse prématurément (16). Je sais que c'est plus compliqué après, il est plus fragile. D'ailleurs j'ai eu des soucis avec ça, Il mangeait très peu. Mais ma mère avait quatre filles prématurées de un mois toutes les quatre,

dans la prise de décision
10- Craintes : **conflits avec l'entourage liés à un déséquilibre de la maladie**
11- Ressources : **savoir-faire** (s'occuper d'enfants), provenant d'une **expérience antérieure confortante** (A classer aussi dans les motivations ? A discuter)

12- S'agit il d'une crainte qu'elle a eu avant ou pendant sa grossesse ?

13- Réponse au (12) : Oui. A relier aux conflits avec l'entourage ou bien à un nouvel item, violences sur l'enfant ?

14- Crainte de la transmission génétique de la maladie psychique

15- Crainte plutôt délirante, que son entourage fasse du mal à l'enfant, hors sujet
15 bis – encore le caractère pulsionnel qui revient dans la prise de décision

15ter- A-t-elle eu une information suffisante de la part de son médecin sur les recommandations pendant la grossesse ?

16- Complication pendant l'accouchement : prématurité du bébé

alors c'est peut-être génétique.

Et comment vous appréhendez le chamboulement de l'arrivée d'un enfant dans votre vie ?

J'avais un petit aperçu, comme j'avais travaillé dans la petite enfance (17), je savais que ça demandait beaucoup de surveillance et d'attention, même si c'est encore plus que ce que je pensais. Mais c'est vrai que c'est au quotidien alors que quand je garde les enfants, je rentrais chez moi le soir et j'étais tranquille (18). C'est un peu fatiguant, et moi je lui ai dit à mon compagnon : « Ne t'inquiète pas je te montrerai comment faut faire, ça ira ». J'étais assez confiante. C'est vrai que j'ai eu besoin d'aide à l'UPPN (périnatalité). C'est le docteur X qui a fait le lien avec le médecin psychiatre de l'UPPN. (19)

L'objectif c'était de vous aider à faire quoi ?

À voir si tout se passait bien. Voir mon état de santé, et si j'arrivais à gérer avec le petit.(20) Ça ne s'est pas trop mal passé, c'est vrai que j'avais besoin d'un petit coup de main.(21) Et que c'est rassurant. Je prends confiance un peu en moi (22), et puis j'apprends de nouvelles choses, comment faire...Je prends exemple sur elles (23). Je suis encore au centre mère enfant (le bébé a deux ans)

Quelles ressources vous pensiez posséder pour vous conforter dans le projet d'avoir un enfant ?

Je ne sais pas, je suis une femme comme les autres, donc si les autres sont capables d'avoir des enfants, moi aussi.(24) Déjà, la patience c'est important, des fois ça manque. L'écoute aussi. Savoir ce dont il a besoin, deviner. Des fois il faut chercher pour comprendre, ce n'est pas évident (25). Je me suis rattachée à ce qu'on m'apprenait. (26)

Sur quelles ressources de votre entourage vous pouviez compter ?

C'est vrai que mes parents (27) n'ont jamais été contre cette grossesse, ça ne leur a jamais fait peur. Ils m'ont quand même prévenu que si je faisais un enfant, il faudrait que je m'en occupe. Ils me soutenaient. Ils respectaient mon choix. Mon compagnon aussi (27). Mes sœurs, elles étaient dans leur coin.

Et au niveau médical ?

Ah bah oui, il y a ça aussi. Ça, ça m'aide mais ce n'est pas

17- Origine du savoir-faire : expérience professionnelle

18- **Crainte d'être fatiguée par la charge de travail**

(l'enfant nécessite une surveillance continue)

19-

Besoin/accompagnement : le médecin référent a fait le lien avec l'équipe spécialisée de la périnatalité pour apporter de l'aide

20- Accompagnement : évaluation régulière de l'état psychique et de la relation mère-enfant

21- Besoin : aide pour quoi?

22- Etre rassurée, avoir confiance en soi : semble être un besoin global (mieux exprimé par d'autres patientes)

23- Réponses au (21) : **apprendre à s'occuper d'un enfant, besoin d'être guidée pour les gestes**

24- Ressources : les mêmes savoir-faire innés qu'une femme normale

25- Ne nous renseigne pas forcément sur ses ressources à elle mais plutôt celles qu'il faut avoir

26- **Qualité : envie d'apprendre**

27- **Ressource : l'entourage familial (les parents) et le compagnon**

28- Ressource/besoin : l'aide de l'équipe médicale

pareil. C'est sûr que sans l'aide médicale (28), je n'y arrive pas. Mais euh.....

Comment ça s'est passé en pratique pour l'annonce de votre projet de grossesse au docteur X ?

Par rapport à ce qu'elle pensait ?

Oui, et puis est-ce que vous vous rappelez du moment où vous lui avez dit que vous vouliez tomber enceinte ?

Euh, Vaguement. À ce moment-là, je ne me suis pas souciée de ce qu'elle pensait (29). Je lui ai dit que je voulais faire un enfant. Je lui ai demandé ce qu'il fallait que je fasse pour. (30)

Et quelle réponse vous a-t-elle apporté ?

Bah, le changement de médicaments.(31) Elle ne m'a pas plus posé de questions. Peut-être si j'étais prête ou pas (32) ; je pense que c'est un peu naturel.

A-t-elle respecté votre choix ?

Oui.(32)

Comment l'avez-vous vécu au final ?

Très bien. Je ne me suis pas sentie jugée. (33)

Comment vous a-t-elle accompagnée pour ce projet de grossesse ?

Je pense que c'est surtout moi qui ai fait les démarches. Elle m'a accompagnée dans le sens où elle a fait que je me connais peut-être un petit peu mieux. (34)

Donc, c'est vous faire confiance ?

Oui.

Et quelles attentes quels besoins aviez-vous à ce moment-là de sa part ?

Eh bien peut-être, si ça avait été mauvais pour moi, cette décision, elle me l'aurait dit. Elle me l'aurait déconseillé peut-être (35), Si ce n'était pas une bonne décision. C'est vrai que je doute un peu, des fois.

Vous doutez rapport à quoi ?

Ben, le fait de devoir être accompagnée comme ça, tout le temps. C'est vrai que ça aide, mais on se dit qu'on n'est pas comme tout le monde. (36)

29- Semble indiquer le besoin de **respect de la décision/du projet de la patiente**

30- **Besoin : conseils pour faire aboutir le projet**

31- **Accompagnement : adapter le traitement psychotrope**

32- **Accompagnement : ouverture d'une discussion** mais en même temps...

...respect de la décision

33- Semble indiquer le **besoin de ne pas être jugée**

34- Accompagnement : exploiter les ressources personnelles

35- Besoin : que le médecin dise ce qui ne va pas

36- Besoin : **ne pas être trop intrusif** dans l'accompagnement, **respect de l'autonomie ?** Semble également évoquer la **Crainte d'être handicapée par la maladie, d'être différente**

Si vous deviez donner des suggestions, des conseils pour améliorer l'accompagnement de ses patients qui veulent des grossesses, Que diriez-vous ?

Je ne sais pas. Déjà, il faut bien organiser (37), Il faut être soigné, il faut avoir une vie saine.

Oui, ça c'est pour la patiente. Mais concernant le médecin ? Par exemple, en ce moment vous vous avez un désir de grossesse. Depuis combien de temps avez-vous pris cette décision ?

À Noël à peu près (il y a 3 mois).

Et qu'est-ce qui vous a décidé à vous relancer dans une grossesse ?

C'est l'envie d'avoir un petit frère ou une petite sœur pour mon fils (38). C'est aussi de voir mes copines qui sont enceintes, ça m'a donné un peu envie de retomber enceinte (39). Mais même déjà avant, quand j'ai eu mon garçon je me suis toute de suite posée la question : il en aurait un deuxième ou pas ? Même avant, je me demandais combien j'aurais d'enfants.

Qu'est-ce qui vous donnait envie en voyant les autres femmes enceintes ?

La grossesse, avoir un bébé dans le ventre, de sentir la vie (40). Et puis je m'imagine avec plusieurs enfants à la maison (41). Je me dis que c'est bien. Je trouve ça beau (42). Ça nous fait nous sentir femme. (43)

Et quand vous avez dit au Docteur X que vous vouliez de nouveau tomber enceinte, comment a-t-elle réagi ?

Elle m'a posé des questions.

Sur quoi ?

Si j'étais décidée. Si j'y avais réfléchi. Si c'était une décision à la légère, ou pas. (44)

Comment avez-vous vécu ces questions ?

Pas mal, parce que j'y répondais facilement, j'y avais réfléchi.

Et de quoi avez-vous besoin de sa part pour votre grossesse, vos inquiétudes ?

J'ai besoin qu'elle me suive au point de vue du traitement. (45) Qu'elle me dise si ça va ou pas, mon état psychique. (46)

Qu'elle soit vigilante à votre état psychique ?

Oui, ça doit être difficile à voir en 30 minutes tous les trois mois (46), mais je pense qu'elle doit me poser les questions qu'il faut. Et puis j'essaye d'y répondre. Je sais quand ça va ou quand ça ne va pas bien. Là c'est vrai que

37- Conseil : bien organiser, mais quoi ?

38- **Motivations : avoir un 2^e enfant**, une fratrie

39- **Etre enceinte, comme les autres femmes, influence de l'entourage social**

40- Désir de grossesse : **Etre enceinte, sentir la vie, avoir un gros ventre**

41- Redite du (3)

42- **Désir de normalité**

43- **Se sentir femme, exprimer sa féminité**

44- **Accompagnement : discussion autour du projet, exploration du désir**

45- **Besoin : suivi et adaptation du traitement**

46- **Besoin d'être évaluée au niveau psychique...**

...puis semble évoquer le besoin d'un suivi rapproché ?

47- Semble évoquer un

ces derniers jours ça n'allait pas très fort car je change de médicaments. Elle doit bien le savoir, ce que ça fait (47). Que c'était prévisible.

Quand vous n'allez pas très fort, vous le ressentez comment ?

Déjà, je crie. Je m'énerve. Je crie pas mal. Et souvent je regrette, parce que j'ai dit des choses méchantes, en plus en plus, aux gens qui me sont le plus proches. Et ça blesse tout le monde.

Et concernant l'arrivée de ce deuxième bébé alors est-ce que vous avez des craintes particulières ?

C'est vrai que je me dis qu'il faudra faire très attention avec le plus grand, si ils se chamaillent. Il faudra que je surveille bien qu'ils ne fassent pas de bêtises.(48) Et il faudra recommencer ce qui s'est passé avec mon fils. Comme on est accompagné, quelque part, on est un peu handicapés par notre maladie. (49)

À quel niveau ?

J'ai l'impression que des fois je ne suis pas comme tout le monde, ça crée un manque de confiance. (50) Et avec les enfants c'est important d'avoir confiance en soi, sinon ils ne sont pas bien. (51) Et puis on doute toujours de bien ou mal faire. (52)

Avez-vous des choses à rajouter ?

Je trouve que ça se passe pas mal. Ma mère me dit souvent : « Pourquoi le docteur X ne t'a pas donné ton ancien traitement tout de suite après ton accouchement ? » (repasser de l'Haldol à l'Abilify). Je me suis dit que c'était peut-être parce que déjà, c'était bouleversant de subir un accouchement, alors si en plus on change encore de médicaments (53). Elle trouvait que je n'allais pas très bien. Mais pour sa grossesse, elle va peut-être baisser le médicament, pour que le bébé n'ait pas trop de médicaments. (54) Elle m'a dit, il faudra qu'on trouve un bon dosage. Je trouve que tout se passe bien, je n'ai rien à redire.

besoin d'empathie

48- S'agit il d'une crainte liée à la charge de travail de s'occuper des enfants ? A la gestion des conflits ? A l'éducation ?

49- **Crainte liée au handicap de la maladie psychique**, un peu vague

50- Précision du (49) :

manque de confiance, doute sur ses capacités

51- **Crainte de transmettre une fragilité aux enfants par son manque de confiance**

(comportement)

52- **Peur de mal faire pour s'occuper de l'enfant**

53- Semble ne pas avoir eu assez d'explication sur l'adaptation du traitement

54- **Crainte de surdosage chez le bébé**

ANNEXE 5 : Verbatim des entretiens

ENTRETIEN 1 (E1)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur

- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Qu'est-ce qui vous a donné envie d'être maman ?

Bah déjà, ça marchait bien dans mon couple. Je pense que j'étais stabilisée, j'étais bien avec les médicaments dans ma vie, bien avec mon conjoint, je me disais que c'était avec lui que je voulais faire ma vie alors je me suis dit « c'est le moment ou jamais de faire un enfant ».

Et qu'est-ce qui vous faisait envie dans l'idée d'avoir un enfant ?

Heu, bah...construire une famille, être maman. C'était le cheminement depuis toute petite, d'avoir une famille et d'être maman, ça faisait partie du chemin de la vie. C'est vrai que c'est compliqué. Ça faisait depuis l'adolescence que je pensais à ça, que j'en avais envie. Fonder une famille surtout.

Qu'est-ce que vous imaginiez que ça pouvait apporter dans votre vie?

Du bonheur, de l'amour.

Comment avez-vous évoqué ce projet avec votre compagnon ?

Assez tôt je lui ai dit que je voulais un enfant. Ça a commencé comme ça, je lui ai dit : « si tu veux qu'on ait les enfants, il faut qu'on se marie ». Je lui ai montré la bague, celle qui me plaisait bien, et puis un jour il me l'a offerte et on s'est mariés. Et après, j'ai arrêté tout de suite la pilule. Mais bon, il y a eu un contretemps avec les médicaments (psychotropes), je n'ai pas réussi tout de suite. On a attendu un an et c'était vraiment une préparation. Pendant un an, on y a pensé. Ça me trottait dans la tête. Mon compagnon, il fait beaucoup comme j'ai envie. Il me dit : « Ce qui me fait plaisir, c'est de te faire plaisir ».

Y a-t-il quelque chose en particulier qui vous a décidé à vous dire que c'était le moment d'avoir un enfant ?

Je me sentais bien, prête.

Comment avez-vous envisagé d'éventuels impacts de la maladie sur votre maternité ?

Je n'y ai pas trop réfléchi, je ne me suis pas trop posée des questions, je savais que c'était compliqué au niveau des relations avec les autres à cause de la maladie. J'ai gardé les enfants, et je n'ai jamais eu de problème avec les enfants. Ça s'est toujours bien passé.

Alors ça vous a conforté dans vos capacités ?

Oui. C'est vrai que j'ai souvent des disputes avec mes proches. Mes parents surtout, ma sœur, et aussi mon compagnon.

Des disputes liées à votre maladie ?

Bah je pense que je perds le contrôle des fois, que je crie excessivement, quand je ne suis pas très bien.

Ca vous inquiétait par rapport à votre projet de grossesse ?

Ben j'y ai pensé mais je ne me suis pas souciée.

Avant de tomber enceinte est-ce que vous vous posiez des questions par rapport à la maladie ?

Je savais que ça pouvait être héréditaire, que mon bébé pouvait peut-être tomber malade. J'en ai encore peur aujourd'hui. Que les gens de mon entourage lui fassent du

mal (au bébé), des choses comme ça, et que en effet, il tombe malade. J'étais un peu dans l'insouciance avant la grossesse, j'en avais envie alors je l'ai fait.

Et par rapport au déroulement de la grossesse aviez-vous des craintes particulières ?

Non. D'ailleurs je n'ai pas fait attention et il est né prématurément. J'ai beaucoup marché, j'ai travaillé, je n'ai pas fait attention à ce que je mangeais.

Quelles appréhensions aviez-vous par rapport à l'accouchement ?

Que ça se passe mal pour le bébé. Je ne voulais pas qu'il naisse prématurément. Je sais que c'est plus compliqué après, il est plus fragile. D'ailleurs j'ai eu des soucis avec ça, il mangeait très peu. Mais ma mère avait quatre filles prématurées de un mois toutes les quatre, alors c'est peut-être génétique.

Et comment vous appréhendez le chamboulement de l'arrivée d'un enfant dans votre vie ?

J'avais un petit aperçu, comme j'avais travaillé dans la petite enfance, je savais que ça demandait beaucoup de surveillance et d'attention, même si c'est encore plus que ce que je pensais. Mais c'est vrai que c'est au quotidien alors que quand je garde les enfants, je rentrais chez moi le soir et j'étais tranquille. C'est un peu fatiguant, et moi je lui ai dit à mon compagnon : « Ne t'inquiète pas je te montrerai comment faut faire, ça ira ». J'étais assez confiante. C'est vrai que j'ai eu besoin d'aide à l'UPPN (périnatalité). C'est le docteur X qui a fait le lien avec le médecin psychiatre de l'UPPN.

L'objectif c'était de vous aider à faire quoi ?

À voir si tout se passait bien. Voir mon état de santé, et si j'arrivais à gérer avec le petit. Ça ne s'est pas trop mal passé, c'est vrai que j'avais besoin d'un petit coup de main. Et que c'est rassurant. Je prends confiance un peu en moi, et puis j'apprends de nouvelles choses, comment faire...Je prends exemple sur elles. Je suis encore au centre mère enfant (le bébé a deux ans).

Quelles ressources vous pensiez posséder pour vous conforter dans le projet d'avoir un enfant ?

Je ne sais pas, je suis une femme comme les autres, donc si les autres sont capables d'avoir des enfants, moi aussi. Déjà, la patience c'est important, des fois ça manque. L'écoute aussi. Savoir ce dont il a besoin, deviner. Des fois il faut chercher pour comprendre, ce n'est pas évident. Je me suis rattachée à ce qu'on m'apprenait.

Sur quelles ressources de votre entourage vous pouviez compter ?

C'est vrai que mes parents n'ont jamais été contre cette grossesse, ça ne leur a jamais fait peur. Ils m'ont quand même prévenue que si je faisais un enfant, il faudrait que je m'en occupe. Ils me soutenaient. Ils respectaient mon choix. Mon compagnon aussi. Mes sœurs, elles étaient dans leur coin.

Et au niveau médical ?

Ah bah oui, il y a ça aussi. Ça, ça m'aide mais ce n'est pas pareil. C'est sûr que sans l'aide médicale, je n'y arrive pas. Mais euh.....

Comment ça s'est passé en pratique pour l'annonce de votre projet de grossesse au docteur X ?

Par rapport à ce qu'elle pensait ?

Oui, et puis est-ce que vous vous rappelez du moment où vous lui avez dit que vous vouliez tomber enceinte ?

Euh, vaguement. À ce moment-là, je ne me suis pas soucié de ce qu'elle pensait. Je lui ai dit que je voulais faire un enfant. Je lui ai demandé ce qu'il fallait que je fasse pour.

Et quelle réponse vous a-t-elle apporté ?

Bah, le changement de médicaments. Elle ne m'a pas plus posé de questions. Peut-être si j'étais prête ou pas, je pense que c'est un peu naturel.

A-t-elle respecté votre choix ?

Oui.

Comment l'avez-vous vécu au final ?

Très bien. Je ne me suis pas sentie jugée.

Comment vous a-t-elle accompagnée pour ce projet de grossesse ?

Je pense que c'est surtout moi qui ai fait les démarches. Elle m'a accompagnée dans le sens où elle a fait que je me connais peut-être un petit peu mieux.

Donc, c'est vous faire confiance ?

Oui.

Et quelles attentes, quels besoins aviez-vous à ce moment-là de sa part ?

Eh bien peut-être, si ça avait été mauvais pour moi, cette décision, elle me l'aurait dit. Elle me l'aurait déconseillé peut-être. Si ce n'était pas une bonne décision. C'est vrai que je doute un peu, des fois.

Vous doutez rapport à quoi ?

Ben, le fait de devoir être accompagnée comme ça, tout le temps. C'est vrai que ça aide, mais on se dit qu'on n'est pas comme tout le monde.

Si vous deviez donner des suggestions, des conseils pour améliorer l'accompagnement de ses patients qui veulent des grossesses, que diriez-vous ?

Je ne sais pas. Déjà, il faut bien organiser. Il faut être soigné, il faut avoir une vie saine.

Oui, ça c'est pour la patiente. Mais concernant le médecin ? Par exemple, en ce moment vous avez un désir de grossesse. Depuis combien de temps avez-vous pris cette décision ?

À Noël à peu près (il y a 3 mois).

Et qu'est-ce qui vous a décidé à vous relancer dans une grossesse ?

C'est l'envie d'avoir un petit frère ou une petite sœur pour mon fils. C'est aussi de voir mes copines qui sont enceintes, ça m'a donné un peu envie de retomber enceinte. Mais même déjà avant, quand j'ai eu mon garçon je me suis tout de suite posé la question : il y en aurait un deuxième ou pas ? Même avant, je me demandais combien j'aurais d'enfants.

Qu'est-ce qui vous donnait envie en voyant les autres femmes enceintes ?

La grossesse, avoir un bébé dans le ventre, de sentir la vie. Et puis je m'imagine avec plusieurs enfants à la maison. Je me dis que c'est bien. Je trouve ça beau. Ça nous fait nous sentir femme.

Et quand vous avez dit au Docteur X que vous vouliez de nouveau tomber enceinte, comment a-t-elle réagi ?

Elle m'a posé des questions.

Sur quoi ?

Si j'étais décidée. Si j'y avais réfléchi. Si c'était une décision à la légère, ou pas.

Comment avez-vous vécu ces questions ?

Pas mal, parce que j'y répondais facilement, j'y avais réfléchi.

Et de quoi avez-vous besoin de sa part pour votre grossesse, vos inquiétudes ?

J'ai besoin qu'elle me suive au point de vue du traitement. Qu'elle me dise si ça va ou pas, mon état psychique.

Qu'elle soit vigilante à votre état psychique ?

Oui, ça doit être difficile à voir en 30 minutes tous les trois mois, mais je pense qu'elle doit me poser les questions qu'il faut. Et puis j'essaie d'y répondre. Je sais quand ça va

ou quand ça ne va pas bien. Là c'est vrai que ces derniers jours ça n'allait pas très fort car je change de médicaments. Elle doit bien le savoir, ce que ça fait. Que c'était prévisible.

Quand vous n'allez pas très fort, vous le ressentez comment ?

Déjà, je crie. Je m'énerve. Je crie pas mal. Et souvent je regrette, parce que j'ai dit des choses méchantes, en plus aux gens qui me sont le plus proches. Et ça blesse tout le monde.

Et concernant l'arrivée de ce deuxième bébé alors est-ce que vous avez des craintes particulières ?

C'est vrai que je me dis qu'il faudra faire très attention avec le plus grand, si ils se chamaillent. Il faudra que je surveille bien qu'ils ne fassent pas de bêtises. Et il faudra recommencer ce qui s'est passé avec mon fils. Comme on est accompagné, quelque part, on est un peu handicapé par notre maladie.

À quel niveau ?

J'ai l'impression que des fois je ne suis pas comme tout le monde, ça crée un manque de confiance. Et avec les enfants c'est important d'avoir confiance en soi, sinon ils ne sont pas bien. Et puis on doute toujours de bien ou mal faire.

Avez-vous des choses à rajouter ?

Je trouve que ça se passe pas mal. Ma mère me dit souvent : « Pourquoi le docteur X ne t'a pas donné ton ancien traitement tout de suite après ton accouchement ? » (repasser de l'Haldol à l'Abilify). Je me suis dit que c'était peut-être parce que déjà, c'était bouleversant de subir un accouchement, alors si en plus on change encore de médicaments. Elle trouvait que je n'allais pas très bien. Mais pour sa grossesse, elle va peut-être baisser le médicament, pour que le bébé n'ait pas trop de médicaments. Elle m'a dit, il faudra qu'on trouve un bon dosage. Je trouve que tout se passe bien, je n'ai rien à redire

ENTRETIEN 2 (E2)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur
- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Comment ça s'est passé pour vos problèmes de grossesse ? Était-ce accidentel ou désiré ?

Les deux grossesses étaient désirées. Quand j'ai rencontré mon mari, j'avais un problème important de malnutrition (anorexie mentale), je n'étais qu'un squelette. Pire que de l'anorexie. Quand je l'ai rencontré, il a tout fait pour essayer de m'aider. On s'est connu en 2003, et en 2005 on a eu notre premier enfant. C'était une grossesse désirée, mais le problème c'est que je ne pouvais pas beaucoup me déplacer, j'avais des problèmes de santé importants.

Ça faisait combien de temps que vous vouliez avoir un enfant ?

Avoir un enfant, je me suis dit : peut-être que ça m'aidera par rapport à tous mes problèmes.

En quoi ?

J'avais l'impression quelque part de revivre.

Quelles étaient les autres choses qui vous donnaient envie d'être maman ?

Je me suis dit, que comme moi je n'ai pas eu la même chance que certains (enfance difficile), je me suis dit que peut-être ça prouvera que je suis capable en tant que mère de pouvoir aimer un enfant. Quand j'étais jeune, on ne m'a pas aimée. C'était comme une consolation.

Donc, vous voyez donner un départ différent de celui que vous avez eu ?

Oui.

Vous parlez de revivre, c'est-à-dire ?

D'effacer les rancunes que j'avais avant par rapport à ce qui m'était arrivé. Pas vraiment les effacer, mais les estomper.

Donc, vous focaliser sur quelque chose de plus positif ?

Oui.

De développer d'autres capacités en vous ?

Oui.

Depuis combien de temps y pensez-vous ?

Ça va paraître bizarre, quand j'étais jeune fille, j'avais des rêves de princesse (comme toutes les petites filles) et à ce moment là je me suis dit : si un jour j'ai un enfant, j'espère que je lui offrirais un meilleur avenir que celui que j'ai eu. Ça évitera que je revive les mêmes choses. J'aurais pu choisir de ne pas avoir d'enfants mais je ne travaillais pas, il était dans les ateliers protégés (CAT), et ce qui m'a ouvert les yeux, c'est que quand je travaillais un tout petit peu, ça me redonnait confiance en moi.

Et vous pensiez que la grossesse allait poursuivre cette reprise de confiance ?

Oui. Quand il est né, j'ai vraiment l'impression de revivre.

En avez-vous parlé à votre compagnon, de ce projet de grossesse ?

Bah oui.

Et lui, qu'est-ce qui le poussait à vouloir un enfant ?

Bah lui, il a eu des soucis avec les siens. Il a pensé que ce serait bien qu'il puisse avoir d'autres enfants qu'il n'écrase pas comme quelqu'un qui est méchant. Il a dû combler ce manque en faisant un enfant avec moi.

Vous avez mis combien de temps à l'avoir ?

Deux ans.

Quelles craintes vous aviez avant de tomber enceinte par rapport à la maladie psychique ?

La peur, en fait, c'est de ne pas pouvoir faire les choses comme une maman « normale ».

Quelles choses alors ?

Avoir au moins la santé pour pouvoir élever mon fils. Sans demander le reste.

La santé physique ou psychique ?

Bah surtout physique. La santé psychique, je l'ai. Enfin, j'ai ramassé mais...

Vous aviez des craintes que ça vous empêche de faire quels actes ?

Disons que je me voyais plus comme heu... on ne va pas dire un objet mais... comme si je ne pouvais pas, Pour moi c'était comme une espèce de handicap, je ne pouvais pas l'amener là ou là.

Les soins de base vous voulez dire ?

Quand j'ai accouché, c'était facile. Le lendemain quand la sage femme est venue me voir elle m'a demandé si je voulais donner le bain et je l'ai fait. Quand j'ai eu mon fils, par rapport à la maladie, ce n'est pas qu'elle a régressé, mais par contre, elle m'a permis de voir les choses un peu mieux. Cette maladie aussi, je ne voulais pas la transmettre à mon fils, ça l'aurait mis encore plus en difficulté.

De quelle façon ?

De voir sa mère dans un fauteuil ou ne pas aller trop bien dans les hôpitaux, isolée.

Quelles craintes aviez-vous par rapport à la grossesse ou l'accouchement ?

La crainte de la douleur pendant la grossesse (vers les hanches, le dos) comme j'en avais eu pour ma première grossesse.

Et par rapport à la prise de poids ?

Je n'avais pas pris beaucoup de kilos.

Et par rapport à l'accouchement ?

J'étais en train de prendre un bain, et en fait j'ai perdu les eaux dans le bain. Le lendemain, je hurlais de douleur. Une sage femme est venue à la maison pour le suivi je lui avais dit je ne pourrai pas m'en occuper (des bébés) pour telle et telle raison. Et après il a été emmené par la justice (son fils).

Donc vous étiez relativement consciente de vos difficultés à ce moment-là ?

Oui.

Quelles étaient les qualités dont vous manquiez pour pouvoir vous en occuper ?

La confiance en moi. La trouille de lui faire plus de mal qu'autre chose. Être complètement paumée pour savoir comment je m'occupe d'un bébé. Ça me faisait des peurs bleues.

Et quelles étaient les qualités qui vous confortaient dans ce projet ?

Le biberon ça je savais lui donner. Le changer aussi, le promener.

Et dans votre entourage, quelles étaient les ressources sur lesquelles vous pouvez compter ?

Personne.

Et au niveau médical ?

Au niveau médical, si. Mais je n'ai plus de suivi quand je suis partie de l'hôpital psychiatrique.

Pour quelles raisons avez-vous arrêté votre suivi ?

Eh bien je voulais avoir un enfant, je me suis dit peut-être que je serais capable de m'en occuper. Après, j'ai commencé à paniquer.

Avez-vous reconsulté un psychiatre pendant la grossesse ?

Oui car j'avais la trouille au ventre.

Et comment a-t-elle réagi ? Vous a-t-elle apporté l'aide dont vous aviez besoin ?

Elle ne m'a pas donné des médicaments, mais surtout ce qu'elle m'a dit, c'est de rester le plus possible à la maison, allongée, à cause des douleurs. Elle n'est pas comme certains

docteurs. Si elle veut, elle peut marquer un médicament, si c'est vraiment vraiment important. Mais moi, dans la situation dans laquelle j'étais, elle ne me considérait pas comme quelqu'un qui a besoin de médicaments.

Étiez-vous satisfaite de sa façon de vous accompagner pour sa grossesse ?

Bah oui, ça m'a donné un petit coup de pouce, mais bon, après à la sauvegarde, ils me l'ont quand même enlevé.

À ce moment-là, de quoi avez-vous besoin de la part des médecins psychiatres ?

D'un soutien.

À quel niveau ?

Imaginons qu'il n'y ait pas eu de sage femme ou de kiné à la maison, j'aurais préféré rentrer à l'hôpital de Bassens plutôt qu'on m'enlève mon fils.

Vous voulez dire, qu'on fasse tout ce qui est possible pour vous permettre de garder votre fils avec vous, quitte à être hospitalisée dans un milieu spécialisé ?

Oui. Et si je devais prendre des cachets, je les aurais pris. Du moment que ça ne fait pas de mal à l'embryon.

Oui, vous avez pensé à cette crainte là ?

Oui. C'est ce que j'aurais dû faire d'ailleurs (prendre un traitement compatible).

Vous voulez dire, quand vous avez décidé de tomber enceinte de ne pas arrêter le traitement que vous aviez ?

Oui. C'était ça le souci. Vu que j'avais arrêté pour les médicaments et que je n'avais pas de suivi avec un psychiatre après...

Pour vos jumelles, c'était le docteur X qui me suivait ?

Oui.

Comment ça s'est passé pour l'annonce ?

À ce moment-là, je savais que j'étais enceinte. J'avais un pantalon qui me serrait un petit peu. Je suis allée voir mon médecin traitant car je n'étais pas sûre, Mais elle n'a pas fait ce qu'il fallait. Elle n'a pas voulu me faire de prise de sang. Moi ce qui m'énerve chez ces médecins-là, c'est que elle, elle veut faire des frottis à chaque fois. Et à la place de me dire si je suis enceinte ou pas, de me faire faire un examen pour confirmer, elle a dit je vous marque des médicaments pour vous faire revenir les règles. Voilà ce qu'elle m'a donné. Et après, que je prenais ce médicament qu'elle m'avait marqué et plus j'avais mal. Mon compagnon a fini par appeler le 15, le médecin est venu et il a dit qu'il fallait arrêter ça (les médicaments) c'était un matin, il y avait une grosse flaque de sang dans mon lit. Et à l'échographie, ils ont vu les bébés.

Et qu'est-ce qui vous a décidé à les garder ?

Au départ, je n'étais pas vraiment pour les garder car ils s'agissaient de jumelles. Et des jumelles... je ne veux pas être méchante en disant ça, mais une ça aurait suffi. Le problème, c'est que ça fait déjà un petit bout de temps quand ils ont vu qu'il y en avait deux. Quand ils ont dit ça j'ai failli tomber dans les pommes. Mon concubin, je lui ai dit, il a pleuré, il a dit : c'est reparti. Le problème, c'est toujours la même question : c'est comment j'aurais fait. Comment j'aurais fait, surtout là où j'habite.

Vous voulez dire que ça faisait trop de charge de travail ?

En fait, c'était comme un vase qui débordait par rapport à ça.

Comment ça s'est passé l'annonce au docteur X ?

Ce n'est pas moi qui lui ai dit. C'est le médecin qui m'a vu aux urgences.

Et quand vous l'avez vu le docteur X, que vous a-t-elle dit ?

Bah pas grand-chose, Elle m'a dit : si vous voulez je peux vous le donner quelque chose (un traitement) pour vous aider par rapport à la grossesse.

Et vous, à ce moment-là, vous aviez quel besoin par rapport à elle ?

(Ne répond pas)

Qu'elle vous apporte quoi ?

Je ne sais pas.

Elle a été plutôt bienveillante avec vous ?

Oui. Sauf qu'il y a quelque chose qui me reste en mémoire, elle m'a dit : si vous continuez comme ça, vous filles vont mourir.

De quoi ? Elle pensait à quoi ?

Il y avait que j'avais un seul placenta et que je fumais pas mal. Comme mes filles elles ont grandi dans mon ventre, elles ont eu des problèmes assez importants. Des problèmes cardiaques, pour qu'elles se développent (RCIU). Elles ne grossissaient pas. Elles sont nées tôt, très tôt. Elles sont nées par césarienne.

Et si c'était à refaire, si vous aviez de nouveau un projet de grossesse qu'attendriez-vous précisément de la part du médecin psychiatre ?

Eh bien, quand même un peu plus d'appréhension. Qu'on arrête de nous dire que même si on est malade n'a pas confiance en nous. Pendant la grossesse, ça ne se dit pas vraiment. Dans la logique des choses, quand on est médecin psychiatre il faut nous dire les choses de manière délicate. Il y en a, ils sont plus ou moins gonflés de parler comme ils parlent....

Donc qu'ils soient plus mesurés dans leur propos, plus bienveillants ? Faire attention à bien revaloriser les patientes ?

Oui. Parce que moi, j'ai remarqué que même pour le médecin psychiatre, il suffit qu'on soit malade, c'est comme si on était à moitié cinglé pour eux.

On est vite étiqueté ?

Oui c'est que le porte-parole et nous, on doit juste fermer notre bouche.

Vous avez l'impression qu'ils décident trop pour vous ?

Oui. Je veux bien croire qu'un médecin te dise certaines choses...Mais attention, après, il ne faut pas oublier que la personne en face, c'est un être humain. Si par exemple cette personne est enceinte, il faut savoir doser ses mots. Ne pas dire par exemple « tu vas perdre tes enfants, tes enfants vont crever ». Déjà, juste écouter quand on est angoissé. Je remarque qu'il y a d'autres façons de dire les choses.

Vous auriez aimé plus d'attention de leur part ?

Oui. C'est le monde à l'envers des fois. On reste constamment dans le lit à attendre je sais pas quoi et après elle me reproche de trop en faire. J'avais l'impression d'être dans une prison car je ne pouvais même pas aller fumer (elle parle de son alitement pendant son hospitalisation gynécologie).

Si vous aviez des conseils à donner au médecin pour mieux prendre en charge des patients qui souhaitent tomber enceinte, Vous diriez quoi ?

Moi si j'étais psychiatre, je me dirais que je prends la responsabilité du suivi même si vous êtes déjà suivi à la maternité, le psychiatre devrait venir voir la personne régulièrement pour voir comment elle va. Éviter de dire des choses qui pourraient nuire à la personne ; pas forcément négatives. De prendre en compte comment la personne perçoit sa grossesse, s'intéresser un peu à ça et qu'elle essaye de dire : on va prendre cinq à 10 minutes pour parler de la patiente (avec les équipes), pour faire un bilan. Avec la patiente. Pour voir quelles sont les contraintes, qu'est-ce qui pourrait être plus simple pour la patiente qui est déjà enceinte, pour la rassurer, ne pas s'inquiéter. Être plus proche de la personne mais sans forcément être obligé de l'incendier, de comprendre la personne qui veut être enceinte. Sans dissuader en disant : vous avez ci, vous avez ca...

Donc être plus proches sans décider à la place ? C'est ça ?

Voilà. Que la personne ait la liberté de pouvoir s'en sortir dans la vie. Il faut savoir une chose, ce n'est pas parce qu'on a fait de la psychiatrie (être malade) qu'on ne peut pas avoir d'enfants. Moi j'en connais plein des personnes qui ont été handicapées qui ont des enfants. Encore que, et si on est vraiment dangereux pour la société, par rapport à elle mêmes ou à l'enfant. Bah là, le psychiatre, oui c'est sûr il doit dire : excusez moi, vous ne pouvez pas avoir d'enfants. C'est dans la logique des choses. Mais si sa personne le veut absolument, elle fait le choix depuis des années pour X raisons, même si elle doit prendre des médicaments pendant la grossesse, pour le bien de son enfant est pour elle, là, je serais d'accord. Mais il ne faut pas tout généraliser. Il faudrait que le psychiatre fasse attention, C'est qu'ils essayent de nous descendre un peu, ils font des trucs pas cohérents.

Dans quel but à votre avis ?

Ils s'inquiètent parce que la personne est fragile patati patata. L'accompagnement, c'est du zéro. Même les femmes qui veulent être enceintes, elles ont un droit. On met tout le monde dans le même sac, mais on ne se dit que ces personnes qui ont un problème psychologique, il faut plutôt les aider elles. Ils devraient plus faire attention à ça. Je ne veux pas dire qu'il faut la faire hospitaliser. Chez les personnes qui sont vraiment malades, ils devraient faire attention, faire quelque chose comme enlever les ovaires ou faire une piqûre. Quand on a un problème psychologique, c'est bien beau, mais si c'est le père qui se tape tout...ou par exemple si dans une pièce à côté, le gamin il s'étouffe. Bon ça peut être le père des fois, mais souvent, c'est la mère qui a les problèmes (psychiques).

ENTRETIEN 3 (E3) : manquant (problème d'enregistrement)

ENTRETIEN 4 (E4)

- **En gras et italique : questions de l'enquêteur**

- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Pouvez-vous m'expliquer comment vous avez décidé de mettre en route vos grossesses ?

Bah, la première grossesse, c'est moi et mon mari qui voulaient. On voulait une fille, puis on a eu une fille.

Qu'est-ce qui vous faisait envie dans l'idée d'être maman ?

Bah, quand je vois mes enfants, je suis contente.

Oui mais, avant de les avoir ?

Eh bien on avait envie de devenir papa et maman. Oui on avait envie car on voyait tous mes frères et sœurs avoir des enfants, Et voilà, moi aussi j'en avais envie.

Vous étiez en couple depuis longtemps avec votre mari ?

Deux ans. Avant de vouloir faire des enfants.

Et qui en a parlé en premier ?

C'est mon mari.

Qu'est-ce qu'il a dit ?

Il m'a dit qu'il fallait qu'on fasse des enfants. Comme on était mariés en plus, depuis pas longtemps. On a décidé de faire un enfant.

Et quand il en a parlé, vous vous y aviez déjà pensé ?

Bah, (non) à l'époque, j'étais jeune et j'étais en train de faire des papiers pour venir en France. Et puis comme moi je ne faisais rien, comment j'aurais fait pour des enfants (s'en occuper). Je ne faisais rien, je préfère rester à côté de ma famille pour qu'ils puissent montrer comment on fait pour des enfants.

C'est à dire comment on fait pour s'occuper d'un enfant ?

Oui, car moi je ne savais pas. Et puis j'ai quand même eu un peu peur. Mais après on est venu, et il y a sa grand-mère qui m'a aidée.

Donc, quand il vous en a parlé, vous aviez des inquiétudes ?

J'ai eu peur, mais après, j'ai accepté.

Et qu'est-ce qui vous a décidé alors ?

Bah parce que j'aime mon homme.

C'était un projet de couple alors ?

Oui.

Précision du médecin : au Bénin, elle habite à Cotonou. Il y avait toute la famille et cela devait la sécuriser de savoir qu'il y avait toutes ses sœurs qui avaient eu cette expérience avant. Elle était arrivée à Paris est assez retrouvée avec la grand-mère de son mari, qui l'a aidée.

Comment aviez-vous imaginé le fait d'avoir des enfants ?

Bah aujourd'hui je les vois et je suis contente, ça me fait plaisir d'être maman. Et puis voilà.

Et quand vous avez eu votre fille et que vous avez décidé de retomber enceinte, qu'est-ce qui vous faisait envie à ce moment-là, qu'est-ce qui vous a décidé ?

En fait, cette deuxième grossesse je ne la voulais pas. C'est mon mari qui voulait me forcer vite vite vite.

Pourquoi lui il voulait vite ?

Il avait peur que je le quitte. On habitait à Paris. Et puis elle a eu des malformations partout. C'était une fille. Elle avait un handicap très grave. On ne pouvait pas la garder.

Après, on est arrivé à Chambéry et on ne voulait pas d'autres enfants. Et puis un jour, on ne sait pas comment ça se fait, je suis retombée enceinte. Je voulais avorter et puis je ne savais pas mais ça faisait déjà quatre mois de grossesse. Des fois mes règles elles viennent trop tard (avec du retard) et du coup on ne savait pas. On n'avait pas de contraception.

C'était trop tard pour avorter alors ?

Oui. On est parti voir le gynécologue pour avorter et puis quand mon mari a su que c'était un garçon qui est normal à l'échographie, il ne voulait plus.

Aviez-vous des inquiétudes particulières par rapport à cette grossesse, vu que vous étiez suivie en psychiatrie ? Par rapport à la maladie par exemple ?

Bah oui, je ne sais pas, de tomber enceinte, il pourrait avoir des malformations.

Aujourd'hui par exemple je voudrais avoir un emploi avec le planning familial.

Donc vous aviez peur par rapport aux traitements ?

Oui, les traitements, et un petit peu de tout aussi. Comme j'ai déjà eu une fille qui a eu des malformations. Après ça, je ne voulais pas d'autres enfants. C'était un problème génétique chez moi. (Malformation des bras/extrémités supérieures)

Avant d'avoir votre fille aviez-vous des craintes par rapport à l'arrivée d'un enfant dans votre vie ?

Oui, au début j'en ai une peur parce que je ne savais pas comment il fallait faire, les garder, enlever la couche... Et puis à l'époque je n'avais pas de travail, Et les enfants, il faut de l'argent pour les nourrir, les habiller. Tout ça quoi. Et mon mari n'avait pas de travail non plus, on avait un peu peur. Et puis très vite à partir de huit mois de grossesse, il a trouvé un travail.

Aviez-vous des craintes par rapport à la grossesse en elle-même ? Ou à l'accouchement ?

Ben l'accouchement.

C'était quoi qui vous faisait peur ?

La première fois. J'ai déjà vu ma grande sœur accoucher et elle a beaucoup pleuré, Ça m'avait fait peur.

La douleur ?

Oui. Mais moi je n'ai que des césariennes. Ça faisait mal aussi les contractions juste avant.

Quand vous êtes tombée enceinte de votre fils, est-ce que Dr X vous suivait déjà ?

Non. Il n'y avait qu'un médecin généraliste.

En avez-vous parlé à votre médecin, de votre grossesse ?

Il a organisé un suivi mensuel avec le gynécologue. Comme le deuxième enfant avait eu un problème génétique, il fallait que je sois suivie régulièrement.

Comment ont réagi les médecins à qui vous avez annoncé votre grossesse ?

Les docteurs m'ont demandé si je voulais garder le bébé.

Vous vous attendiez à cette question ?

Ils m'ont demandé ce que je voulais faire : le garder ou...

Est-ce que cette question on vous a choqué ?

Bah ...oui. Les docteurs disent qu'il y a des femmes qui tombent enceinte comme ça, sans le père (?). Pour mon fils, j'ai expliqué que c'était un accident. Il nous a demandé ce qu'on voulait faire, mais quatre mois c'était trop tard pour avorter. Après, mon mari explique que j'avais eu une grossesse interrompue il y a un an car le bébé était malformé. Le docteur a dit qu'on avait regardé à l'échographie si tout allait bien, voir s'il avait aussi des malformations. Et puis on a eu le rendez-vous avec le gynécologue qui

nous a dit que c'était un garçon en bonne santé. Tout de suite le papa ne voulait plus qu'on avorte car il voulait un garçon et une fille.

Comment ont réagi les médecins ?

Bah... (hésitation)

Vous ont-ils aidée ? Rassurée ?

Ben oui, les docteurs ils aident tout le temps, Parce que quand tu es une femme enceinte, tu es fragile.

Et vous votre fragilité, c'était quoi ?

Bah... au début j'étais en forme mais arrivé à la fin, ça pèse lourd. Il n'y a plus la place pour manger (encombrement).

À ce moment-là, vous aviez quel besoin de la part des médecins ?

Bah qu'ils me donnent des médicaments pour que je sois tout le temps en forme. Pour les vomissements aussi.

Pendant les deux grossesses les plus récentes pensez-vous que la maladie psychique était déjà là ?

Non. Quelle maladie ?

Celle pour laquelle vous êtes suivie en psychiatrie.

Ça j'ai su après. A l'époque mon fils avait déjà un an. J'ai fait une dépression et je me suis retrouvée à l'hôpital. C'est là que j'ai su que j'étais malade. J'ai eu beaucoup de problèmes de dispute avec mon mari aussi. On faisait n'importe quoi (violences conjugales, appel de la police), ça m'a fatiguée. Lui, il ne parle pas, il m'engueule tout le temps. Moi j'ai besoin de quelqu'un qui parle avec moi et qui m'explique bien la vie et lui ce n'est pas le cas.

Sur qui dans votre entourage pouvez-vous compter alors ?

Mon père. Pas sur ma mère. Les sœurs aussi mais elles sont compliquées. Avant je les aimais bien mais maintenant plus comme avant. Elles sont loin.

Mes parents sont divorcés et ils vivent en Afrique.

Quelles sont les qualités chez vous qui font que vous vous sentiez prête à être maman ?

Ben le problème en fait c'est que je ne connais pas mes qualités. Mais je connais mes défauts (rires)

Quels sont vos défauts alors ?

Mes défauts bah...je parle toute seule à la télé (rires), mon mari me le dit tout le temps. Des fois, quand je suis toute seule, et j'ai l'impression qu'il y a quelqu'un à côté de moi. Je suis en train de parler. Mais en fait, il n'y a personne à côté de moi.

Est-ce que ça vous empêche de vous occuper de vos enfants ?

Non.

Et vos qualités alors ?

Bah... qu'est-ce que je peux dire, Je ne sais pas. Au travail par exemple ça va bien des fois, je vais trop vite et j'oublie des trucs.

Si c'était à refaire, en parleriez-vous, de votre projet de grossesse ? Au docteur X en particulier ?

Oui, si ça arrive par accident par exemple.

Que pourrait-il faire pour vous aider dans cette situation ?

Bah... surtout avec la maladie, et que je n'ai pas le droit de garder mes enfants

Pourquoi vous n'auriez pas le droit ?

Bah parce que je me dis que j'ai de la schizophrénie.

Et ça, ça fait que vous n'avez pas le droit ?

Ça, ils m'ont expliqué, je ne sais plus mais actuellement mes enfants sont en famille d'accueil. Ils ont dit que je n'avais pas le droit de garder les enfants avec cette maladie.

Vous pensez que la maladie fait quoi par rapport aux enfants, pour que vous ne puissiez plus les garder ?

Il m'expliquait que je pouvais être violente un jour. Des fois, ça rend les gens violent cette maladie.

Est-ce une raison qui fait que vous ne voulez plus d'enfants maintenant ?

Ah oui, parce qu'il ne peut que faut pas faire des enfants pour qu'ils partent tous en famille d'accueil. Il faut qu'ils soient en famille (avec leurs parents biologiques). Je ne peux pas faire des enfants sans papa non plus.

Donc le docteur X pourrait vous aider en essayant de mieux maîtriser la maladie ?

Oui.

Comment il ferait alors ?

Bah... il fait l'ordonnance. Il fait le psychiatre aussi, il parle, il me demande comment est le quotidien, comment ça se passe au travail et en famille aussi. Tout ce qui est autour de nous. Et moi je trouve ça bien. Surtout quand la famille et loin.

Quels conseils pourriez-vous donner au docteur X pour mieux aider les autres patientes qui ont un projet de grossesse ?

(Hésitation)... Si elle est suivie en psychiatrie, Il faut qu'il fasse gaffe. Si elle a vraiment envie, il ne faut pas la laisser seule. Il faut appeler les TISF. Parce que ce n'est pas évident les enfants, elle va oublier, Des fois ça arrive qu'on perde la mémoire. Et si l'enfant va toucher des choses dangereuses...

De l'aide à la maison alors ?

Oui.

Cela suppose que le docteur réponde positivement au désir de grossesse ?

Oui.

Si la personne a envie de faire un enfant, il faudrait les aider (les deux personnes du couple).

Y a-t-il d'autres choses ?

Le temps où elle va prendre les médicaments, elle va être fatiguée. Elle va laisser l'enfant faire n'importe quoi. Il peut s'étouffer avec l'oreiller, toucher les plaques, toucher l'électricité. Comme un enfant quoi. Les médicaments ça fatigue.

Donc faire attention que les médicaments aient le moins d'effets secondaires possible ?

Oui. Et de l'aide familiale la maison.

D'autres choses ?

Je ne me rappelle plus.

ENTRETIEN 5 (E5)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur
- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Pour votre enfant, comment ça s'est passé ce projet de grossesse, pouvez-vous m'expliquer ?

Ben, je l'ai voulu quand j'ai rencontré mon copain il y a un an.

Et lui ?

Lui, il ne voulait pas l'enfant. Mais quand je suis tombée enceinte il était d'accord.

Et qu'est-ce qui vous attirait dans le fait avoir un enfant ?

Avoir un enfant de lui. Partager le travail pour le bébé, pour le faire ensemble quoi. Avoir un enfant de lui, du même sang, qui lui ressemble un petit peu lui, un petit peu à moi.

Vous voulez dire partager quelque chose avec quelqu'un qu'on aime ?

Oui.

Est-ce que ça s'était passé comme ça pour votre premier enfant ?

Non ce n'était pas prévu, je suis tombée enceinte accidentellement. En fait, j'étais enceinte, mais je ne l'acceptais pas, j'ai fait un déni de grossesse. Au bout du cinquième mois je me suis rendu compte, pourtant j'avais fait une prise de sang au début, c'était marqué positif, mais dans ma tête je n'acceptais pas. Je n'y croyais pas. Après j'ai été malade, ils m'ont hospitalisée dans une cellule. Ils ont vu que j'étais enceinte. Et puis j'ai accepté, presque du jour au lendemain. On le voyait de plus en plus (le ventre qui grossit), il est sorti d'un coup.

Donc pour votre fils c'était des conditions très différentes ?

Oui, c'est pas pareil.

Combien de temps avez-vous mis pour tomber enceinte ?

Tout de suite.

Aviez-vous une contraception ?

Non, je n'avais rien. J'étais contente que ça arrive vite, J'en avais envie depuis longtemps, même si j'étais malade, même si ça allait prendre de l'ampleur par rapport à la psychiatrie.

Parce que vous aviez des craintes par rapport à la maladie ?

Oui, qu'il soit placé comme le premier.

Et qu'est-ce qui vous fait peur dans votre maladie au point de craindre que les médecins le placent ?

Peut-être que je ne m'en occuperais pas comme il faut, je ne sais pas. Je me suis dit « Je dois m'en occuper », en fait du coup non, j'ai atterri là (à la buissonnière en centre mère enfant).

Avez-vous d'autres appréhensions par rapport à la grossesse ?

Non. Je n'y pensais pas. J'étais si heureuse de tomber enceinte.

Avez-vous élevé votre premier enfant ?

Non, c'est ma sœur. Il a été placé 2 ans chez ma sœur avec une nounou. J'ai vécu que chez ma sœur, Je m'en suis occupé un petit peu. Mais il prenait ma sœur pour sa mère, ses cousins pour ses frères. Ce n'était pas évident.

Et alors là, vous imaginiez les choses comment quand vous avez voulu tomber enceinte de votre fils. Quelles appréhensions aviez-vous ?

Ben, je me disais « il y a le père maintenant, il pourra m'aider à s'en occuper ». Le papa de mon premier (décédé en 2013 dans un accident de scooter), il ne m'a pas trop aidé.

A ce moment-là, quand vous pensiez à cette grossesse que vous vouliez mettre en route, sur quelles qualités que vous aviez pensez-vous pouvoir compter ?

Ben, je suis patiente. Voilà. Je ne sais pas. Il ne faut pas demander à moi (humour).

Pourquoi ?

Parce que moi je me vois de façon négative. Ce n'est pas que je ne me vois pas être mère mais...(hésitation).

Aviez-vous un avis négatif sur votre capacité à être mère ?

Oui.

Que pensez-vous ?

Que je ne sais pas, je vais mal m'en occuper, pour lui faire prendre son bain...

Ca veut dire quoi, mal s'en occuper ?

Pour s'en occuper correctement, il faut de la patience, de la régularité, beaucoup de choses.

Et avec la maladie à certains moments on est moins bien ?

Oui. C'est pour ça qu'ils vont me le placer. Bientôt.

Et dans votre entourage, sur qui vous pouvez compter pour vous occuper de cet enfant ?

Ma sœur. Mon copain aussi.

Et au niveau médical ?

Ben, j'ai pas trop confiance dans les médecins car il y en a qui disent que je suis schizophrène, d'autres disent que je suis bipolaire. Ils ne disent pas la même chose. La schizophrénie pour moi,...bon peut-être que je renie la maladie, c'est dur. La maladie elle est là, mais elle est dure. Je suis malade, je n'y peux rien, c'est tombé sur moi.

Aviez-vous annoncé à l'avance au médecin psychiatre que vous vouliez tomber enceinte ?

Oui.

Et comment il a réagi ?

Je ne sais plus, cela fait tellement longtemps. Ils m'ont demandé si j'étais sûre de moi, parce que ça prenait beaucoup de place dans ma vie, ça allait changer complètement ma vie.

Est-ce que ça vous a aidé ?

Non, je voulais un enfant, je l'ai eu.

Ont-ils eu une réaction positive ou négative ?

Négative.

Vous auriez eu besoin qu'ils vous apportent quoi ?

Qu'ils m'aident à le garder. Ils m'ont dit qu'il allait être placé que je ne pourrai pas m'en occuper, que je ne serais pas capable.

Et vous, qu'attendiez-vous d'eux ?

Qu'ils m'aident. Qu'ils me soutiennent.

Et avec le traitement, ont-ils bien géré les choses ?

Oui, j'ai complètement arrêté le traitement, je ne prenais plus que l'Haldol (arrêt Seresta, Xeroquel, Depamide). Ils m'ont expliqué que le traitement ne faisait pas de malformations, ne passait pas dans le sang (foetal).

Ça vous inquiétait ?

Bah oui. Pour mon premier, je prenais tout le traitement.

Avez-vous confiance en votre médecin psychiatre ?

Oui.

Comment a-t-elle réagit quand vous aviez dit que vous vouliez tomber enceinte ?

Je ne me souviens plus, mais plutôt positif.

Et si vous deviez donner des conseils aux médecins pour mieux prendre en charge leurs patientes qui souhaitent avoir un enfant que diriez-vous ?

Ben, déjà, qu'ils les soutiennent. Ne pas dire « Non, vous êtes malade, vous ne pourrez pas vous en occuper, vous êtes incapable ». Non, ça, ce ne sont pas des phrases à dire. Il faut soutenir sérieusement et dire plutôt « Bah écoutez, bonne chance, essayez ».

Qu'on vous laisse votre chance alors ?

Oui.

Vous soutenir, ça veut dire valoriser évoquer vos qualités ?

Oui. Ça m'a permis d'être maman, de voir qu'est-ce que ça peut être, quand on m'appelle maman.

Qu'est-ce que ça vous apporte la maternité ?

Beaucoup de choses, ça fait plaisir. Quand on pense que le bébé, il n'a des yeux que pour sa maman. Il nous regarde beaucoup. Ça fait plaisir. C'est agréable.

Vous sentez-vous confiante pour la suite ?

Oui, pourquoi pas.

Comment imaginez-vous l'avenir avec Angelo ?

Être avec mon compagnon, tous les trois, fonder une famille, Pourquoi pas avoir d'autres enfants. Pourquoi pas passer par ici encore. Essayer dès le début.

Et l'accouchement, ça s'était bien passé ?

Oui, j'ai mis 10 minutes. Je n'ai pas eu de péridurale, mais tant mieux car j'ai peur des piqûres, j'ai eu mal. J'ai été déclenchée, j'avais envie qu'il sorte, je n'arrivais plus à supporter.

Aviez-vous peur pour l'accouchement ?

Non. Au final, ça s'est super bien passé. J'avais peur de la césarienne mais je n'en ai pas eu. J'ai eu mal mais pas comme le premier.

ENTRETIEN 6 (E6)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur

- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Le premier, ça a été un accident. Le deuxième c'était voulu

Racontez moi comment s'est construit votre projet de grossesse ? Qu'est-ce qui vous a donné envie ?

Bah j'ai rencontré mon compagnon, je lui ai raconté un peu ma vie (mon précédent enfant et les problèmes avec mon ex, qui était violent et alcoolique) et le fait qu'on avait retiré mon enfant. Mes antécédents psychiatriques aussi. Et puis le manque de moyens. Je lui en avais parlé, qu'on l'avait placé à cause de tout ça. Il a fait connaissance de mon fils qui venait en visite le week-end car mon compagnon vivait déjà avec moi. Il voulait un enfant, et moi, j'ai du mal à refuser. Mais je ne voulais pas le blesser. Sur le moment je lui ai dit : bah non, je ne veux pas d'enfants. J'ai une fragilité. À partir du moment où on m'a retiré le premier, on allait me retirer le deuxième.

Vous aviez très peur que ça arrive à nouveau ?

Ah oui. Tout s'est très bien passé au niveau de la grossesse, Avec lui, je n'ai jamais manqué de rien. Ce qui me faisait peur, c'est que après accouchement (qui s'est très bien passé aussi), on le place. Quand je suis rentrée chez moi, on n'a pas fini de me harceler, c'était tous les jours. Je n'avais jamais un moment de répit. J'avais la puéricultrice, L'auxiliaire de vie, l'assistante sociale... tous les jours, tous les jours, elle venait me dire comment il fallait prendre le bébé, et ci, et ca... Elle fouillait dans les papiers. Et un jour, j'ai pris une colère. Je voulais être en répit et tranquille chez moi. Donc je les ai foutu à la porte de chez moi, agressivement. Je leur ai dit : maintenant, vous dégagez de chez moi, j'en ai ras-le-bol. Laissez-moi un peu tranquille. C'est là qu'ils ont contacté le docteur X (le médecin psychiatre) et il a directement averti le procureur, qui a envoyé la gendarmerie. Et ils m'ont arraché mon enfant. On a passé une nuit de calvaire, et le lendemain il était en pouponnière. Puis il a été placé. Et puis après voilà... les tribunaux et tout...

Si on revient à la période où vous aviez envie d'avoir un enfant, qu'est-ce qui vous a décidé ?

Mon compagnon m'a dit : moi je suis sicilien, je ne me laisserai pas faire, ils ne m'enlèveront pas mon gamin.

Qu'est-ce qui vous a donné envie d'être maman avec lui ?

Parce que j'aimais cette personne. C'est lui qui m'a motivée pour avoir un enfant. J'avais cet amour pour lui, et j'ai désiré mon bébé, je ne sais pas comment vous dire.

Qu'est-ce qui vous donnait envie dans l'idée d'avoir un enfant ?

De l'élever, de l'éduquer, d'être maman pour la première fois (comme le premier était placé). D'avoir tous les premiers gestes de maman. Moi, j'imaginai déjà qu'on me le retirerait.

Quelles appréhensions vous aviez par rapport à la maladie psychique ?

Je faisais souvent des rechutes parce que j'arrêtais le traitement, j'en avais marre. Mais j'ai eu des bonnes grossesses. J'ai deux enfants très intelligents. Donc voilà, quelque part je me dis que je ne dois pas être aussi folle que ça.

Aviez-vous peur de transmettre quelque chose ?

Bah des fois, je me suis dit, qu'est ce que ça lui ferait ? Avec tous mes antécédents et mes médicaments, est-ce que ça ne va pas nuire à mes grossesses ? J'ai eu quand même l'amniocentèse et beaucoup beaucoup de médicaments psychiatriques. Je me suis dit, est-ce que ça ne va pas faire un bébé...(ne finit pas sa phrase). Après, quand j'ai vu que les médecins gynécologues ont dit que ça serait un très beau bébé, très gros et tout...

Ils vous ont rassurée à ce niveau là ?

Voilà. J'ai arrêté de penser à des choses comme ça.

Quelles appréhensions vous aviez par rapport au fait qu'un enfant allait arriver dans votre vie ?

J'étais heureuse, j'avais emménagé la chambre, on ne manquait de rien, on avait acheté tout le mobilier.

Quelles ressources aviez-vous pour vous conforter dans l'idée d'être une bonne mère ?

Bah moi, je me sentais capable de tout assumer pour un enfant mais le problème, c'est mon compagnon. Il m'a mis des barrières dans le sens où il a beaucoup de TOC. Il me disait tout le temps : non tu ne sors pas, C'est dangereux pour le bébé. Il était très anxieux. On commençait un peu à se disputer dans ce domaine-là, il m'a bloquée, il m'a empêchée de l'élever quelque part, avec toutes les peurs. On se disputait tout le temps, il ne me mettait pas en confiance.

Sur qui pouviez-vous compter dans votre entourage ?

Bah personne. À part si oui, ses sœurs.

Et au niveau médical ?

Je sais que je ne regrette pas qu'on m'ait placé mon enfant, ça n'aurait pas pu le faire. Mon compagnon, il a plein de peurs. Et ses peurs, il me les a transmises.

Alors que vous sentiez que vous aviez les capacités ?

Oui moi oui tout à fait.

À quel niveau alors ces capacités ?

Moi je suis issue d'une famille nombreuse, je me suis occupé de mes frères et sœurs, je savais m'occuper d'un bébé, le nourrir quand il faut le nourrir, quand il a besoin de repos, voilà.

Avez-vous des craintes par rapport à la grossesse en elle-même et à l'accouchement ?

Le premier, ça s'est très mal passé. Alors après, j'ai appréhendé le deuxième.

À quel niveau ?

J'ai fait un délire pour le premier, un mauvais accouchement, comme mon compagnon me frappait dans le ventre. Pour le premier, on m'a donné des calmants, je n'arrivais plus à pousser. Pour les changements du corps durant la grossesse, je n'avais aucun problème.

Quand vous avez eu le projet de grossesse en avez-vous parlé au médecin ?

J'en ai parlé au docteur X quand j'étais enceinte. Pas avant.

Aviez-vous des craintes par rapport à leur réaction ?

De toute façon, le Docteur X, il acceptait très mal les choses.

A cause de quoi à votre avis ?

Mon antécédent psychiatrique, ma situation familiale.

Et vous pensiez qu'il avait quelle crainte alors ?

Je ne sais pas. Il faut reconnaître qu'avec tous les traitements..., quand j'arrêtais le traitement j'allais très mal. Je n'étais pas stabilisée comme maintenant.

Vous voulez dire, pas en état de s'occuper d'un enfant ?

Bah, j'avais des moments où je n'étais pas bien du tout, comment j'aurais pu faire avec un enfant ? Je ne vois pas qui aurait pu s'en occuper, pas mon ex en tout cas. Ma famille encore moins.

Et pour le deuxième aviez-vous aussi pensé à ça ?

Non, là je savais qu'il y avait, bah mon compagnon, mais en fait je ne pouvais pas trop compter sur lui... bah, je me disais quelque part, j'ai eu du mal à accepter le placement de

mes gamins mais finalement j'ai reconnu que ce n'était pas plus mal. Parce que nous, on a eu une vie paisible. Sans contrainte. Les éducateurs étaient là et nous prévenaient de quoi que ce soit pour les enfants. Mais c'est vrai qu'on n'avait pas ce problème de gérer les enfants, tout ce que ça endure, tous les problèmes. En fin de compte, je ne regrette pas du tout les placements, mais j'ai une souffrance quand même. Il fallait reconnaître quand même que j'avais des problèmes de santé, les médicaments ne convenaient pas.

Quelle réponse vous a-t-il donné quand vous avez dit que vous étiez enceinte ?

Je ne sais plus. Plutôt négatif.

Vous auriez besoin de quoi de sa part ?

Je ne sais pas.

Qu'est-ce qu'il n'a pas été fait et qui aurait été bien de faire ?

Plus de visites (aux enfants, placés loin).

Vous voulez dire donc organiser cela à l'avance si on parle de choses qu'on peut faire avant que la grossesse soit mise en route ?

Oui j'imagine toutes ces familles et la souffrance de ces mères. Ce sont quand même leurs enfants. Plus de visites, et moins derrière toutes ces intrusions sociales, toutes ces femmes qui s'en mêlent. Qui sont toujours là, présentes. Et faire de manière, des chichis.

Et pour organiser la grossesse vous auriez besoin de quoi ?

Il aurait fallu que j'aie une meilleure situation familiale, le confort.

Et de la part des médecins ?

Plus de visites et plus près. Les miens ont été placés loin, tout ça pour éviter que j'ai des contacts, et ça, ce n'est pas bien. On n'a pas toujours forcément les moyens de se déplacer. Il y a beaucoup de choses qui sont mal conçues. Trop de manières de la part des puéricultrices. J'en ai vu du monde.

Et si c'était à refaire ? Qu'est-ce que vous aimeriez dire au médecin pour les aider à mieux prendre en charge des patients qui veulent tomber enceintes ?

Je ne sais pas, une psychologue pour les aider à savoir si elles sont capables ou pas, si elles se sentent assez forte, les soutenir, et éventuellement une puéricultrice ou une aide à domicile pour quand elle ne se sent pas capable.

ENTRETIEN 7 (E7)

- **En gras et italique : questions de l'enquêteur**
- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Ce désir de grossesse, ça a débuté comment ?

On avait un projet avant 2011 mais je ne voyais pas encore de gynécologue.

Qu'est-ce qui vous motivé à devenir maman alors ?

Parce que j'aime bien les enfants, tout ça. Donc je désire avoir un enfant, moi.

Qu'est-ce qui vous fait envie là-dedans ?

Pour l'occuper, s'occuper, le faire grandir.

Comment ce désir est-il arrivé ?

Bah, on en a longuement parlé. Au début c'était lui (son compagnon) qui le désirait plus que moi, moi je ne désirais pas maintenant, je voulais attendre encore un peu.

Pourquoi ?

C'était par rapport à ma maladie.

Quoi donc ?

Les traitements. Si ça posait problème.

Et en dehors du traitement il avait-il des choses dans la maladie qui vous faisaient hésiter ?

J'avais peur pour accoucher car le gynécologue disait qu'il fallait une césarienne, que je ne pouvais pas accoucher normalement par rapport à ma tête.

Pourquoi ?

Parce que je risquais de faire de l'hypertension avec les efforts de pousser.

Avez-vous peur que la maladie vous empêche dans votre rôle de mère ?

Un peu oui.

Dans quel domaine ?

Déjà, pour rester avec l'enfant, pour l'occuper mais maintenant je me sens mieux que avant.

D'autres peurs ?

Non.

Avez-vous peur de transmettre la maladie ?

Oui.

Avez-vous des craintes par rapport au déroulement de la grossesse ?

Non.

Par rapport aux transformations physiques ?

Oui pour mon dos, des douleurs.

Avez-vous des craintes par rapport à l'accouchement ?

Non (se contredit).

Aviez-vous des inquiétudes par rapport à l'arrivée d'un enfant dans votre vie, du fait qu'il se développe bien ?

Non.

Quelles sont vos qualités et vos forces sur lesquels vous pouvez compter ?

qualités heuu... volonté de faire aboutir le projet. Voir des amis qui avaient des enfants ça nous donnait envie.

Vous sentez-vous tout aussi capable que les autres ?

Oui.

Sur qui pouvez-vous compter dans votre entourage ?

Il y a mon ami déjà, ma maman, Ma sœur aussi.

Et au niveau médical ?

Mon médecin traitant.

Lui en avez-vous parlé dès que vous avez eu le projet ?

Oui.

Et aux autres médecins ?

Médecin psychiatre ?

Oui.

Comment ça s'est passé alors ?

Bien.

Comment ont-ils réagi ?

Bien. Ils se sont réjouis pour moi.

Aviez-vous peur qu'ils réagissent mal ?

Pas vraiment.

Quels besoins aviez-vous de leur part ?

Qu'ils m'aident à avoir cet enfant.

C'est à dire ?

heuuu qu'ils soient là pour me surveiller par rapport au problème que j'ai.

Quel problème ?

L'angoisse surtout.

Comment avez-vous vécu leur accompagnement de votre projet ?

Bien.

Ont-ils répondu à vos attentes ?

Oui.

Manquait-il quelque chose ?

Non.

Etes vous satisfaite de la façon dont ça ce déroule ?

Oui.

Qu'est-ce qui a changé et qu'il fait que vous vous sentez prête maintenant ?

C'est discuter avec la famille, voir des bébés, je me sens d'en avoir un maintenant.

Par rapport à la maladie qu'est-ce qui a changé ?

Ça va mieux je suis moins angoissée.

Si vous deviez donner des suggestions pour aider les médecins à mieux prendre en charge le désir de grossesse de leurs patientes, que diriez-vous ?

Qu'ils progressent dans ce domaine.

Comment ?

Je ne peux pas dire.

Si vous aviez des choses à demander en plus au médecin psychiatre par rapport au projet de grossesse, ce serait quoi ?

Qu'ils soient plus là pour me suivre, et surtout pendant la grossesse.

Donc vous aimeriez que le suivi soit plus fréquent au moment où vous tombez enceinte ?

Oui. Le fait que ce soit renseigné pour les médicaments ça m'a beaucoup rassurée. Avant j'avais peur par rapport aux traitements.

Peur que ça fasse quoi chez le bébé ?

Qu'il ait une malformation.

ENTRETIEN 8 (E8)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur

- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Quelles étaient à l'époque vos motivations à redevenir mère ?

C'était surtout parce que je voulais repartir à zéro, Avec mon mari. Parce que ma crise (délirante, avec hospitalisation) avait lieu du fait de nos mauvais rapports. Un gros conflit dans le couple, et je croyais qu'on allait se séparer. J'étais inquiète parce que jusqu'à présent, c'était toujours moi qui m'étais occupée de notre fils, et là comme j'étais hospitalisée, c'était mon mari. Et puis en plus, il n'était pas bien.

Est-il suivi en psychiatrie aussi ?

Non, il n'a jamais voulu.

Vous disiez-vous donc que c'était un moyen de ressouder le couple d'avoir cette nouvelle grossesse ?

Oui. Mon compagnon à l'époque voulait vraiment qu'on revienne ensemble, il était très mal, il m'avait dit qu'il allait se suicider, mourir avec les enfants (note : il était veuf, il en a eu un d'un premier mariage). Il m'avait dit qu'il fallait qu'on revienne ensemble, Et puis qu'on se marie. Et je me suis dit, s'il insiste, c'est qu'il tient encore à moi. Et puis mon petit garçon, je ne voulais pas qu'il soit fils unique. Donc voilà. Je me suis dit si on se marie, et puis qu'on a un autre enfant, on sera vraiment une famille.

Et pour votre première fille (décédée in utero), vous souvenez-vous ce qui vous avait décidé pour démarrer la grossesse ?

Toujours pareil, c'est avoir un lien plus fort avec mon compagnon, parce qu'on ne vivait pas vraiment ensemble. Il m'avait dit qu'après, on se marierait, on aurait des enfants ensemble. Comme il était veuf il remettait toujours à plus tard le mariage, il hésitait. Je me suis dit : s'il veut vraiment, il faut que je m'y prépare. J'avais vraiment envie d'avoir un enfant avec lui, fonder quelque chose de solide. Je me suis dit : si on fait ça, on aura un lien ensemble.

Y avait-il autre chose qui vous attirait dans le fait de devenir mère ?

De me sentir à nouveau femme. Quand j'étais enceinte je me sentais bien à chaque fois. J'avais vraiment l'impression d'avoir un rôle de femme.

Quelles inquiétudes avez-vous par rapport à la grossesse en elle-même ?

Que tout se passe bien, que le bébé soit normal.

Et au niveau de l'accouchement ?

Que tout se passe bien, sans complications par rapport à ce que j'ai déjà vécu (MFIU). Avant cette mort fœtale je n'avais pas la notion un bébé pouvait mourir dans mon ventre. Après, j'avais cette crainte là en plus.

Avez-vous d'autres craintes à côté ?

Oui parce que en 1993, comme j'avais été hospitalisée en psychiatrie, avant ma grossesse, j'avais peur qu'elle soit fragile au niveau psychologique.

Par quoi ça aurait été créé cette fragilité ?

Par rapport à moi, comme j'étais fragilisé psychologiquement, j'avais peur que ça ait des répercussions sur le bébé. J'en avais parlé à mon médecin traitant. J'avais arrêté le suivi avec le psychiatre car je ne me sentais pas à l'aise avec lui, et puis mon mari était contre les psychiatres depuis ma sortie d'hospitalisation. Il voulait que j'arrête progressivement le traitement, que je me débrouille toute seule. Je ne l'ai pas écouté je suis quand même allée voir un psychiatre. Mais je ne me sentais pas à l'aise avec elle donc j'ai arrêté. J'en ai donc parlé à mon médecin traitant elle m'a dit : « Mais non il ne faut pas vous faire souci, Ça n'a rien à voir ».

Lui avez-vous parlé de votre projet avant de tomber enceinte ?

Non.

Comment l'avez-vous annoncé au médecin ?

Je ne me souviens plus, je lui ai dit tout au début. Mais mon mari ne l'aimait pas.

Comment a-t-elle réagi quand vous avez annoncé votre grossesse ?

En fait, j'étais craintive mais contente car je ne m'attendais pas que ça arrive si tôt. Je ne pensais pas, parce qu'avec les médicaments que j'avais pris je pensais que ce serait un petit peu plus long. Donc j'ai été surprise et en même temps j'étais craintive par rapport à mon traitement. J'avais arrêté mon traitement un an après ma sortie d'hospitalisation, 1994 (grossesse survenue en 1995)

Aviez-vous arrêté votre traitement pour tomber enceinte ?

Oui mais pas seulement, j'avais arrêté mon traitement pour être mieux. Je ne voulais pas m'accoutumer à ça (Tercian) je ne suis pas très pour les médicaments chimiques. Je ne voulais pas rester longtemps avec ça.

Quelles craintes aviez-vous par rapport à la grossesse en ce qui concerne le traitement ?

J'avais peur que ça ait des répercussions sur le psychisme du bébé.

Et la réaction du médecin au moment de l'annonce ?

Elle était surprise aussi et je lui ai dit que j'étais craintive. Elle m'a dit : « Vous savez, il y a des solutions ». Elle croyait que je ne voulais pas le garder. J'ai dit non. Elle m'a dit : « Vous savez, il faut réfléchir, il y a des solutions ». J'ai dit : « Non mais le bébé, je vais le garder ». J'étais craintive aussi par rapport à mon mari. Ce désir d'enfant, c'était plus fort chez moi que chez lui, et je craignais de lui dire. Par rapport à sa réaction. Et lui, il a eu une réaction qui m'a un petit peu déçue. Lui, il avait peur d'avoir un troisième enfant. Et puis j'ai dit : « Ce n'est pas un malheur, au contraire. On s'en sortira ». Au niveau de la contraception il disait qu'il n'aimait pas trop la pilule et il préférait une méthode naturelle, alors j'avais arrêté la pilule. Je lui avais dit que je faisais attention.

Pourquoi vous pensez que le médecin croyait que vous ne vouliez pas de l'enfant ?

Parce que je lui avais dit que c'était arrivé plus vite que prévu et que je ne savais pas si mon compagnon serait content. Et puis après, on s'est vu ensemble. Elle m'a dit : « Ecoutez on va lui parler, on va le rassurer ». Donc on est venu ensemble, et puis lui il avait l'air content. Après la maison, il m'a dit qu'il était inquiet, donc je lui en ai reparlé.

Le médecin a continué à vous suivre pendant la grossesse ?

Oui.

Comment avez-vous vécu cet accompagnement ?

J'ai trouvé que c'était bien mais pas suffisant.

Qu'est-ce qu'il aurait fallu en plus ?

J'aurais voulu qu'elle se mette en contact avec le médecin qui me suivait pour la grossesse, le gynécologue. Et qu'elle lui dise bien mes craintes ; parce que comme j'avais perdu un premier bébé et que c'était aussi une petite fille et que j'avais un suivi psychiatrique. J'avais besoin d'être rassurée. Quand c'est comme ça on a besoin d'être relax, d'avoir des séances de relaxation.

Vous voulez dire de bien prendre en charge l'aspect bien-être ?

Oui, et je n'ai pas eu ce suivi-là. C'était routinier pour eux. Anodin. Comme une grossesse normale. Quand j'ai eu la grossesse de mon garçon, comme j'avais signalé que j'avais perdu ma première petite fille in utero, j'avais vraiment été suivie par une sage-femme. Elle venait à la maison, elle faisait des échographies et tout ça. Elle m'avait conseillé les cours de préparation accouchement. Après, j'ai su qu'il avait ses cours de relaxation pour les mamans et puis maintenant, je sais qu'il y a des massages aussi et j'aurais bien aimé avoir tout ça.

Si on résume, ce serait bien que les médecins fassent particulièrement attention à ce que vous ayez un suivi plus important et plus rassurant ?

Oui voilà, c'est vrai que j'avais été surprise qu'il n'y ait pas un suivi aussi intense que pour mon petit garçon. La gynécologue a passé le relais à un autre gynécologue parce qu'elle ne se sentait pas compétente même si la grossesse se passait bien. Elle m'a dit de ne pas m'inquiéter. Après, par la suite, j'ai été suivie normalement. Vers le septième ou huitième mois j'étais inquiète car je sentais moins bien le bébé et je n'arrivais pas bien à sentir son cœur donc j'ai eu peur. Je pouvais sentir battre le cœur du bébé en touchant mon ventre. J'ai été à l'hôpital pour passer une échographie et un doppler. Un médecin d'urgence a vérifié et m'a dit que c'était normal. Elle était assez froide. J'aurais aimé être mieux rassurée. Moi, j'appréhendais que ça se répète. Quand j'ai accouché, je n'avais pas suivi de cours d'accouchement car mon mari ne voulait pas et n'était pas disponible. J'ai regretté car c'est vrai que c'est important. C'est important de se sentir entourée par sa famille, son compagnon.

Quelles étaient les qualités que vous aviez déjà vous pour vous sentir forte par rapport à ce désir de grossesse ?

J'étais motivée parce que mon petit garçon était tout content d'avoir un petit frère ou une petite sœur.

Qu'est-ce qui vous faisait dire que vous aviez les capacités ?

Dans ma tête c'était tellement évident, j'avais tellement envie je me disais que cet enfant allait apporter un lien fort et que ce serait une chose positive. Qu'il allait casser tout ce mal qu'il y avait eu : les soucis psychiatriques, les conflits de couple. Je me suis dit que tout ça, ça allait se résorber. Qu'autour de cet enfant il y aurait plein de choses positives qui allaient se faire.

Au niveau de votre entourage, qui était présent ?

Mes parents. Mon père était content que j'attende de nouveau un enfant car il avait été vraiment affecté par le décès de ma première fille, et là c'était à nouveau une petite fille. Mais il était malade du diabète, ça s'aggravait en fin de grossesse et il est décédé un mois avant la naissance. Donc il n'a pas pu la connaître.

Et au niveau médical ?

J'avais ce médecin traitant mais au niveau gynécologique, je n'étais pas assez rassurée.

Par rapport à la maladie psychique, Avez-vous des craintes particulières ?

Oui. Comme j'avais perdu mon papa juste un mois avant, et que j'étais émotivement déjà marquée, j'avais peur que le bébé soit aussi anxieux, qu'elle soit très émotive. Par rapport à son caractère j'avais des craintes. Pas au niveau de l'accouchement. Mais plutôt par rapport à son développement. Au moment de l'accouchement, j'ai eu du mal à pousser car j'ai eu beaucoup de contractions, et là j'ai vraiment eu peur qu'elle manque d'oxygène. Je n'ai pas eu de péridurale. J'ai eu très mal. Et puis elle n'a pas crié tout de suite alors encore à nouveau j'ai eu peur. Elle avait le cordon ombilical un peu serré.

Si c'était à refaire, si vous aviez un médecin psychiatre qui vous suivait et que vous aviez un désir de grossesse, qu'auriez-vous besoin que le médecin psychiatre vous apporte ?

Comme je vous l'ai dit, qu'il me rassure, qu'il me prépare pour le traitement, qu'il arrête progressivement, qu'il nous aide à l'arrêter, à nous préparer à cette grossesse. Et qu'il soit en lien avec les sages femmes et le gynécologue et toutes les autres équipes et qu'ils se coordonnent vraiment bien. Avec un suivi vraiment adapté à ma situation.

Et au moment où vous exprimez votre désir de grossesse ? Qu'attendriez-vous de lui ?

Qu'ils prennent vraiment en considération notre désir mais aussi qu'il consulte le compagnon pour en parler ensemble, comme mon médecin a fait.

ENTRETIEN 9 (E9)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur

- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Racontez-moi comment ça s'est passé à chaque fois pour vos projets de grossesse ?

En fait, moi je n'en voulais pas mais c'est le père qui voulait que je tombe enceinte. À chaque fois il m'a dit : « Tu arrêtes la pilule, je te fais un bébé ». Après, je me retrouve seule enceinte.

Vous n'aviez pas envie à chaque fois ?

Oui. Sauf pour la dernière, elle, j'avais envie de l'avoir. Parce que comme mes grands, ils étaient placés, je me suis dit que j'avais faire un enfant pour l'avoir avec moi mais bon...ça ne s'est pas passé comme je voulais.

Qu'est-ce qui vous attirait dans l'idée de départ de grossesse ou d'avoir un enfant ?

Je voulais avoir un bébé avec moi. Même si je savais que le père ne serait pas là. Maintenant, mes enfants appellent d'autres personnes maman, voilà quoi.

Qu'est-ce qui vous donnait envie dans l'idée d'avoir un enfant ?

Ça allait me poser.

À quel niveau ?

De la psychiatrie, je pensais que ça allait changer les choses.

Vous stabiliser ?

Voilà.

Est-ce qu'il y avait d'autres choses qui vous donnait envie ?

Juste le fait de coconner. Mais j'ai eu beau tout faire, ils me les ont pris mes enfants. Pourtant, je ne suis pas une mauvaise mère.

Aviez-vous des craintes par rapport à la maladie physique ?

Non.

Qu'elle vous empêche de faire certaines choses ?

Ah oui ; ça oui. Parce que j'arrachais les perfusions, je voulais voir ma fille à côté. Et c'est de là que c'est parti en cacahouète. Ils m'ont piquée puis attachée.

Pouvez-vous me raconter comment ça s'est passé quand vous avez eu envie d'avoir votre fille ?

En fait, j'étais toute seule. J'avais envie, c'est tout, tout simplement. J'avais envie de cocooner, d'avoir un enfant avec moi.

Qu'est-ce que ça pouvait changer d'avoir votre enfant ?

Ca allait changer plein de choses : le père qui allait revenir, que je récupère les quatre grands. Mais ça ne s'est pas passé comme je voulais.

Quelles appréhensions vous aviez par rapport à la grossesse en elle-même ?

Rien, je ne sais pas.

Et par rapport à l'accouchement ?

(elle ne répond pas)

Aviez-vous peur d'avoir mal ?

Oui, ça fait mal un accouchement. C'est dur quand même.

Quelles appréhensions aviez-vous par rapport à l'arrivée d'un enfant dans votre vie ?

Bah moi, je les coconnais moi mes enfants, je les dorlotais puis je leur faisais des massage à l'huile d'argan, je leur prenais la température avec douceur, je leur changeais les couches après chaque tétée.

Donc ça, vous saviez bien faire, ça faisait partie des qualités sur lesquelles vous pouvez compter ?

Oui.

Sur quelle autre qualité en vous pouvez compter ?

Je ne sais pas.

Qu'est-ce qui vous a fait dire que vous seriez une bonne maman ?

Je le savais. Je l'ai senti quand mon premier est né et qu'on me l'a posé sur le torse, il a grimpé pour chercher le téton, j'étais refaite.

Sur quelles ressources dans votre entourage vous pouviez compter ?

Personne.

Et au niveau médical ?

La puéricultrice à domicile.

De ce projet de grossesse, pour la petite dernière, en avez-vous parlé au médecin psychiatre ?

Non.

Quand est-ce que vous avez dit que vous étiez enceinte ?

Après la prise de sang.

Comment a-t-elle réagi ?

Bah, normal.

Quelles attentes aviez-vous à ce moment-là de sa part ?

Bah rien. Ils m'ont suivi pendant la grossesse, j'avais un petit traitement.

Avez-vous des interrogations à ce niveau là ?

J'avais peur oui, que le bébé soit malformé à cause des médicaments.

Et quelles réponses vous ont-il apporté ?

Ils m'ont rassurée.

Attendiez-vous autre chose d'eux, auriez-vous eu besoin d'autre chose ?

Non non. Mais je mourrais de faim. J'aurais eu besoin qu'on m'aide au niveau culinaire.

Vous voulez dire, qu'il fasse attention aux conditions d'arrivée du bébé ?

Oui voilà, ils n'ont rien fait.

Et là par exemple, vous me dites que vous avez de nouveau envie d'être mère, en avez-vous déjà parlé au docteur X ?

Non.

Le ferez-vous ?

Oui.

Et comment pensez-vous qu'elle pourrait réagir ?

Elle va me dire non.

Pourquoi ?

Je ne sais pas, parce que je suis malade... mais je vais lui en parler.

Que pensez-vous qu'elle fait la maladie ?

Qu'on me place l'enfant.

Pour quelle raison ?

Bah, si je pète les plombs comme je fais à chaque fois.

Vous avez peur que ça puisse être dangereux pour l'enfant ?

Oui. J'aurais peur de lui faire du mal. Mais je n'ai jamais fait de mal à mes enfants, je les protège mes enfants, comme une louve.

Si c'était à refaire, de quoi vous auriez besoin de la part du médecin psychiatre ?

Rien.

Ils ne peuvent rien vous apporter ?

Heu si, l'écoute. Échanger des données avec mon psychiatre.

Quel type de données ?

Pour la grossesse.

Comme quoi ?

Je ne sais pas, manger sainement, pour arrêter la cigarette.

Quoi d'autre comme écoute ?

Je ne sais pas.

Comment avez-vous vécu au final l'accompagnement de votre projet de grossesse par les médecins psychiatres ?

Ça allait, c'était plutôt positif.

Quels étaient les éléments négatifs ?

Je ne sais pas.

ENTRETIEN 10 (E10)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur
- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Pouvez-vous m'expliquer comment ça s'est passé pour votre projet de grossesse ?
heu... Bah on m'en a déjà parlé et puis après on a attendu.

Et qu'est-ce qui vous donnait envie d'être maman à ce moment-là ?

Je ne sais trop. De pouvoir m'occuper d'un enfant. D'être heureuse quoi.

Quand vous avez fait les fausses couches, c'était déjà le projet de grossesse que vous aviez mis en route ?

Oui. Mais c'était un père différent.

Avant d'avoir cette grossesse, aviez-vous des craintes ou des appréhensions par rapport à la grossesse ou l'arrivée de votre enfant dans votre vie ?

Non. Je n'avais pas envie de faire la préparation à l'accouchement. Pendant la grossesse, il était fatigué, j'avais peur qu'il (son compagnon) me quitte. J'en avais marre d'habiter chez sa mère, on n'avait pas d'appartement.

Ça faisait longtemps que vous aviez le projet d'avoir cet enfant au moment où vous êtes tombé enceinte ?

Moi oui, mais pas le papa. J'ai mis huit mois pour tomber enceinte.

Et pour votre deuxième enfant, comment ça s'est passé ?

Eh bien en fait, j'ai fait une première fausse couche, après je suis tombée enceinte, je ne savais pas. Quand j'ai été faire au laboratoire une échographie on m'a dit vous ne pouvez plus avorter. Après j'ai été voir avec Madame X (assistante sociale) le médecin de l'hôpital, il m'a dit que je pouvais encore mais très rapidement, Et après j'ai refusé.

Et qu'est-ce qui vous a poussé à le garder alors ?

Bah parce que je voulais essayer d'avoir une fille, je savais les conséquences qu'il pourrait avoir (placement).

Quand vous avez eu l'envie de tomber enceinte et d'avoir un enfant, sur quelle qualité en vous pouviez-vous compter pour vous sentir forte par rapport à ce projet ?

J'avais la famille derrière. Et même si il y avait des hauts et des bas, ils m'ont quand même beaucoup aidée.

Est-ce qu'il y avait des médecins sur qui vous pouviez compter ?

Non. Pas à l'époque.

Et pour votre deuxième vous avez parlé à votre psychiatre ?

Oui.

Et comment a-t-elle réagi ?

Bah elle m'a dit que si je voulais le garder, que je pouvais. Après, j'avais toujours mon traitement par haldol.

Donc c'était plutôt positif comme réaction ?

Bah j'sais pas.

Quelles attentes avez-vous de sa part ?

.....(ne repond pas)

Avez-vous des inquiétudes par rapport au traitement ?

Non, pas forcément mais elle m'a dit il n'y avait pas de souci avec ça.

Avez-vous des craintes par rapport à la maladie ?

Oui. J'avais peur de ne plus avoir d'enfants (fertilité).

Pensez-vous que la maladie puisse vous empêcher de jouer certains rôles de mère ?

Oui dans les trois premiers mois. Le bébé qui pleure souvent la nuit, s'il a du mal à manger, et le placement. Quand elle a été là elle ne mangeait pas elle était fatiguée et moi je me posais plein de questions. C'est ça qui a fait que les services sociaux sont intervenus.

Avez-vous cette crainte à l'avance concernant le placement ?

Oui.

De quoi avez-vous besoin de la part des médecins par rapport à votre projet de grossesse?

Les médecins d'ici ?

Oui.

Bah ils m'ont bien soutenue, même à la naissance, donc il n'y a rien à dire.

Avez-vous des besoins supplémentaires qui n'ont pas comblé ?

Pas les médecins ici. Mais les services sociaux, j'aurais bien aimé qu'ils me fassent plus confiance.

Comment avez-vous vécu au final l'accompagnement de votre projet de grossesse ?

Ça s'est bien passé.

Si vous aviez des conseils à donner au médecin psychiatre pour mieux prendre en charge les projets de grossesse de leur patiente, ce serait lesquels ?

Qu'il soit à l'écoute comme Docteur X. Qu'ils se méfient des services sociaux. Les femmes qui ont un traitement sont beaucoup suivies par les services sociaux.

ENTRETIEN 11 (E11)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur
- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Quelles étaient vos motivations à l'époque ? Qu'est-ce qui vous faisait dire que vous aviez envie d'être maman ?

L'envie de materner. L'envie d'avoir quelque chose de concret qui me rattache à la vie.

Vous aviez ce désir depuis longtemps quand vous êtes tombé enceinte ?

Je me doutais qu'un jour ou l'autre je tomberais enceinte.

Ca a mis combien de temps ?

14 mois.

Est-ce que vous avez des craintes par rapport à la maladie que vous aviez déjà l'époque, en ce qui concerne la grossesse ?

Bah à part arrêter la piqûre et les médicaments, mon seul souci c'est que son père me frappait dans le ventre, à cinq mois de grossesse, et j'ai eu peur de perdre l'enfant alors je suis partie à pieds.

C'était Dr X qui vous suivait au niveau gynécologique ?

Voilà oui.

Aviez-vous fait le suivi depuis le début ? Quand est-ce que vous avez appris que vous étiez enceinte d'ailleurs ?

Ça devait être fin juillet. Quand je suis tombée enceinte, je l'avais senti.

Comment avez-vous deviné ?

J'ai senti le filet (de sperme), quand les spermatozoïdes rejoignent l'ovule.

Et vous avez fait un test ?

Je suis allée à la maternité et j'ai demandé qu'on me fasse une échographie. Mon père et le père de Théo s'étaient mis d'accord pour me faire avorter en Espagne parce que c'était trop tard. J'ai dit « Alors là vous rêvez ». Surtout, j'avais peur de me retrouver toute seule.

Aviez-vous peur que la grossesse ne se passe pas bien ? Est-ce que l'idée d'être enceinte vous faisait peur ?

Non.

Ça s'est bien passé à ce niveau là ?

Oui. Sauf que j'ai eu des contractions à quatre mois et demi alors j'ai été hospitalisée. C'est le Docteur X qui m'a fait rentrer à la maternité pour une semaine.

Comment imaginiez-vous l'arrivée d'un enfant dans votre vie ? Aviez-vous des craintes particulières, des interrogations ?

Non, car j'avais déjà eu une fille avant, en 1993, j'avais accouché sous X. Mais je ne sais pas où elle est maintenant.

Ça veut dire que vous avez accouché pendant votre hospitalisation en psychiatrie ?

Non j'étais partie, je m'étais barrée, j'ai pris la petite, je l'ai même allaitée à la gare d'Avignon. Je m'étais cassée de la maternité.

Est-ce que la grossesse de votre fille était désirée ou bien étiez vous tombée enceinte accidentellement ?

Accidentellement. Pour mon fils, c'était différent.

Aviez-vous déjà l'envie d'avoir des enfants à cette époque ?

Oui. Je suis tombée enceinte la première fois à l'âge de 17 ans, mais j'ai eu un accident de la route, j'ai perdu le bébé à trois mois et demi.

A l'époque de votre fils, vous aviez donc déjà été enceinte. Aviez-vous des angoisses ?

Je savais déjà changer une couche, donner un biberon. Je me sentais apte à devenir mère.

Avez-vous des craintes que la maladie vous empêche de faire certaines choses dans votre rôle de mère ?

Non. J'ai toujours assuré. Je venais à Eole (CMP), j'y mangeais le midi, je mettais mon fils à la cantine et à la crèche.

Quelles étaient vos qualités pour être mère ? Vos forces ?

La patience. Heuu le pouvoir d'éducation. Savoir changer les couches. Prendre le bain. C'est une sacrée responsabilité d'avoir un enfant... oui, il faut tout lui offrir. Il faut lui offrir le cœur, c'est déjà pas mal.

Est-ce qu'il y avait des gens dans votre entourage pour vous aider dans ce rôle ?

Bah oui, mon copain et ma sœur.

Vous étiez plutôt confiante ?

Oui.

Comment l'avez vous annoncé que vous étiez enceinte, au médecin qui vous suivait, psychiatre ?

Je ne me rappelle plus.

Vous souvenez-vous comment ils ont réagi ?

Je ne sais plus. J'avais arrêté le traitement mais avant la fin de la grossesse, j'ai recommencé la piqûre. J'avais arrêté le traitement parce que j'étais enceinte.

Aviez-vous demandé des conseils au médecin concernant le traitement ? Aviez-vous peur que cela agisse sur la grossesse ?

Oui.

Vous a-t-il bien conseillé à ce niveau là ?

Oui.

Étiez vous satisfaite de la façon dont les médecins psychiatres vous ont accompagnée pour votre projet de grossesse ?

Ils ne m'ont pas trop aidée.

Aviez-vous dit aux psychiatres que vous vouliez des enfants avant de tomber enceinte ?

Non.

Vous ont-ils déjà posé la question ?

Non.

Avez-vous continué votre suivi psychiatrique pendant la grossesse ?

Pas tout le temps. A la fin seulement. Quand j'ai eu un problème avec le père, je me suis faite réhospitaliser. ils m'ont fait mon injection d'Haldol decanoas ou de Piportil, je ne sais plus.

Et ça vous a rassuré ?

Oui.

Vous aviez arrêté de consulter le psychiatre, c'était par rapport à quoi ? Aviez-vous peur qu'il vous dise quelque chose ?

Oui.

Quoi donc ?

De faire une interruption de grossesse.

Et pourquoi vous aurait-il conseillé cela ?

Parce qu'il ne me sentait pas capable de m'occuper d'un gamin.

Vous l'a-t-il dit ?

Non. J'avais peur qu'on me le retire surtout, Parce que son père me fracassait. Parce qu'il y avait de la violence. Je ne me suis jamais plainte. Le jour où je suis allé porter plainte c'est parce que j'étais privée de lui.

Avez-vous peur que votre maladie d'influence Théo ?

Non non.

Ou de transmettre quelque chose ?

Nan.

Si vous deviez donner des conseils aux médecins psychiatres pour mieux prendre en charge leurs patientes qui veulent tomber enceintes, quel conseil vous leur donneriez ?

Moi, dire au psychiatre ce qu'il doit dire à la femme ?

Oui, celles qui ont un projet de grossesse.

Bah qu'ils soient très attentifs.

De quelle façon ?

Au traitement qu'elles ont. Donner le bon traitement à la femme qui va devenir mère.

C'est-à-dire un traitement qui équilibre la maladie ?

Oui.

ENTRETIEN 12 (E12)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur

- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Qu'est-ce qui vous a donné envie d'avoir une grossesse ?

Je voulais refaire ma vie. Je voulais tout oublier. Quatre mois après, j'ai su que j'étais enceinte de mon fils. C'est vrai que j'étais impressionnée, je pleurais de joie.

Et qu'est-ce qui vous attirait dans le fait d'être maman ?

Pour aller à l'école avec lui, s'occuper de lui, beaucoup de choses.

Oui, essayez d'expliquer toutes les choses ?

Je n'arrive pas bien à expliquer. Prendre soin de lui, lui changer la couche. Je m'en suis toujours bien occupé, tout le monde m'a dit : « c'est super ». Ma fille était en famille d'accueil. Ils n'ont pas le même père.

Depuis combien de temps étiez-vous en couple avant de décider d'avoir un enfant ?

On venait de se connaître. C'est arrivé comme ça, parce que je l'ai voulu. J'ai gardé espoir, j'étais forte. J'étais moins dépressive. J'étais bien.

Comment aviez-vous imaginé la maternité ?

Refaire la vie, je ne sais pas. Que du bonheur quoi.

Aviez-vous des inquiétudes particulières au moment de tomber enceinte ?

Non.

Par rapport à la maladie par exemple ?

Bah non, les médecins me l'auraient dit. Ça s'est bien passé, je prenais le même traitement et puis c'est tout.

Quelles étaient vos appréhensions par rapport à la grossesse ou à l'accouchement ?

J'avais peur d'accoucher. D'avoir mal. Je l'ai fait sans péridurale.

Avez-vous peur que la maladie puisse potentiellement vous empêcher de jouer votre rôle de mère ?

Non pas du tout. J'étais forte, j'ai gardé espoir. Ça allait bien.

Sur quelle qualité en vous vous pouviez compter ?

J'ai gardé espoir.

Comment pouviez-vous compter sur votre entourage ?

Je me suis toujours débrouillée toute seule. À part le CMP, il n'y avait personne.

Il y avait qui au CMP qui vous aidait ?

L'infirmière, le docteur. Je les aimais bien.

En avez-vous parlé à l'avance de votre projet de grossesse ?

Non. Je lui ai dit quand j'étais enceinte.

Comment a-t-il réagi ?

Bien, c'était normal.

Quels besoins aviez-vous à ce moment-là de la part du médecin ?

Mes médicaments surtout.

Quoi avec les médicaments ?

J'avais besoin de tout ça. De parler avec lui.

Vous voulez dire, de bien adapter le traitement ?

Oui.

Et d'être disponible pour parler ?

Oui. Avant, j'avais beaucoup de choses à parler.

Ça pouvait permettre quoi, de bien parler ?

D'évacuer.

Évacuer quoi ?

Des problèmes avec les gens, avec la famille.

Et comment avez-vous vécu l'accompagnement de votre grossesse de la part du Docteur X?

Je ne me rappelle plus.

Une impression plutôt positive ou négative ?

Positive.

S'il y avait des choses à refaire, de quoi auriez-vous besoin ?

Refaire mieux ? Mais, déjà, faire grandir mon fils, c'est déjà bien.

Aviez-vous la crainte qu'on le place ?

Non.

Quels conseils vous donneriez aux médecins qui prennent en charge des femmes qui ont envie de tomber enceinte ?

Je ne sais pas, je ne peux pas vous dire. Ça fait trop longtemps. Je suis fragile, c'est tout.

Faire attention aux fragilités alors ?

Oui.

Trouvez-vous qu'on s'est assez occupé de vous quand vous vouliez tomber enceinte ?

Oui.

Auriez-vous eu besoin qu'ils soient plus présents ?

Non, ça va.

ENTRETIEN 13 (E13)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur
- En normal : réponses de l'interviewé(e)

En règle générale quelles sont les motivations avancées par tes patientes pour leur projet de grossesse, pour celles qui sont désirées?

Comme une femme (normale) qui veut avoir des enfants.

Elles te disent quoi ?

Que c'est un projet de couple. Qu'elles ont envie d'avoir des enfants. Etre une femme, ça passe par le fait d'avoir des enfants, de devenir mère. Un discours un peu classique quoi.

Y a-t-il des motivations qui sortent de l'ordinaire ? Qui seraient liées à la pathologie ? Ou des réponses qui t'ont surprise ?

Non, je trouve que le désir d'être mère, il est assez identique, qu'on soit malade ou pas.

Qu'est-ce qui les attire dans le fait d'être mère ?

De s'occuper d'un bébé je crois, s'occuper de quelqu'un, d'avoir une continuité derrière elles. Un petit bout d'éternité (rires).

Quand elles expriment des craintes par rapport la maladie psychique, ce sont lesquelles ?

Pour elles, elles sont surtout inquiètes par rapport au traitement. L'effet sur le bébé (malformatif), les effets secondaires. Et puis après, sur leur capacité à s'occuper du bébé, s'en occuper pleinement.

Donc d'être momentanément handicapées par la maladie ?

Oui, plus en difficulté. Elles se rendent compte qu'elles ont du mal à s'occuper d'elles, donc elles se disent comment je vais m'occuper de mon bébé. Après ça dépend car il y en a qui sont dans le déni de la pathologie, donc du coup c'est différent, là elles ne veulent rien et elles disent que tout va aller bien. Mais celles qui ont conscience de leur maladie, c'est une conscience douloureuse, c'est se rendre compte que ça ne reste pas facile. Ça dépend quel type de schizophrénie, comment elles sont entourées, s'il y a de la précarité associée, de la toxicomanie.

Y en a-t-il qui évoquent la crainte de transmettre la maladie ?

Oui. Elles demandent. Je leur dis d'ailleurs : « il y a un risque génétique de 20 % si un des deux parents est atteint, et 50 % s'il y a les deux parents atteints ».

Quelles craintes peuvent-elles avoir par rapport au déroulement de la grossesse ou de l'accouchement ?

Hormis les effets du médicament, elles ont les craintes d'une femme normale. Des angoisses de mort plus important peut-être. De perdre le bébé. Peut-être des éléments plus anxieux, je ne sais pas. Je n'ai pas l'impression que les plaintes soient très différentes, quand elles sont stabilisées. Souvent quand nous on arrive, le bébé déjà né.

Penses-tu à demander aux patientes qui sont en âge de procréer si elles ont des projets d'enfant ?

Oui, on fait toujours attention. Quand elles arrivent en hospitalisation, je demande souvent les bêta HCG.

Et en suivi ambulatoire ?

Oui, elles en parlent aussi.

Quelles craintes peuvent-elles exprimer par rapport à l'arrivée d'un enfant dans leur vie ?

La crainte de ne pas y arriver. De ne pas arriver à s'en occuper, de ne pas être tout le temps disponible, de rechuter leur maladie à cause du stress, de la charge de travail. De l'obligation d'être disponible comme ça 24 heures sur 24, c'est une source de stress. De ne pas supporter les pleurs de bébé, de ne pas savoir décoder ce que veut le bébé. D'être

un peu perdue, parce que c'est nouveau. Avoir peur de faire mal au bébé aussi. Ce sont des trucs comme ça qu'elles peuvent dire.

Quand une patiente te parle d'un projet de grossesse quelles qualités essayes-tu de mobiliser chez la patiente ou d'évaluer ?

Des gens qui ont conscience de leur maladie, avec lesquelles tu as une alliance thérapeutique. Tu peux t'appuyer sur ça pour mobiliser un peu le reste. Qu'elles aient suffisamment confiance pour te dire ce qui ne va pas. Qu'il y ait suffisamment de transfert. Que tu puisses supporter ce qu'elles ont à te dire. Le reste, je dirais que la voisine peut le faire. Qu'elles puissent te dire « J'ai peur de faire mal, je ne supporte pas les cris, j'en peux plus ».

Et au niveau de l'entourage, comment essayes-tu de mobiliser les ressources de l'entourage ?

Je reçois le papa s'il y en a un, j'essaie d'évaluer les compétences de chacun, si c'est des couples qui se suppléent, si l'autre n'est pas trop malade. Si elles sont seules. Et puis il y a aussi la famille autour. Et les professionnels de secteur. Les sages-femmes à domicile par exemple, elles ont un autre regard. Elles peuvent évaluer sur le terrain. Parce que des fois, entre ce qu'elles disent et la réalité, ce n'est pas toujours pareil, il y a un décalage. Ce n'est pas toujours facile d'évaluer comment ça va se passer. C'est bien quand il y a quelqu'un qui tient la route, sur qui on peut s'appuyer.

Au niveau de la prise en charge du projet de grossesse, comment ça se passe en général quand les patientes annoncent qu'elles ont un projet de grossesse ? Comment as-tu réagi ? Qu'est-ce que tu as organisé ?

Déjà, j'essaie d'anticiper un peu, de rapprocher le suivi, je les mets en lien avec l'UPPN (perinatalité) par exemple, pour préparer un peu les choses, organiser. Qu'elles puissent bénéficier du dispositif, entre l'UK (unité kangourou), le centre de jour, les consultations. Quand c'est une période où elles ne vont pas très bien, je déconseille. Je leur dis « attendez d'être mieux, d'être bien stabilisée ». Mais elles font comme elles veulent.

Et donc, c'est une question que tu pensais régulièrement à poser quand tu avais des patients en âge de procréer, savoir si elles avaient un projet de grossesse ?

J'attends souvent qu'elles m'en parlent. Si elles sont en couple, je peux plus amener la question. Si elles ne sont pas en couple, ça peut être très douloureux, du coup j'attends qu'elles en parlent. Elles me demandent des fois : « qu'est-ce que vous en pensez ? Est-ce que je peux avoir des enfants ? »

De mémoire, penses-tu avoir répondu plutôt positivement à ce genre de projet ou as-tu déconseillé plus souvent ?

Bah, c'est-à-dire que c'est compliqué d'interdire à une autre femme d'être mère. C'est très très compliqué. Moi je dis toujours : si vous voulez des enfants voilà... (Ne finit pas sa phrase). Mais il y a des pathologies qui sont tellement graves que tu es obligé de leur dire que ça risque d'être compliqué. Les femmes qui ne prennent pas les traitements, qui sont beaucoup hospitalisées, celles qui ont déjà des enfants placés ou qui consomment des toxiques. Je dis : « Bon là, est-ce que ça vaut le coup ? Qu'est-ce que vous souhaitez avec cet enfant ? ». J'essaie de travailler un peu tout cela. Après, tu ne peux pas interdire à quelqu'un de vouloir être mère.

Donc, tu adaptes ton information au profil de la patiente ?

Oui. Moi je leur dis, je vous le déconseille mais... Il y en a qui ne veulent pas de contraception...

Que penses-tu qu'elles attendent de toi quand elles te parlent de leur projet de grossesse ?

Que je les soutienne, que j'aïlle dans leur sens, que j'adhère à leur projet, ce que je fais. Elles attendent des informations par rapport au bébé, le traitement, les risques. Des choses à la fois médicales, et qu'on les accompagne. Il y a des fois aussi, elles veulent passer à autre chose, changer de statut. Changer d'identité. Donc des fois on ne les voyait plus. Comme si c'était un effet on/off. Elles repartaient avec une nouvelle histoire, un statut de femme enceinte avec la prise en charge. Elles veulent comme les autres femmes. Elles veulent une sage-femme, elles ne veulent pas forcément qu'on prenne en compte leur pathologie, qu'on les regarde avec un œil médisant, qu'on les étiquette. Elles veulent avoir une histoire comme celle des autres femmes. Ce qui est parfois possible, parfois pas. Ça dépend de la gravité de la pathologie.

Comment vivent-elles cet accompagnement en règle générale ?

Ça dépend de la relation qu'on a avec elles.

Donc un des éléments essentiels, c'est l'alliance thérapeutique ?

Oui, le lien que tu as tissé. Ce qui n'empêche pas que j'en ai perdu de vue certaines. Après, je les ai revues, mais le temps de la maternité, elles ont voulu faire comme les autres. Pas de manière toujours très adaptée mais... Y'en a pour qui ça a fonctionné. Il y en a qui ont pu s'occuper de leurs enfants.

Te souviens-tu de situations où la patiente est partie en claquant la porte ?

Non. De toute façon, je leur dis ce qu'elles veulent entendre. Plutôt ce qu'elles sont prêtes à entendre. Après, ça les braque.

Ce qui est parfois en décalage avec ce que tu voudrais vraiment leur dire ?

Oui oui. Il y a des femmes, je me dis ce n'est pas possible mais bon... Tu ne veux pas interdire à quelqu'un d'avoir un enfant. Je me dis, peut-être que je vais être surprise, peut-être il y a des compétences que je n'imaginai pas. Mais bon... En général pour les patientes très malades souvent hospitalisées, je n'ai pas eu de bonnes surprises. Mais il y en a d'autres, qui ont des pathologies bien équilibrées, qui sont plus conciliantes, qui s'appuient sur tout ce que tu leur proposes, qui ont vraiment envie de faire les choses, là elles s'en occupent bien de leur enfant.

Qu'est-ce qui t'a aidé, qui pourrait t'aider à mieux prendre en charge les projets de grossesse des patientes ?

Des groupes de maman, avec des pathologies. Qu'elles puissent échanger leur expérience entre elles. Mais je dirais qu'à chaque fois, ce sont des cas particuliers. C'est la même maladie mais sur une personne différente.

Et au niveau médical ?

Des synthèses régulières. C'est toujours pareil : il faut du soutien mais pas la stigmatisation. Alors c'est compliqué. Dans le dossier par exemple si tu as l'étiquette de la psychiatrie, si tu marques schizophrénie, c'est foutu. Même si c'est une patiente bien stabilisée, avec la moindre manifestation que ce soit, elle aura toujours cette étiquette là. Donc c'est compliqué. Accompagner suffisamment, être suffisamment présent mais ne pas stigmatiser. C'est compliqué pour les équipes somatiques. Pour eux, les patientes schizophrènes, ce n'est pas possible, tout ce qu'elles pensent, tout ce qu'elles disent. C'est pour ça que des fois, je ne marque pas systématiquement les informations dans le dossier somatique, si elles sont bien stabilisées. Pour ne pas tout mélanger.

Oui, et quelque part, ça respecte leur souhait qui est de vivre quelque chose de l'ordre d'une femme ordinaire, enceinte ?

Oui. Car cela peut avoir un effet contraire de l'effet recherché. Par contre, quand elles sont complètement désorganisées on a intérêt à faire en sorte qu'elles soient soutenues, entourées.

ENTRETIEN 14 (E14)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur

- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Des patientes schizophrènes qui viennent me voir en antéconceptionnel, il n'y en a pas beaucoup. Dès que j'ai la possibilité, je dis aux collègues de ne pas hésiter à m'envoyer leurs patientes psychotiques pour un entretien préconceptionnel, ce qui en règle générale les rassure beaucoup (les patientes et les psychiatres). Quand elles sont dans une démarche de pouvoir faire ce type de demande en consultation préconceptionnelle, c'est souvent qu'elles sont dans une situation bien stabilisée, en couple : on est déjà dans de très bonnes conditions. On est dans des situations relativement faciles.

Qui vous les envoie ?

Les psychiatres libéraux, de CMP ...des gynécologues de ville parfois.

Chez ces patientes qui viennent vous consulter, quelles motivations vous expriment-elles par rapport à leur désir de grossesse ?

La plupart du temps, si elles arrivent à faire cette démarche, j'insiste, c'est qu'elles sont vraiment stabilisées et dans de très bonnes conditions sur le plan psychique, et en couple. Sinon elles ne viennent pas. La plupart du temps, il y a d'une part une demande par rapport aux effets des médicaments sur le bébé, mais aussi une demande d'accompagnement pendant la grossesse par rapport aux inquiétudes qu'elles ont. Une démarche de couple, c'est-à-dire ensemble comment on va se débrouiller avec ce bébé.

Est-ce qu'elles vous parlent aussi de ce qui les ont poussées à mettre en route cette grossesse ? De ce qui les attire dans le fait d'être mère ?

Je ne les questionne pas là dessus, dans la mesure où si elles viennent et qu'elles me disent « on a envie d'un enfant », je ne vais pas les questionner plus que ça. Pour moi c'est un couple lambda qui souhaite un enfant, voilà. Après, là où on rentre dans quelque chose de différent, ce sont les situations d'AMP (aide médicale à procréation) où on a des couples qui peuvent être en grande difficulté et où je vais devoir donner un avis à l'équipe d'AMP, en fonction de la pathologie. Savoir si on va répondre ou pas à la demande d'AMP. Si on incluait ces situations, alors là le nombre de patientes accompagnées serait beaucoup plus fréquent. Il peut y avoir une discordance dans le couple par rapport au désir d'enfant. J'essaie d'évaluer si c'est adapté de faire rentrer la femme dans un traitement (hormonal de stimulation) qui est extrêmement lourd, physique et psychique, avec des risques de décompensation importants.

Et là, vous explorez plus les motivations de la grossesse ?

Non, en général je n'explore pas trop la motivation. Je me dis qu'à partir du moment où les gens me disent qu'ils ont envie d'avoir un enfant je ne vais pas demander pourquoi.

Et qu'imaginez-vous concernant ces motivations ?

Chez les femmes psychotiques schizophrènes ?

Oui.

(Hésitation)...Non. J'estime que... (hésitation)

Imaginez-vous que ce sont exactement les mêmes motivations qu'une femme normale, non atteintes de la maladie ?

Alors là, c'est une question que je ne me suis jamais vraiment posée. Elle n'est pas facile. Si je pense à certaines situations d'AMP, j'avais l'impression que ce sont des femmes qui peuvent se sentir très fragiles, et qui peuvent avoir envie de répondre au souhait de leur conjoint. Je sentais que leur propre désir, il n'y était pas forcément. Que c'était une façon de répondre au désir du conjoint. Ça j'ai vu plusieurs fois.

Avez-vous déjà été surprise par des motivations qui seraient liées à la pathologie, qui revêtaient un aspect délirant par exemple ?

Non. Je n'ai jamais eu ça. Après on peut avoir des représentations ou une expression des affects tellement pauvre, un éroussement, qui font que aller plus loin que « j'ai envie d'avoir un enfant », ce n'est pas forcément facile, donc heuuu... Je n'ai pas creusé cette question là, je pars du principe qu'à partir du moment où elles sont adressées par un médecin, et qu'elles franchissent ma porte avant même d'avoir une grossesse, c'est que souvent on est dans quelque chose qui est réfléchi. Sauf ces situations d'AMP où on peut voir aussi des couples très très fragiles, et où dans certains cas j'ai eu le sentiment que la femme voulait répondre au désir de l'homme plus qu'à son propre désir.

Quelles craintes peuvent-elles vous exprimer par rapport à la maladie psychique ?

La première des choses, c'est la crainte que les médicaments fassent du mal à leur bébé. Sur le développement du bébé : « est-ce qu'il pourrait être anormal », avoir des malformations. Certaines peuvent même être informées des syndromes de sevrage. Ça, c'est la partie émergée de l'iceberg. La partie la plus facile pour franchir la porte du bureau. Ce qui s'exprime seulement dans un certain climat de confiance, mais qui à mon avis existe toujours, c'est la crainte de la transmission de la maladie. C'est toujours présent. Mais c'est rarement évoqué en première raison.

Vous voulez dire, que la question de transmission est masquée par la mise en avant de celle des médicaments ?

Voilà oui. L'idée de la transmission de la maladie est toujours présente mais difficilement exprimable, surtout au moment où il y a l'idée de concevoir un bébé. Cela dépend aussi de la représentation que le conjoint a de la pathologie. Par exemple certains ont rencontré des femmes qui sont déjà bien stabilisées et qui ne voient pas trop où est le problème. On peut voir aussi malheureusement des femmes qui se sont mises récemment en couple avec des hommes qui sont à la recherche de papiers. Comme ce sont des femmes fragiles, elles sont plus sujettes que d'autres à ce type d'alliance. Donc elles ne vont pas forcément avoir envie de dévoiler toutes leurs craintes par rapport à leur pathologie car elles essayent de montrer le plus de normalité possible.

Y a-t-il des craintes que vous devinez ou imaginez ?

La crainte de la transmission de la maladie et la crainte qu'on leur enlève leur enfant.

Pour quelles raisons leur enlèverait-on leur enfant, selon elles ?

Parce que ce ne sont pas d'assez bonnes mères. C'est-à-dire que la société les considérerait comme des mauvaises mères. Il y a cette crainte là, pas chez toutes. L'étiquette de la psychiatrie. Qu'elles n'arrivent pas à faire face aux exigences du bébé aussi : par exemple, se lever la nuit. Une femme qui a un lourd traitement, je préviens le conjoint que d'une part c'est très important qu'elle soit bien équilibrée et qu'il n'est pas question d'arrêter le traitement psychiatrique. Que d'autre part, c'est important de préserver son sommeil parce que la carence en sommeil est un facteur de décompensation et ça veut dire que ce sont des conjoints qui, plus que d'autres, vont devoir être présents. Ce sont des craintes comme ça : « est-ce que je vais savoir lui donner à manger, est-ce que je vais pouvoir me lever la nuit... ». Et plus globalement est-ce que je vais être une bonne mère ? Et peut-être qu'on va considérer que je ne suis pas une bonne mère parce que je suis malade, et qu'on va m'enlever mon enfant ? ». Elles ont toutes ces craintes-là qui sont sous-jacentes dans la question « est-ce que les médicaments vont faire du mal au bébé ».

Par rapport à la grossesse en elle-même et à l'accouchement, quelles craintes peuvent-elles exprimer ?

Avant la grossesse, pas tellement de craintes. Après, ça ne veut pas dire il n'y a pas d'angoisse qui arrive pendant la grossesse : je pense que certaines femmes psychotiques peuvent avoir une certaine difficulté à supporter le bébé en tant qu'étranger intérieur au

corps. Ça peut donner des angoisses particulières, psychotiques. Par rapport à l'accouchement, je n'ai pas l'impression qu'elles aient plus de craintes. Même si il peut y avoir chez certaines femmes le fantasme du corps qui explose, des angoisses de morcellement, de perte de limites du corps, des choses comme ça. La douleur de l'accouchement aussi. Elles sont relativement rassurées par la péridurale.

Par rapport à l'idée générale de l'arrivée d'un enfant dans leur vie et de son bon développement ?

« Est-ce que l'on va savoir faire ? ». Après il peut y avoir des craintes qui sont en rapport avec l'environnement familial, la place que peuvent avoir les parents, les beaux-parents, les relations plus ou moins conflictuelles au fusionnelles. Ces patientes peuvent avoir plus particulièrement besoin de leurs parents, vont-elles pouvoir continuer à être la maman du bébé ?

Comment explorez-vous l'entourage de la patiente ?

Eh bien d'abord toujours le conjoint. C'est-à-dire que j'essaie toujours de rencontrer le conjoint pour me faire une idée. Savoir s'il présente aussi une pathologie. S'il peut être dans des stratégies administratives qui le mettraient dans une position particulière par rapport à la femme, et qui feraient qu'après la naissance du bébé il n'assure pas la place qu'il a à occuper. Et leur demander géographiquement, les parents sont-ils là, sur qui peut-elle compter ? Si, quand elles ont eu des moments de décompensation, qui s'en est occupé (de la patiente), qui s'en est aperçu. Les beaux-parents aussi, savoir si ce sont des personnes qui sont proches, qui sont contentes de l'arrivée de bébé, si on va pouvoir compter sur eux. Je me rappelle d'une situation à la maternité il y a quelques années : il y avait deux femmes schizophrènes semblables qui accouchaient au même moment. Il y en a une qui avait un conjoint qui tenait la route avec des parents très présents, elle a pu sortir avec son bébé et elle était bien encadrée. L'autre était seule, le bébé a été placé. L'entourage, c'est un des éléments essentiels pour l'avenir et la maternité de l'enfant. Je m'intéresse aussi à la capacité à ressentir ou exprimer leurs émotions. C'est toute la difficulté pour le bébé... Si la maman a des affects très émoussés et peu d'initiatives... C'est tout cela que j'essaie d'évaluer pendant la grossesse, j'essaie d'évaluer comment l'environnement va pouvoir pallier au déficit de la mère. Pour voir si à la sortie de la maternité on sera dans des conditions suffisantes pour assurer un minimum pour le bébé.

C'était la prochaine question : quelles sont les qualités que vous recherchez chez la patiente ?

La première qualité, c'est la capacité au niveau émotionnel. Être en relation avec ses émotions, pouvoir les exprimer. La deuxième chose c'est la capacité d'organisation dans le quotidien à la maison, ce que la sage-femme de PMI va pouvoir évaluer. Savoir si à la maison c'est le chaos ou si elle a une capacité d'anticipation suffisante pour faire les courses, préparer un repas, anticiper une douche... voilà, des choses du quotidien. Ça, c'est très très important aussi. Ce sont les deux choses. Outre l'alliance thérapeutique, qu'elle continue à se faire soigner par son psychiatre. Ça c'est la base. Je ne me substitue jamais au psychiatre référent, je me place en complémentaire. Je renvoie toujours la balle pour les modifications de traitement. En général, pour les femmes enceintes, ils sont assez disponibles.

Sur quels autres professionnels de santé vous appuyez-vous ?

Les gynécologues, car ce sont des femmes qu'on va faire hospitaliser plus facilement lors d'un épisode somatique de la grossesse ; les sages femmes de PMI, médecins généralistes, et évidemment les psychiatres traitants.

Concrètement, comment ça se passe en règle générale quand les patientes viennent vous voir et vous annoncent leur projet de grossesse ?

Je me présente, je leur dis ce qu'ils peuvent attendre de l'unité, je leur donne un avis par rapport aux traitements, je les soutiens dans le fait de continuer un traitement ou de le modifier surtout si elles veulent allaiter. J'essaie de voir ça tranquillement. Et puis je prévois qu'on se revoit plusieurs fois, déjà quand elles sont enceintes et on fait le point, je mets en route le suivi avec la PMI, des rendez-vous réguliers avec moi pour faire connaissance. Je leur dis aussi qu'il est possible que pendant la grossesse elles aient une consultation pédiatrique anténatale. Ça peut être par exemple pour des patients toxicomanes qui prennent un traitement de substitution. Cela les entoure, ça les contient.

Donc, vous répondez toujours de façon positive au projet de grossesse qui est exprimé ?

Bah, autant il y a des fois les patientes psychotiques arrivent déjà enceintes, et on se dit « Olala, c'est la catastrophe », il y en a un certain nombre. Mais celles qui sont capables de faire cette démarche en général ce sont des femmes qui vont plutôt bien.

Et celles en AMP quand la situation est très délicate ?

Ah bah là, je dis non. Je leur dis que je donne un avis au niveau de la commission médicale ; et je sais très bien que la commission suivra mon avis ; je leur dis avant. Je leur donne mon avis avant qu'ils quittent le bureau. Je leur dis : « voilà, je vais donner un avis à la commission, et il va être négatif » en argumentant sur le fait qu'ils ont déjà de grosses difficultés psychiatriques. Et qu'un traitement hormonal, c'est très déséquilibrant par rapport à tout ça. Primum non nocere (en premier, ne pas nuire).

Comment vivent-elles l'accompagnement de leur projet de grossesse en règle générale ?

Lesquelles ?

Toutes.

Celles qui sont capables de venir me demander une consultation antéconceptionnelle, on est sur des rails. Ça roule. Si elles sont capables de faire cette anticipation et cette démarche, elles acceptent, et adhèrent à tout ce qu'on propose. Cela ne veut pas dire qu'il n'y aura pas de décompensation (elle donne un exemple d'une dame qui a décompensé 15j après l'accouchement et qui a passé 1 mois en hôpital psychiatrique). Elles sont demandeuses d'aide. On n'a pas de mal à mettre en place ce qu'il faut.

Qu'est-ce qu'elles attendent précisément de vous ?

Alors là, je ne sais pas. Je sais qu'elles viennent au rendez-vous. Qu'elles peuvent parler de leurs inquiétudes, de tout ce qui va se passer. Que je vais éventuellement les adresser à d'autres professionnels, faire du lien. Je pense qu'elles attendent de se sentir soutenues. Et de voir dans mon attitude la reconnaissance d'une capacité à être parents. Toutes les autres, ce sont des situations différentes. Il y a des patientes schizoéphrènes où on se dit que dès le début de la grossesse, ça ne fera pas l'affaire. En général elles ne viennent pas beaucoup au rendez-vous d'ailleurs.

Vous donnez quel type d'information à ces femmes là alors, à celles qui ont une situation à risque ? Donnez-vous toutes les informations ? Par exemple le risque de placement ?

Il y a toujours un moment où je le dis. Pas directement. Quand je suis très inquiète je leur dis que je suis inquiète par rapport à ce qui va se passer, qu'il faut que l'équipe à la maternité s'assure qu'elles seront en sécurité quand elles sortiront, et que si jamais ce n'était pas le cas, la société a prévu de protéger les bébés. Je le leur dis.

Information que vous ne dites pas forcément à d'autres patientes qui viennent et qui ont des situations plus stabilisées ? Vous savez, comme les papiers qu'on doit signer avant les opérations chirurgicales et qui listent tous les types de risques qu'on court... ?

Non justement, j'essaie de travailler autrement. Délivrer une information adaptée la situation et à la patiente. Je ne vais pas les affoler. Par contre, quand il y a de forts risques que la femme sorte sans son bébé, j'essaie de lui dire. Je ne dis pas « attention, on va vous placer le bébé », mais certaines l'entendent très bien puisqu'elles ne veulent plus me voir.

Y en a-t-il qui partent en claquant la porte ?

Pas directement. Ça peut arriver que ça ne se passe pas très très bien. La plupart du temps cela se passe bien, elles acceptent. J'essaie de leur dire au bon moment avec des mots choisis mais l'essentiel y est, je n'évite pas le sujet quand c'est nécessaire.

Et celles à qui vous dites que vous ne validez pas au projet de grossesse en AMP, comment réagissent elles ?

En général elles l'acceptent bien. Des fois que si j'ai un couple de schizophrènes en face de moi dans ce bureau... Il y en a qui pourraient s'énerver.

Vous n'avez pas fait exprès d'être du côté de la porte du bureau ?

Si si. Bien sûr. Mais je touche du bois, je n'ai jamais eu de problème de ce côté. L'expérience m'a appris des choses étape après étape. Et puis je valorise toujours ce qu'ils ont déjà pu construire dans leur vie, s'occuper d'autres enfants par exemple, un petit neveu une petite-nièce. D'ouvrir sur des possibles de vie même si il n'y a pas un enfant avec AMP. Et je centre toujours le refus non pas sur le fait qu'ils seraient de mauvais parents mais sur le fait qu'elles ne pourraient pas supporter le traitement hormonal.

Donc on remet les choses sous le prétexte du traitement finalement ?

Voilà. C'est ce qui permet d'être le moins blessant et en plus c'est une réalité. Vivre des traitements d'AMP c'est très très difficile. Je ne vais pas leur dire : « écoutez, vous allez être incapables de répondre aux besoins du bébé » je dis : « Madame, vous êtes fragile, c'est déjà bien que vous ayez trouvé l'équilibre que vous avez, on ne va pas démolir tout ça avec des traitements hormonaux qui sont très lourds ». C'est ce qui fait que c'est très bien entendu par les couples. J'essaie vraiment d'être au plus juste et ça, je pense que les patientes le sentent. Mais en étant très respectueuse, en préservant un minimum de narcissisme. Ça, c'est vraiment une règle. Toujours trouver un endroit à valoriser pour pouvoir dire : « ben là, ce n'est pas possible. À cet endroit-là, ce n'est pas possible ». Ne pas être dans le rejet, qu'elles n'aient pas l'impression d'entendre « Je ne vauds rien ». Cela fait 20 ans que je travaille, peut-être qu'au début de mon exercice j'ai été maladroite... on apprend aussi au fil du temps, avec l'expérience. C'est quelque chose de difficile.

Qu'est-ce qui vous a aidé dans votre parcours pour accompagner ces femmes ?

L'expérience, beaucoup. La formation avec Françoise Molénat (DIU psychopérinatalité monté ensemble), elle est psychanalyste de formation. Et puis les lectures, beaucoup. J'ai énormément lu.

Est-ce qu'il y a des choses en plus qui vous aideraient, que vous aimeriez voir se développer, pour mieux aider les médecins psychiatres à prendre en charge les patientes qui ont un projet de grossesse ?

Déjà, je trouve qu'il y a encore certaines situations où on voit arriver les patientes psychotiques et où je n'ai pas été informée pendant la grossesse. Ce serait bien que les psychiatres adultes pensent un peu plus à faire le lien avec la périnatalité. Ça manque

encore. Il y en a qui nous ont bien tête. Mais il y en a d'autres qui font leur consultation comme si il n'y avait pas de bébé qui allait arriver quelques mois après. Oui c'est ça, plus de liens avec les psychiatres qui prennent en charge ces patientes. Quand on peut faire ce travail en anténatal c'est toujours plus facile pour la suite.

Et pour les patientes, de leur point de vue, qu'est-ce qui pourrait mieux les aider, elles ?

Que la question de la maternité puisse être abordée, que ce ne soit pas un sujet tabou dans la relation avec le médecin, les équipes soignantes. Je pense qu'il y a un certain nombre de femmes qui ont cette pathologie qui pense beaucoup à la maternité, mais qui ne va pas forcément parler. Il faudrait ouvrir plus le dialogue avec elles. En leur disant par exemple : « Peut-être que vous avez imaginé un jour que vous serez maman ? ». Que ce soit peut-être abordé de manière beaucoup plus libre. Que ça fasse partie des questions à poser chez une femme qui est en âge de procréer. Comme la sexualité. Ce sont des questions qui ne sont pas du tout systématiquement abordées, et les patientes ne vont pas l'aborder elles-mêmes en premier, même si elles y pensent beaucoup. Si c'était plus abordé, on aurait plus de consultations antéconceptionnelles, on pourrait mieux anticiper, et on serait dans quelque chose de plus confortable pour elles d'abord, et puis pour toutes les personnes qui les accompagnent.

ENTRETIEN 15 (E15)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur
- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Quelles sont les motivations avancées par ces patientes concernant leur désir de grossesse?

Bah le souci, c'est que je n'en ai pas eu dès le début du projet.

Quelles sont les motivations que tu imagines alors ?

Être comme tout le monde. S'occuper de quelqu'un. Essentiellement ça, un désir de normalité. Celle que j'ai en tête, on a découvert à sept mois de grossesse. Elle avait déjà deux enfants. Je ne suis même pas sûre que c'était un vrai désir. On s'est même demandé si ce n'était pas un déni de grossesse. L'infirmière trouvait qu'elle avait grossi. J'ai été beaucoup marquée que tout le monde la pensait dangereuse pour son enfant alors qu'on minimisait la dangerosité du mari alcoolique. Je me suis beaucoup battue pour dire qu'elle n'était pas si dangereuse.

Ou peut-être as-tu en tête des patientes qui, sans être tombées enceintes derrière, t'ont parlé d'un projet de grossesse ?

(elle ne répond pas)

Qu'est-ce qui les attire dans le fait de devenir maman ?

Pouvoir s'accomplir dans sa vie, s'occuper de quelqu'un.

Quelles craintes ces patientes-là peuvent-elles avoir par rapport à la maladie ?

La transmission. « Est-ce que je vais le transmettre ? ». Et puis... « Est-ce que je vais pouvoir m'en occuper ? »

S'en occuper, ça veut dire ?

Dans la durée.

Par rapport aux potentielles absences (décompensations, hospitalisations, soins) ?

J'en ai une en tête, qui n'est pas enceinte mais qui est en couple, et qui est schizophrène stabilisée. Elle est en couple avec un autre patient schizophrène. Pour elle, c'est la réalisation de son couple, l'aboutissement d'une vie de couple. Mais elle est bien stabilisée.

Est-ce qu'elle t'a verbalisé des craintes ?

Savoir si avec leurs deux difficultés, ils vont y arriver dans la durée. Surtout que son compagnon est moins dans le suivi ou l'observance du traitement et tout. Alors que elle, elle est très rigoureuse.

Elle t'a posé des questions par rapport au traitement ?

Oui, alors ça oui. La compatibilité des traitements par rapport au risque de malformation. J'aborde beaucoup cette question.

Et par rapport à l'arrivée d'un enfant dans leur vie ? Quelles craintes peuvent elles avoir ?

La question des moyens financiers pour s'en occuper. Moi ma crainte, c'est souvent de savoir si ils auront la patience pour s'occuper de l'enfant. Je pense qu'ils ne l'anticipent pas ça. C'est souvent un argument que je mets en avant, Quand j'ai peur que ça se passe mal.

Avec la crainte d'être maltraitant vis-à-vis de l'enfant ?

Oui. Avec elle par exemple (la patiente qui a eu 2 enfants), c'est que son mari la maltraite si elle n'arrive pas à répondre aux pleurs de son bébé. Il y a le fait qu'elle était tout de suite hospitalisée et elle laissait l'enfant, elle partait. J'avais très peur pour elle, À cause de son mari qui buvait, mais c'était mes projections à moi. Elle, elle n'a pas compris car elle en avait déjà eu deux et elle ne comprenait pas pourquoi pour celui-là, c'était différent pour le suivi. Son gamin a été placé tout de suite. Et là maintenant, il est

diagnostiqué autiste. Elle continue à le voir. C'est vrai que les infirmiers, quand ils décrivaient comment elle s'en occupait : elle donnait les biberons un peu à distance... je lui ai dit : « il faut parler à votre bébé ».

Est-ce que les patientes te parlent de craintes par rapport à la grossesse en elle-même ou à l'accouchement ?

Non, moi c'est plus les craintes par rapport aux traitements. J'aborde toujours cette question (du désir de grossesse) avant de mettre en route un traitement neuroleptique. Mais c'est vrai que tu te dis qu'en abordant cette question tu cautionnes peut-être quelque chose.

Qu'est-ce que tu recherches chez une patiente pour te conforter dans un projet de grossesse ?

Heu... la connexion à la réalité. Savoir si elle est quand même consciente de ses troubles psychiques, de ses difficultés. Savoir si elle se met en danger, si elle est dans un suivi, peut-être plus que la conscience de ses troubles. La capacité à demander de l'aide. Et l'entourage qu'elle a autour d'elle.

Qu'explores-tu dans l'entourage ?

Le compagnon. La stabilité du couple. Les parents.

Quelles qualités penses-tu qu'elles pensent avoir et qui les conforte dans leur projet ?

Confiance en elles. Désir de normalité. Souvent quand même elles te mettent devant le fait accompli. Ça m'est arrivé en fin de consultation « Tiens au fait, je suis enceinte de cinq mois ». J'ai eu le coup plusieurs fois.

Et au niveau de l'entourage médical comment explores-tu les choses ?

D'emblée je préconise le suivi gynécologique mensuel et post partum. Je me mets en lien avec le gynécologue. Souvent, je fais en sorte qu'elles rencontrent au CMP les infirmières de liaison qui interviennent au CH pour qu'elles soient revues tout de suite à la maternité. Pour éviter qu'elles aient à le demander. Je cale tout de suite la programmation du suivi.

Comment réponds-tu à un projet de grossesse ?

Moi, quand je les sens fragiles je t'avoue que je mets surtout en avant qu'un enfant, c'est du 24 sur 24, c'est des cris, que ça peut être une agression dans leur vie. Quand je les sens en capacité, je leur dis qu'on va les aider en accentuant le suivi.

Comment le vivent-elles en règle générale ?

Comme on a abordé la question, elles peuvent écouter les choses. C'est mieux de l'aborder que de ne pas vouloir en parler.

Plutôt positivement alors ? Pas de patiente qui est partie en claquant la porte ?

Non.

Quelle information donnes-tu ?

Au début, j'axe beaucoup sur les traitements. Des fois, je leur montre le CRAT. Je dis qu'il y aura un suivi rapproché, que peut-être on sera amené à appeler la délégation territoriale pour les aider.

Que penses-tu qu'elles attendent de toi ?

De pouvoir en parler. Moi ça m'arrive aussi de parler de ma propre expérience de maman, et de dire que ça peut être stressant.

Et une fois que vous avez abordé le sujet que sont leurs attentes ?

Elles comptent sur nous pour prendre soin d'elles pendant la grossesse.

Qu'est-ce qui t'a aidé dans ta vie professionnelle pour prendre en charge ces projets de grossesse ?

J'ai eu un événement traumatique avec une patiente et je me suis dit : plus jamais comme ça. C'était une patiente qui est arrivée quand j'étais assistante. Un trouble schizoaffectif. Elle avait perdu sa maman. Sous traitement par Solian, elle ne pouvait pas avoir de bébé. Elle m'a dit : « je veux un bébé ». Donc elle a arrêté le traitement et elle est tombée enceinte. Donc moi, quand j'ai su qu'elle était enceinte et je lui ai dit : « Je voudrais rencontrer votre compagnon ». Pour qu'on évoque le risque de rechute. Je m'étais projetée dans une grossesse sans traitement, sachant qu'elle avait fait une bouffée délirante dans le passé. J'ai rencontré le compagnon, j'ai expliqué les risques et symptômes. Et en fait, elle a viré maniaque pendant sa grossesse. Elle a été hospitalisée, on a dû l'attacher, j'ai dû mettre de l'Haldol en urgence et des trucs comme ça (soupir). C'était difficile pour moi, pour les soignants. Et lors d'une permission, elle a fait un raptus anxieux et elle s'est défenestrée, enceinte de six mois. Elle s'est cassée les deux chevilles. Le bébé allait bien. Elle s'est retrouvée hospitalisée en somatique, puis en rééducation. Je suis allée la voir, elle était complètement shootée, en fauteuil roulant, avec son gros ventre. Je me suis dit qu'elle n'arriverait jamais à accoucher. Mais si, elle a accouché dans son lit en rééducation, elle croyait être juste constipée, elle a poussé et le bébé est arrivé. Catastrophe sur catastrophe. Après, elle a été à la maternité. Comme elle n'allait pas, elle a eu le droit de sortir mais pas son bébé. Et les trajets n'étaient pas remboursés, alors elle n'a pas pu voir son bébé. Finalement le bébé allait bien et il est rentré à la maison avec le papa. Le père n'arrêtait pas de la culpabiliser. Après elle m'a dit : « Vous vous êtes plus préoccupée de mon bébé que de moi ». Elle était assez en colère contre moi. Après, je me suis moi-même retrouvée enceinte et j'ai le droit à tous les reproches, ça a dû lui faire projeter des trucs...donc je me suis dit non, plus jamais de grossesse sans traitement. Donc c'est pour ça, maintenant j'anticipe, j'en parle et je dis que je préfère une grossesse avec des traitements que je contrôle.

Donc d'éviter que ce soit un tabou ?

Oui.

Y a-t-il eu d'autres choses dans ton expérience qui t'ont aidée ?

D'être moi-même maman. Je me dis : « Qui suis-je pour décider qui a le droit ou pas de faire un bébé ? ». Même s'il y a des moments où je me dis que le droit de procréer devrait être accordé. J'ai entendu qu'il y avait des médecins qui disaient que les patientes n'avaient pas le droit d'avoir de grossesse ou qui disaient qu'avec le traitement c'était interdit, alors que ce n'est pas vrai. Ça demande juste du boulot. Ça fait partie de l'accompagnement.

Y a-t-il des choses que tu aimerais voir être mises en place pour mieux t'aider à prendre en charge ces patientes ?

Le travail en équipe avec les obstétriciens et les sages femmes. Pour moi, c'est primordial. D'être en lien avec les sages femmes. Bien accueillir les patientes à la maternité, que ce ne soit pas stigmatisé. Je sais que les soignants vont avoir des craintes. Donc je fais intervenir les infirmières de liaison pour qu'elles fassent le tampon. Que les patientes n'aient pas à interpellier pour voir la psy.

Y a-t-il le sujet du désir de grossesse dans le programme de réhabilitation pour les psychotiques ?

Non, pas à ma connaissance mais je ne fais pas tous les modules. Ce sont des choses qu'on voulait aborder éventuellement à la fin, Quand on parle du rétablissement ou auprès des familles. Sinon, c'est plus quelque chose qu'il faut aborder au niveau individuel. Il y a plein de tabou autour de ça et il faut les informer qu'une grossesse sous traitement est possible. Les gens ont plein d'à priori et peuvent avoir tendance à inciter à l'arrêt du traitement. Et puis on a le CRAT, et ce site nous aide bien à prendre des

décisions, et on peut les interpellier. Avant avec le Vidal, c'était moins facile, on se sentait seul.

ENTRETIEN 16 (E16)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur
- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Quelles peuvent être leurs motivations ?

Le désir d'être mère, j'ai envie de dire que c'est le désir de toutes les femmes. Souvent chez les schizophrènes il y a l'envie de paraître normal. Ce n'est pas forcément un déni de la pathologie.

C'est quelque chose qu'elles te disent ou que tu interprètes ?

Une de mes patientes me l'a dit : « Bah oui, c'est normal d'avoir envie d'avoir un enfant, comme tout le monde ! ». Pour une patiente, peut-être qu'il y a eu aussi le poids culturel.

La pression de la famille ?

Oui. Elle ne l'a pas exprimée comme ça directement mais en tout cas, elle ne le vivait pas très bien. Et puis comme je te disais, l'envie d'être normale, de faire comme ses copines du même âge quoi.

Qu'est-ce qui peut les attirer dans le fait de devenir mère ?

Moi je n'ai jamais eu l'impression que... Enfin peut-être que celles que j'ai eues étaient trop déficitaires mais je ne dirais pas qu'elles avaient réfléchi à ce point là.

Oui, et désir de grossesse, ce n'est pas pareil que désir d'enfant...

Bien sûr.

Penses-tu qu'elles avaient plus envie d'être enceinte sans forcément avoir un enfant derrière ?

Heu... Oui, pour une. Pour les deux autres, il y avait un vrai désir d'enfant. Pour la deuxième, même en sachant qu'elle ne pourrait pas s'en occuper.

Pourquoi ?

Elle en avait déjà un qui avait été placé quand je l'ai rencontrée.

Elle le savait, qu'il allait être placé ?

Oh oui. Mais je ne faisais que de l'intra hospitalier à l'époque, donc je les voyais surtout en crise. À part la première, où je faisais du CMP.

Quelles craintes peuvent-elles avoir par rapport à la maladie ?

A moi, elles ne m'ont jamais exprimé qu'elles pouvaient avoir peur que l'enfant soit malade. Après, il y avait une forme de déni qui était autre que le déni de la maladie. C'était justement ce désir de grossesse ou d'enfant qui prenait un peu le dessus, d'un air de dire « Et bah tant pis ». Je n'ai pas le souvenir de craintes exprimées. Elles ne se projettent pas. Pour elles, ça allait bien se passer de toute façon.

Comme si on mettait la maladie de côté ?

Oui. Elles me l'exprimaient sans s'être posé la question. Parce que si elles se renseignent, effectivement, on sait que pour beaucoup la grossesse protège...

Est-ce qu'elles expriment des craintes par rapport aux traitements qu'elles ont ?

Oui, bien sûr, oui. Ah oui, ça oui. C'est sur.

Quelles sont ces craintes ?

Que ça fasse du mal au bébé.

De quelle façon ?

Malformation. Problème de santé, quel qu'il soit. Ça pourrait être un problème psychique ou un problème mental, on va dire.

Par rapport à la grossesse ou à l'accouchement, est-ce qu'elles formulent des angoisses ?

Pas spécialement. La deuxième patiente voulait absolument arrêter le traitement pendant sa grossesse, pour protéger le bébé. Mais il n'y avait pas plus d'angoisse que ça. Peut-être même moins qu'une femme normale. Elles n'y pensent pas.

Et par rapport à l'arrivée d'un enfant dans leur vie ?

Elles n'anticipent pas vraiment la difficulté.

Est-ce qu'elles te parlent de potentielles absences par rapport aux hospitalisations ?

Non. Moi, j'avais vraiment le sentiment qu'elles ne se projetaient pas du tout. Elles se disaient qu'elles ne seraient pas hospitalisées, enfin, elles n'y pensaient pas. Et quand moi j'évoquais le sujet devant ma patiente, elle me répondait : « il y aura le père ». Pour la deuxième, c'était assez déstabilisant, car elle avait déjà une enfant placée, et elle avait une espèce d'assurance : « Ah non, mais celui-là je m'en occuperai ! J'assurerai, je ne serai plus jamais hospitalisée » ... (fait une grimace)

Qu'est-ce que tu explores dans l'entourage pour te conforter dans leur projet ?

Eh bien, le compagnon, éventuellement la famille. D'autres personnes ressources. Pour la première, on avait beaucoup travaillé avec le mari pour essayer de voir si lui, il tenait la route, pour la soutenir elle, pour assurer auprès des enfants. S'assurer qu'il n'allait pas prendre peur à la moindre difficulté.

Et chez la patiente elle-même, quelles qualités tu recherches pour te conforter ?

Bah, c'est mieux si elle reconnaît qu'elle est malade. Sinon c'est très compliqué. Pour moi de déjà, la conscience des troubles, c'est un point de départ. La capacité à repérer des prodromes, à rechercher de l'aide, soit auprès des professionnels, soit auprès de son entourage, dès que possible. Je ne sais pas, c'est un peu en fonction de chaque patiente, sur le moment. Parce que si par exemple il n'y a pas beaucoup d'entourage... Je ne peux pas en tenir compte. Pour la deuxième par exemple, son conjoint était très très pathologique. J'avais essayé de la dissuader en lui disant que justement, son compagnon était très pathologique, qu'elle ne se rendait pas compte.

Et elle a répondu quoi ?

D'abord, elle disait qu'elle avait confiance en lui. Elle m'a dit qu'on ne se comprenait pas. Elle est partie en claquant la porte. Elle banalisait complètement les troubles de son compagnon. Est-ce que c'était défensif ? Elle y mettait beaucoup d'énergie.

Comment ca s'est passé quand les patientes t'ont annoncé leur projet de grossesse ?

Alors la première, elle était vraiment très régulière dans son suivi au CMP, même si elle n'était pas toujours observante. Elle est déficitaire mais elle disait les choses. Elle disait : « Voilà, je veux un enfant ». La première grossesse, c'était avec une histoire d'un soir. La deuxième, ce n'était pas très réfléchi, mais elle le disait. Enfin moi, ça ne me semblait pas très réfléchi. Je pense qu'on a provoqué un peu les choses pour que ça lui arrive (la patiente a finalement réalisé 2 IVG après discussion avec son médecin). Elle était enceinte, et c'était à moi de lui dire ce qu'il fallait faire jusqu'au bout. La deuxième patiente, elle ne me l'a pas dit. Elle me l'a annoncé seulement une fois enceinte, ayant dépassé les 12 semaines, histoire de dire : « Voilà ».

Pour la deuxième patiente, c'est celle que tu as essayé de dissuader ?

Oui.

À quel moment ? Avant ou après qu'elle soit tombée enceinte ?

Après. On avait parlé avant un tout petit peu. Elle est arrivée enceinte. Je lui ai dit : « Bah là, il faut faire une interruption médicale de grossesse parce que vous êtes sous traitement ». Elle m'a dit qu'elle avait arrêté son traitement : « Ah mais non, mais en fait, je ne le prends plus ! ».

Et le peu que vous aviez parlé avant, qu'est-ce que vous vous étiez dit ?

Je la dissuadais en disant que son compagnon n'était pas fiable.

Donc tu savais qu'elle voulait tomber enceinte ?

Oui. Elle l'a évoqué. Elle avait tellement ce désir que du coup elle n'était plus en confiance avec moi. En tout cas ne voulait plus en parler car elle savait que moi je n'étais

pas d'accord. Après, elle n'en reparlait pas, et finalement elle est arrivée enceinte en disant « C'est comme ça ».

Et après, il s'est passé quoi ?

Du coup, j'ai de nouveau essayé de reparler d'interruption médicale de grossesse en lui expliquant que ça pouvait se faire tardivement. Et finalement comme elle y tenait et qu'elle insistait, je lui ai dit qu'il allait falloir reprendre un traitement. Je lui ai dit : « Plus on se rapproche du terme et puis il y a un risque que vous, vous n'alliez pas bien. »

Et quel traitement prenait-elle ?

Du Risperdal. Et du coup j'ai mis du Largactil en milieu de grossesse, et je l'ai adressée à l'UTAP (Unité transversale d'accompagnement périnatal).

Elle y est allée ?

Oui.

Ça s'est bien passé ?

Oui ça va. Ils ont entouré la grossesse, l'arrivée du bébé et l'accouchement.

Ya-t-il eu d'autres choses que tu as mises en place ?

Heu.... Je crois qu'elle a fait la fin de grossesse en foyer mère/enfant. Elle y est retournée après l'accouchement.

Et la première patiente, lui avais-tu expliqué le parcours de l'accompagnement, l'UTAP etc ?

Je ne me souviens plus. Je ne sais pas si je l'ai suivie jusqu'au bout de sa grossesse (changement de secteur d'activité). Je ne sais pas si l'UTAP existait déjà. Je sais plus, mais en tout cas j'avais moins de notions de ce côté-là. C'était compliqué pour elle. Elle venait bien au CMP, et multiplier les intervenants, ça me paraissait difficile. Pour la deuxième patiente, ça avait plus de sens que je l'adresse à quelqu'un d'autre, car l'alliance était fragilisée et il fallait que quelqu'un d'autre l'accompagne. La suite, ça s'est bien passé. Elle avait été hospitalisée en psychiatrie quelques jours au moment de la mise en route du nouveau traitement par Largactil. Elle n'était pas franchement décompensée, mais un peu angoissée.

Et quand la 1ère patiente est venue te voir au début des 2 grossesses qui ont terminé en IVG, avait-elle dans l'idée de poursuivre les grossesses ?

Oui.

Et comment a-t-elle vécu tout cela ?

Mal. Enfin, peut-être pas la première grossesse, car elle n'a pas revu le géniteur, mais elle n'avait qu'une envie, c'était de recommencer.

Et l'autre patiente ?

L'autre, elle était en colère contre moi, elle ne comprenait pas que je veuille à tout prix la dissuader. Ou en tout cas, essayer de lui expliquer les risques et être sûre qu'elle prenne sa décision en connaissance de cause. J'avais l'impression que pour elle, pour pouvoir aller jusqu'au bout, il ne fallait pas trop y réfléchir. C'était un peu comme si elle ne préférerait pas savoir.

Qu'est-ce qu'elle attendait de toi ?

Que je prenne en compte son désir, et que je l'écoute. Que je sois plus neutre peut-être finalement.

Si elle vient annoncer la grossesse même si celle-ci est déjà commencée, c'est qu'elle a besoin de quelque chose de toi ?

Hé oui. C'est une façon de venir me le déposer. Et que je continue à l'accompagner. A la suivre et à y croire. Alors que, effectivement, il y a eu un peu une rupture entre nous. Moi, j'ai exprimé des réticences. J'ai été du coup plus directive et moins neutre. Elle l'a mal pris. Au lieu d'essayer de faire la part des choses et d'entendre ce que j'avais à dire

en tant que médecin. Et continuer quitte à continuer le suivi de la grossesse avec moi. Ça fait rupture, oui.

Qu'est-ce qui t'a aidé à prendre charge les patientes à ce niveau-là ?

J'ai l'impression que ces deux histoires là... C'est vraiment mon vécu personnel, que moi personnellement, j'étais contre. J'avais envie de faire en sorte que ça n'ait pas lieu. Et finalement c'est un peu devant le fait accompli, et la force du désir de la patiente, que j'ai continué à les accompagner. À partir du moment où la patiente est vraiment déterminée, où c'est trop tard dans les délais ou autre, ce qui m'a aidé, c'est de faire mon travail, c'est d'essayer de faire au mieux pour elle et au mieux pour l'enfant. Du coup, je me suis faite aider par les équipes, que ce soit du CMP ou de l'intra. Et puis les outils que j'avais à ma disposition...Tu veux dire aussi qu'est-ce qui m'a aidé dans mes ressources personnelles ?

Oui, qu'est-ce qui a fait que tu t'es sentie à l'aise dans ces situations. Aurais-tu d'ailleurs des idées ou des conseils à donner aux médecins qui prennent en charge ce genre de projet chez leurs patientes ?

Oui. J'ai fait des recherches bibliographiques quand j'ai été confrontée à la situation. J'ai d'ailleurs fait mon mémoire de DES là dessus. C'est ça mon expérience. Et puis discuter avec le médecin de l'UTAP. Depuis que cette équipe est mise en place, c'est plus facile d'adresser les patientes.

Quels conseils tu donnerais aux psychiatres pour les aider ?

C'est un peu ce qu'on dit depuis tout à l'heure, il faut évaluer l'ensemble de la situation, les ressources autour de la patiente... il faut éviter les projections personnelles. Il faut évaluer toute la situation et puis par contre après, si on perçoit qu'il y a des difficultés, il faut essayer de pallier à cela en allant vers l'accompagnement, soit vers une grossesse, soit on essaye de différer, faire murir un peu des choses. Je pense que mon évaluation de départ était la bonne parce que aujourd'hui... (la patiente a 2 enfants placés qu'elle ne voit plus, elle est régulièrement hospitalisée et n'a plus de contacts avec son mari, évolution déficitaire). C'est une évolution assez dramatique de la schizophrénie. C'est sûr qu'il faut essayer. Moi, j'ai du mal. Essayer d'évaluer les choses en mettant de côté mes appréhensions à moi. C'est très très difficile.

Oui, c'est tout l'enjeu. Surtout que ces patientes suscitent beaucoup de clivage dans les équipes...

Oui. Encore que pour moi, prendre une décision de sang-froid... En fait ce n'est pas tellement du sang-froid, mais je ne prends peut-être pas suffisamment en compte le désir de la patiente et du coup le risque, c'est de rompre l'alliance thérapeutique. Finalement c'est ça qui est dangereux. Moi, j'aurais tendance à vouloir accompagner vers un avortement ou une interruption de grossesse, et du coup si tu insistes trop, tu peux perdre de vue la patiente, et c'est le plus dangereux. C'est là où ça devient très subtil. Si tu arrives à garder un lien...

As-tu des choses à ajouter ?

Le lien mère enfant est très important. Les pédopsychiatres voient rapidement un lien pathologique, ils veulent protéger l'enfant à tout prix. Ils ont peur qu'il y ait des interactions précoces qui soit néfastes ou toxiques etc. Ce qui est paradoxal car en tant que psychiatre adulte, moi mon regard, ce serait plus de dire qu'il faut essayer de maintenir le lien « à tout prix » même pour l'enfant. Pour la mère, ça c'est sûr. Donc c'est sûr que c'est compliqué. Pour nous les psychiatres adultes, si c'est suffisamment encadré, on est plus enclin à laisser l'enfant auprès de sa mère. Après, on n'est que psychiatre. Je ne te parle pas du danger potentiel qu'elle laisse le gaz allumé...

ENTRETIEN 17 (E17)

- En gras et italique : questions de l'enquêteur

- En normal : réponses de l'interviewé(e)

Quelles étaient leurs motivations pour démarrer une grossesse ?

Eh bien, les trois patientes, je les ai connues enceintes. Enfin sauf la troisième, je la connaissais avant. Mais elle m'a mise devant le fait accompli et ce n'était pas une grossesse planifiée.

T'ont-elles parlé de ce qui les a poussées à démarrer la grossesse ?

Non, et je ne pose pas tellement de questions.

Tu estimes que c'est de l'ordre de l'intimité ? Et que tu n'as pas besoin de savoir ?

Oui.

Qu'imagines-tu alors ?

C'est très narcissique souvent. C'est plus dans une projection de ce qui est la normalité. Après, au niveau vraiment du désir, je ne suis pas certaine que ce soit très élaboré. Elles arrivent comme ça, enceintes... ça mobilise assez peu d'affects chez elles.

Quand tu les vois et qu'elles t'ont annoncé la grossesse...

(elle me coupe) Je leur dis félicitations !

...Quelles craintes peuvent-elles avoir ?

Je ne sais pas moi. C'est plutôt quand je parle du traitement, même si je ne suis pas très branchée traitement. Les patientes que j'ai eues, elles ne m'ont pas beaucoup posé de questions. Elles n'abordaient pas les choses d'elles-mêmes. Il y a deux choses : la maladie, enfin, la reconnaissance de la maladie. Parce que tu as des gens qui prennent un traitement sans pour autant adhérer au fait qu'ils soient malades, et... (Elle ne finit pas sa phrase et me parle du traitement de chacune des 3 patientes).

Est-ce qu'elles t'ont verbalisé des craintes par rapport à la grossesse en elle-même ou à l'accouchement ?

Elles avaient toutes déjà eu des enfants, donc pas particulièrement, non.

Je ne suis pas un tempérament très maternant. Cela doit se sentir, je pense que je n'induis pas tellement ce genre de question.

Quelles questions peuvent-elles se poser par rapport à l'arrivée d'un enfant dans leur vie ?

Pour celles qui ont déjà eu des enfants, il y a la crainte des services sociaux (placement) : « est-ce qu'on va me le laisser celui-là ou pas ? ». Et puis après, c'est très matériel. C'est à dire « est-ce que je vais avoir l'argent pour l'élever ? ». Et en même temps, il y a une espèce d'inconscience. Par nature, les psychotiques ont du mal à se projeter vers l'avenir. Tant que leur quotidien n'est pas trop impacté par la grossesse, elles n'ont pas la capacité à se projeter dans quelque chose qui n'est pas encore là. Dans une vie de maman. Je trouve que justement, ça évite certaines angoisses. La psychose protège entre guillemets des certaines angoisses, par exemple par rapport à l'anormalité de l'enfant.

Quelles qualités recherches-tu chez elle pour te conforter dans le projet de grossesse ?

Je n'ai pas eu de patiente psychotique avec un projet de grossesse, seulement des grossesses en cours.

Dans l'aboutissement de la grossesse alors ?

Comme c'était toutes des patientes qui avaient déjà eu des enfants, on avait un petit retour historique sur la qualité de la relation avec eux.

Se pensaient-elles capables de s'en occuper ?

Oui. Parce qu'elles l'avaient déjà fait. Même si ça s'était soldé par un placement. Je recherche l'absence de production agressive ou délirante. Je regarde comment elles

reconnaissent l'altérité de l'autre. Après c'est souvent à la naissance qu'on peut finement évaluer les capacités.

As-tu eu des bonnes surprises ?

Oui, je trouvais que certaines s'en sortaient bien (en évoque une en particulier). Après, c'est facile de donner un coup de projecteur positif sur une décision qu'on a prise. Moi, je n'étais pas spécialement pour que ma patiente aille en l'établissement spécialisé mère/bébé, ça s'est bien passé là-bas, mais est-ce qu'on a eu raison de le faire ou pas, je ne sais pas. On a tellement insisté avant qu'elle parte qu'elle a perdu ses moyens. On intervenait à domicile, tout le monde défilait chez elle. Elle a été très patiente mais elle a fini par s'agacer la situation. On en a profité pour dire que ce n'était plus possible qu'il fallait qu'elle y aille. Je ne suis pas sûre qu'on n'ait pas fabriqué nous-mêmes cette situation.

Comment explores-tu l'entourage ?

Le compagnon. Les parents. J'ai déjà fait appel à la mère d'une patiente, qui a beaucoup soutenu sa fille.

Et l'entourage médical ?

On a accompagné une patiente plusieurs fois à Lyon pour les consultations mère/bébé. (elle raconte l'histoire d'une patiente dont l'enfant a été placé)

Ce n'était pas les patientes très compliquées (peu délirantes). Il a juste fallu adapter le traitement.

Donc, au niveau de ta réaction au moment de l'annonce de la grossesse c'était plutôt positif ?

Oui oui. Même si après on sait que ça va être compliqué. Moi, j'ai tendance à faire confiance aux patientes.

Est-ce que c'est ce qu'elles attendent de toi, que tu leurs fasses confiance ?

Oui oui. J'ai du mal avec tout ce qui est liberticide. Peut-être que je surestime leurs capacités à s'occuper d'un enfant, ou que je sous estime les risques. Je privilégie la patiente (et non l'enfant). Je respecte complètement sa décision. Mais bon, c'était des psychoses raisonnables.

Qu'organises-tu une fois qu'elles t'annoncent qu'elles sont enceintes ?

Je ne fais pas le suivi mensuel. Rien, comme une patiente normale. Enfin, on est en lien avec le service de gynécologie mais bon, je n'ai pas l'impression de les avoir plus vues. Par contre l'assistante sociale s'en est beaucoup occupé.

Que penses-tu qu'elles attendent de toi ?

Pas grand chose. Rien de plus de ce qu'elles peuvent attendre de toi quand elles ne sont pas enceintes. C'est plutôt nous qui induisons les attentes fantasmées.

Quelle information donnes-tu par rapport aux risques qu'il y a ?

Du fait de la maladie psychique ? Du traitement ?

Oui. Tout.

Je demande au gynécologue de faire une surveillance plus rapprochée au niveau échographique (risque malformatif des traitements). Je suis passée voir une de mes patientes la maternité parce qu'elle inquiétait beaucoup l'équipe. C'est la patiente qui reste tout le temps au centre de mes préoccupations.

Qu'est-ce qui t'a aidée dans ton expérience pour prendre en charge ces patientes-là ?

Les collègues et collaborateurs (assistante sociale...). Le travail en équipe. Mon respect des libertés des patients. Se répartir les missions : moi je gardais la patiente au centre de mes préoccupations et je laissais le soin aux autres de se préoccuper du bébé et de son devenir. C'est aussi très individuel : ce n'est pas parce que quelqu'un est psychotique qu'il est juste psychotique. Il est aussi le produit d'une éducation, d'un parcours de vie.

Et il vaut mieux être élevé par un parent psychotique que d'autres types de parents maltraitants par exemple. Ça dépend du degré de pathologie, de l'histoire personnelle, de l'étayage.

As-tu des idées pour aider les psychiatres à mieux prendre en charge les projets de grossesse de leurs patientes ?

Non.

ENTRETIEN 18 (E18)

- **En gras et italique : questions de l'enquêteur**
- En normal : réponses de l'interviewé(e)

En général, quelles peuvent-être leurs motivations pour démarrer une grossesse ?

Je ne sais pas.

À ton avis ?

Ce n'est pas forcément leur préoccupation principale. J'ai l'impression que ce n'est pas forcément construit. Mais ce n'est qu'une impression.

Qu'imagines-tu qui peut les attirer dans le fait de devenir mère ?

Je pense que c'est compliqué. D'un point de vue théorique, toutes les formes de schizophrénie ne se ressemblent pas. Et le rapport au corps de la femme peut être complètement différent. Il y en a qui ont une image corporelle à peu près intégrée. Et puis y en a d'autres...

Et donc, du coup ?

Du coup le lien entre le fait d'avoir un rapport sexuel, d'avoir une contraception ou pas, et la procréation, je ne suis pas sûre que ce lien soit clairement établi.

Ça voudrait dire que beaucoup de ces patientes tombent enceintes accidentellement, et ce n'est pas toujours le cas.

Non, ce n'est pas forcément le cas. Il y en a qui veulent réellement un enfant mais qui sont incapables de s'en occuper.

Et quelles sont leurs motivations à ces femmes-là ?

Vouloir un enfant, c'est typiquement le genre de sujet où il faut que tu partes du processus psychique chez la femme bien portante, c'est déjà compliqué à la base. Tu ne peux pas comprendre ce qui dysfonctionne quand tu as une pathologie que si tu as déjà décortiqué ce qui se passe chez la femme « normale ».

Oui, le sujet est très vaste...

Dans une population tout venant, il y a des femmes qui ont des désirs de grossesses qui s'inscrivent dans une filiation. Tout ce processus de transmission... Et puis il y a des femmes qui font des enfants parce qu'elles se sentent bien quand elles sont enceintes, et elles le disent bien, il y en a qui ne se sentent épanouies que pendant les grossesses, et puis il en a qui font des gosses...(il ne finit pas sa phrase).

D'accord. Et chez tes patiente alors, celles que tu a accompagnées. Te rappelles-tu en avoir discuté avec elles ?

Pas vraiment.

Pourquoi ?

Je ne sais pas. Moi le souvenir que j'ai, c'est que quand elles faisaient leurs enfants, elles disparaissaient du suivi, et elles réapparaissaient après, comme les mamans chat qui se cachent pour faire leurs chatons.

Comment apprenais-tu la grossesse alors, est-ce que c'était par elles ?

Rarement. Plutôt les services sociaux. Elles viennent me voir pour me demander d'adapter le traitement. Dans les souvenirs que j'ai, ce ne sont pas des grossesses qui sont bien suivies au niveau gynécologique. Souvent, on les découvre tardivement.

Quelques craintes peuvent-elles avoir par rapport à la maladie ?

Par rapport aux traitements, qu'il soit compatible. Par rapport au risque de malformation. Je pense à l'une d'elle, qui était plutôt d'une inconsistance psychique assez inquiétante, avec un compagnon qui n'était pas forcément toujours très tendre avec elle. Est-ce que c'est une façon de gommer la maladie ? De se dire : « Ben voilà, je suis comme tout monde, moi aussi je peux avoir des enfants ». J'en côtoie plusieurs, des patients et des familles, qui, soit par rapport à la grossesse soit pour d'autres étapes de

la vie, sont dans ce processus de normalisation, ou de pseudo normalisation, qui leur permet de gommer la maladie... Sauf que quand elles ont déjà du mal à se gérer, gérer les enfants, c'est compliqué.

Que peuvent-elles dire de leurs angoisses ? Ont elles les mêmes que d'autres femmes qui ne sont pas atteintes de la maladie ? Y a-t-il des choses en plus ?

(il n'arrive pas à répondre)

Par rapport à l'arrivée d'un enfant dans leur vie par exemple ?

La patiente à laquelle je pense, c'était surtout la place que les services sociaux allaient avoir et si...

C'était une crainte qu'elle avait anticipé avant même d'avoir son premier enfant ?

Non. Pour le premier, ce n'est pas moi qui la suivais dans le service. C'est pour le deuxième où la question se posait. Une fois que le premier était placé en famille d'accueil. Alors là les services sociaux ne prennent pas forcément le risque de laisser le deuxième.

Eh bien, j'espère que ce n'est pas systématique. À un moment donné il faut arriver à voir la patiente pour évaluer les choses... As-tu été sollicité pour intervenir dans cette situation ?

Si je me souviens bien, il y a eu un signalement de fait.

De toi ?

Oui. Enfin bon, en lien avec les services qui intervenaient à domicile. Pour des raisons d'inquiétudes l'enfant a été placé. Les inquiétudes, que ce soit celles des infirmières ou les miennes, c'est de savoir comment quelqu'un qui est déjà en difficulté dans l'organisation de sa propre vie peut-il s'occuper d'un enfant ?

Quelles qualités recherches-tu chez ces patientes pour te conforter dans leur capacités ou le projet grossesse ?

Ce qui oriente l'attitude que j'adopte, c'est le contrôle pulsionnel. Savoir s'il y a de l'impulsivité ou pas. Par exemple s'il y a risque, si le bébé pleure toute la nuit, qu'au petit matin la mère le jette par la fenêtre au vide-ordures, car elle ne sait pas comment faire pour le faire arrêter de pleurer. Et si le père n'est pas mieux, c'est sûr que l'enfant est, à mon sens, en situation dangereuse.

Donc tu explores bien l'entourage pour voir s'il y a quelqu'un sur qui tu peux t'appuyer ?

Oui. C'est mieux oui.

Saurais-tu me dire comment se sont passées les situations où les patientes t'ont annoncé leur grossesse ? Comment as-tu réagi et qu'as-tu mis en route ?

J'ai plutôt le souvenir d'avoir été mis devant le fait accompli.

Et alors, du coup, ta réaction ?

Pour la patiente à laquelle je pense, ça a été de se rapprocher des travailleurs sociaux. D'être extrêmement vigilant.

Et quand tu étais face à la patiente ?

Bah forcément, il y a un gros désaccord. À partir du moment où tu penses que la personne n'est pas en capacité...

Le dis-tu ?

Bien sûr.

Et après, il se passe quoi ?

Après, c'est le placement familial.

Et le temps de la grossesse ?

Le temps de la grossesse... il y en a très peu. C'est bien là qu'est le problème. C'est-à-dire que chez une femme normale, il faut neuf mois de maturation psychique. Là, il faut faire ça en 15 jours à trois semaines. C'est compliqué.

Que penses-tu qu'elles ont besoin de ta part ?

Je ne sais pas trop. Une contraception efficace ? (rires).

Mais encore ?

Un soutien psychologique.

Qu'entends-tu par là ? Ça veut dire quoi ? Faire intervenir une psychologue ?

Oui.

Comment vivent-elles cet accompagnement ? Plutôt négativement d'après mon l'impression ?

Oui mais... Les deux situations dont je me souviens très bien, il y avait d'un côté cette patiente où c'était en gros : « Je fais des enfants pour m'occuper d'une poupée », sauf que le bébé ce n'est pas une poupée... Ça pleure, ça crie etc. Le bébé, il faut s'en occuper en permanence. Et ça, je ne suis pas sûr que... Enfin pour elle, ce n'était pas possible. De l'autre côté il y a cette autre patiente, elle était partie dans la nature, et la grossesse a été découverte tardivement...ça se passe souvent dans le dos du psychiatre.

Qu'est-ce qui t'aiderait pour mieux prendre en charge ces patientes-là ?

Je ne sais pas. C'est compliqué. Toutes les femmes schizophrènes ne sont pas dans un processus de maternité, et heureusement. Déjà quand elles ont du mal à s'occuper d'elles-mêmes...

Et pourtant, elles ont les enfants !

Ah bah ça n'empêche pas. Mais déjà, à la base, le rapport au corps des patientes schizophrènes n'est pas le même. C'est une réalité. Pas chez toutes, mais il y en a pour qui il y a une déconnection entre les rapports sexuels et la maternité.

Y a-t-il des points sur lesquels tu voudrais rajouter des choses ?

Je conseille à tous les patients schizophrènes d'avoir une contraception efficace.

Abordes-tu cette question là avec elles ?

Oui. Mais en règle générale je déconseille les grossesses.