



## **ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DE LA GROSSESSE CHEZ LA FEMME DREPANOCYTAIRE.**

### **1°) LA DREPANOCYTOSE ET SES REPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES.**

- *Une histoire familiale.*
- *La drépanocytose , son histoire, son origine géographique.*
- *Aspects culturels.*

### **2°) LA GROSSESSE : UN ETAT PSYCHIQUE PARTICULIER.**

### **3°) DREPANOCYTOSE ET GROSSESSE : ASPECTS PSYCHOLOGIQUES.**

- **LE DESIR D'ENFANT.**
- **LE RISQUE DE TRANSMISSION GENETIQUE DE LA DREPANOCYTOSE.**
- **UNE GROSSESSE MEDICALISEE : CONSEQUENCES PSYCHOLOGIQUES.**
  1. **l'hospitalisation.**
  2. **l'accouchement : la césarienne et le risque de prématurité.**
  3. **La séparation mère/enfant.**
  4. **La mère et l'enfant se retrouvent.**
  5. **La place du père.**
  6. **La dimension culturelle.**

### **4°) CONCLUSION**

### **5°) BIBLIOGRAPHIE**



## **ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DE LA GROSSESSE CHEZ LA FEMME DREPANOCYTAIRE.**

### **1° LA DREPANOCYTOSE ET SES REPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES**

La drépanocytose est une maladie chronique potentiellement grave qui se manifeste dès l'enfance. La maladie s'exprime par des crises douloureuses qui nécessitent parfois des hospitalisations (recours à la morphine), par de la fatigue liée à l'anémie et traitée par transfusion, et une moindre résistance aux infections (d'où une antibiothérapie quotidienne jusqu'à l'adolescence). Des risques de complications graves peuvent survenir : anémie aiguë, infections telles que : septicémies, méningites, ostéomyélites, accident vasculaire cérébral, insuffisance respiratoire, cardiaque, rénale, ...

- ***Une histoire familiale :***

Maladie génétique, elle affecte particulièrement les parents (tous les deux transmetteurs) : la culpabilité, l'angoisse et la colère qu'ils ressentent induisent des comportements envers l'enfant allant de la surprotection (la mère devient exclusivement préoccupé par l'enfant au détriment du conjoint ou des autres enfants), ou au contraire au rejet. La manière dont les parents (ceux-ci sont souvent originaires d'Afrique de l'Ouest, les représentations culturelles de la maladie ont une place très importante) comprennent, intègrent la drépanocytose et y font face est bien évidemment déterminante pour l'enfant lui-même. Les circonstances de la découverte de la maladie n'auront pas les mêmes effets selon que les parents se connaissaient ou non transmetteurs de la drépanocytose, selon aussi l'existence de la drépanocytose chez un des deux parents.

Une jeune patiente rapporte une scène entre ses deux parents aujourd'hui divorcés, et cite une réflexion de son père à sa mère : "Ton enfant a le sang pourri !", un autre patient raconte comment sa mère explique sa maladie : "C'est lui (ton père) le responsable de ta maladie"..., Ainsi la maladie peut créer ou renforcer des situations conflictuelles ou au contraire rapprocher les parents.

La question de la transmission génétique, l'enfant lui-même se la posera à l'âge adulte.

La réflexion concernant le risque de transmission de la drépanocytose (avec le diagnostic prénatal et la possibilité d'une interruption thérapeutique de grossesse) n'est évidemment pas aisée et ce, d'autant plus que la maladie est de gravité variable.

Dans une même famille, plusieurs enfants et/ou l'un des deux parents peuvent être atteints de la drépanocytose.

Les médecins informent, conseillent et aident les parents et l'enfant malade à gérer cette maladie qui peut se manifester brutalement à n'importe quel moment. Des précautions sont à



prendre : boire beaucoup d'eau, éviter les efforts physiques trop importants, se protéger du froid, avoir les vaccinations à jour, surveiller le volume de la rate et la couleur des yeux, avoir toujours un thermomètre à portée de la main, des antalgiques, des antibiotiques et avoir un suivi médical régulier. Tout un ensemble de prescriptions et de proscriptions auquel l'enfant doit s'adapter ainsi que sa famille.

Très jeune, le malade doit supporter les limites que lui impose la maladie.

- "Je me souviens combien c'était dur ne pas pouvoir faire comme tous les autres enfants...Je me disais : pourquoi eux et pas moi!"

Certains enfants et, peut-être encore plus, leurs parents vivent dans un état d'anticipation des crises.

- "Enfant, quand je courais, je m'arrêtais brusquement par peur d'avoir une crise..."

Les problèmes d'autonomie, de dépendance et d'indépendance, de confiance en soi et dans les autres sont plus complexes et plus difficiles à résoudre et ce, parfois, jusqu'à à l'âge adulte.

- "Ma mère croit que je suis toujours malade...pourtant, je lui explique que je me débrouille toute seule, que je travaille, que c'est moi qui appelle l'ambulance si j'ai une crise..."

Si les crises restent imprévisibles, le stress peut être un facteur déclenchant.

Très jeune, l'enfant drépanocytaire fait l'expérience de la séparation. L'hôpital est à la fois ce lieu où l'on va soulager ses douleurs, mais aussi ce lieu où il va subir d'autres douleurs physiques (piqûres des prises de sang, des perfusions, des transfusions...) et morales (séparation d'avec sa famille).

Les hospitalisations sont parfois si fréquentes que, pour certains, le service constitue "une deuxième famille".

Cette maladie a des répercussions non seulement sur le plan somatique, au niveau relationnel (famille, fratrie, vie conjugale - la question de la filiation -) mais aussi au niveau social : scolarité perturbée, avenir professionnel incertain, possibilité d'avoir le statut d'adulte handicapé.

- ***La drépanocytose , son histoire, son origine géographique:***

C'est une maladie fréquente en Afrique noire, aux Antilles, dans certaines régions de l'Inde et du bassin méditerranéen, et aux Etats-Unis au sein de la population noire.

Beaucoup de patients originaires d'Afrique noire ont à l'esprit l'extrême gravité de leur maladie car au pays, faute de soins, les malades décèdent souvent avant 20 ans. Un nombre non négligeable de familles touchées par cette maladie se sont expatriées pour faire soigner un ou plusieurs enfants en France, se créant parfois de nouvelles difficultés (d'intégration, d'adaptation, confrontation avec une autre culture).

La question du risque vital est très souvent présent, plus au moins consciemment. Pour certains patients, la mort est sans cesse différée mais inéluctable et elle peut être fulgurante. Ils vivent chaque crise comme pouvant être fatale.

Actuellement, avec la surveillance médicale et les soins adéquats, l'espérance de vie est de 50 ans.



Maladie génétique la plus fréquente en Ile de France (2000 cas), elle reste encore méconnue. (Il naît en France métropolitaine 120 à 140 enfants drépanocytaires par an).

Il y a 30 ans, la drépanocytose n'existait pas en France métropolitaine, elle est apparue du fait des générations successives de migrants.

Cette méconnaissance pose parfois des problèmes relationnels avec les soignants au sujet de l'évaluation de la douleur, ou lorsque les malades connaissent mieux leur pathologie que certains soignants.

- *Aspects culturels :*

Chez certains migrants originaires d'Afrique, la compréhension de la maladie est tout à fait différente : ainsi la maladie peut concerner la famille, le village, l'ethnie... Souvent les malades ont recours à la médecine traditionnelle, celle-ci prend en charge la vie tout entière : le corps, les relations sociales, l'environnement cosmique de l'homme (le rapport mystérieux à Dieu, aux ancêtres, aux Esprits). La prise en charge de la drépanocytose peut être difficile du fait des représentations ancestrales de la maladie, et nous devons en tenir compte afin de réduire les malentendus "culturels".

"Les migrants sont confrontés systématiquement à deux systèmes de représentation : l'occidental et le leur. La manière de sortir de cette impasse consiste à reconnaître et expliciter les deux, sans essayer d'en imposer un." Dr. Marie-Rose Moro (Ethno-psychiatre, hôpital Avicennes).

Actuellement, nous avons recours à la prise en charge ethno-psychiatrique pour quatre malades drépanocytaires, il s'agit d'un travail tout à fait particulier qui inclue des tradipraticiens (guérisseurs africains).

Aux Antilles, la drépanocytose est encore une maladie cachée, vécue comme un tabou.

Aux Etats-Unis, la drépanocytose et son caractère racial semblent indissociables et de ce fait les malades se sentent doublement exclus (c. f. l'étude de Duana Fullwiley, anthropologue américaine).

## **2° LA GROSSESSE : UN ETAT PSYCHIQUE PARTICULIER.**

La grossesse n'est pas seulement un état physiologique particulier, elle représente aussi sur le plan psychique une phase de remaniement des équilibres acquis comportant à la fois le risque de décompensation psychologique et la chance d'une réorganisation enrichissante de la personnalité.

Cette étape du développement féminin est aussi appelée en psychologie : crise de la "maternité" (concept développé par Racamier, P.C.). Crise à la fois corporelle, relationnelle, sociale et psychique qui entraîne une vulnérabilité particulière, une femme enceinte est fragilisée et très réactive. Cette période émotionnelle intense rend la femme particulièrement réceptive.

Comme l'adolescence, la "maternité" représente une crise d'identité et constitue une crise de la personnalité. (Les différents aspects de la crise: transformation corporelle et hormonale,



changement de statut social, importantes fluctuations pulsionnelles, réactivation et remaniement des conflits infantiles - conflits précoces oraux et conflits oedipiens-, dissolution et reconstruction des identifications précoces, remise en cause des systèmes défensifs antérieurement organisés, transformation de l'image du corps vécu, transformation du sentiment d'identité personnelle, l'identification mère/enfant est double : l'enfant est vécu à la fois comme une partie de la mère et en tant qu'entité autonome.)

Pendant la grossesse, la femme est parachutée au cœur de tous ses conflits, parce que en elle résonne toute son enfance. Pour certains auteurs, la femme enceinte semble présenter les traits cliniques d'une structure psychotique, ces traits qui ne s'accompagnent pas des symptômes correspondants varient rapidement et disparaissent spontanément.

Cette crise de la maternalité débute pendant la grossesse, se poursuit et reprend avec et après la naissance (et au cours des autres grossesses).

La fin de grossesse, le moment de l'accouchement et les jours suivants correspondent à une période de mutation, au cours de laquelle la femme est particulièrement réactive et vulnérable.

Au moment de la naissance, les psychanalystes insistent sur l'importance des premières paroles au sujet du bébé. La mère vit une telle intensité archaïque de la relation à l'Autre qu'une parole peut agir dans la relation de la mère à son enfant. "Les paroles qui ont été dites s'écrivent comme des destins." F. Dolto. Le moment de l'accouchement est particulièrement chargé au niveau affectif, d'où une réceptivité et une vulnérabilité exacerbées chez la femme. Il est absolument nécessaire de parler de manière positive avec la femme.

La personnalité de la femme est labile dans les heures, les jours et les semaines qui suivent l'accouchement : Winnicott a décrit la "préoccupation maternelle primaire" comme une sorte de maladie normale (vigilance, intuition des besoins et des malaises de l'enfant pour y répondre au bon moment et convenablement, le nourrir, protéger son sommeil, saisir le sens de ses cris, le prendre ou le laisser, le porter ou lui parler).

Un mouvement régressif porte la mère à retrouver chez son bébé ce qu'elle fut autrefois, ce que sa mère fut pour elle à l'âge le plus tendre. Cette plongée régressive permet à la mère de s'identifier à son enfant, d'être en résonance avec lui, de sentir ce qu'il ressent dans un état que Winnicott a pu qualifier de "folie maternelle".

La femme aborde la crise de la maternalité en fonction de son histoire, de sa personnalité et en fonction aussi de données actuelles sociale, familiale, conjugale et médicale.

### **3° DREPANOCYTOSE ET GROSSESSE : ASPECTS PSYCHOLOGIQUES.**

Nous allons dégager les aspects psychologiques spécifiquement liés à la drépanocytose. L'histoire personnelle, les liens au géniteur, et le contexte social, familial et conjugal bien qu'ils soient très importants ne seront pas analysés ici.



Avant d'aborder la grossesse proprement dite, nous allons aborder deux points qui nous semblent importants :

- le désir d'enfant chez la femme drépanocytaire.
- le risque de transmission génétique de la maladie.

- **LE DESIR D'ENFANT.**

*Un exemple clinique : Nadine, originaire du Cameroun, âgée de 20 ans.*

Depuis l'enfance, Nadine a beaucoup de crises douloureuses qui ont justifié de nombreuses hospitalisations. Il s'agit d'une forme sévère de la maladie, et à 12 ans il est question d'une greffe de moelle.

- " Au début, j'étais contente car j'allais être enfin guérie ! "

Puis Nadine comprend qu'elle risque de devenir stérile (destruction de sa moelle osseuse par chimiothérapie, radiothérapie), qu'elle va perdre ses cheveux, et qu'il y aura d'autres complications.

- " Je me suis mise à prier de tout mon cœur pour que mes frères ne soient pas compatibles, je ne voulais pas de cette greffe qui en plus de la stérilité m'apporterait d'autres problèmes (infections, rejet de la greffe), je ne voulais pas échanger ma maladie pour une autre maladie. La drépanocytose, j'y suis habituée, je sais ce qu'il faut faire quand j'ai des crises... "

Ses frères n'étant pas compatibles, ses parents pensent même concevoir un autre enfant avec l'espoir qu'il serait donneur compatible et guérir ainsi leur fille. (On peut noter ici les répercussions psychologiques de la maladie pour les parents).

Ainsi dès l'âge de 12 ans, Nadine prend conscience qu'il lui sera difficile d'avoir des enfants du fait de la drépanocytose, mais aussi du traitement par l'hydrée dont elle sait qu'il y a des incertitudes sur des effets secondaires tels que la stérilité :

- "...A cause de cela, ça ne me plaisait pas de prendre de l'hydrée..."

Nadine donnera naissance à un bébé.

Le désir d'enfant chez la femme drépanocytaire est souvent abordé sous la forme d'un doute, d'une interrogation :

- " Puis-je avoir un enfant ?... Mon état de santé le permet-il ?... "

Questions d'autant plus cruciales quand on sait que beaucoup de malades associent la drépanocytose au risque de mort, cette maladie pour certains peut être fatale d'un jour à l'autre. Cette perception est souvent liée au ressenti des parents, à ce qui se passe ou à ce que le malade a vécu en Afrique, et aussi à la réalité de cette maladie potentiellement grave.

La question du désir d'enfant peut être vécu comme un paradoxe : la femme drépanocytaire qui se sent inconsciemment menacée de mort, peut - elle donner la vie ?

Le désir d'enfant dans ce contexte peut être entendu comme un moyen d'éviter une destruction et de lutter contre l'angoisse de mort.

Melle D. :

- "Je suis depuis toujours malade, j'ai envie de laisser quelque chose de mon passage sur terre..." ( expression d'une culpabilité liée au fait d'être malade ? désir de réparation ? )

Si la femme perçoit son espérance de vie limitée du fait de la drépanocytose, une autre interrogation surgit :



- "Est - ce - que je vais pouvoir élever un enfant ? Le verrai - je grandir ?"

Cette question est fréquente après la naissance d'un enfant. Marie, originaire du Zaïre, âgée de 24 ans, et mère d'un enfant de 18 mois :

- "Je veux profiter au maximum de mon enfant maintenant..."

Une maladie chronique grave telle que la drépanocytose, ainsi que les traitements (hydréa, desféral) suscitent à juste titre des doutes au sujet de la fécondité.

- "Suis-je stérile ou féconde ?...Avec, l'hydréa, puis-je être enceinte ?.."

Face à ces différentes questions, il y a le discours médical actuel (auquel se mêle celui entendu dans le passé).

Certaines femmes ont en mémoire "l'interdiction de la grossesse" c'est-à-dire la contre-indication médicale ou la réticence vécue/entendue comme interdiction de la part de tel médecin, de tel gynécologue qui déconseillent fortement la grossesse (Ils connaissent peut-être mal la drépanocytose et l'existence d'un suivi de grossesse spécifique). En début de grossesse, la proposition médicale d'une interruption de grossesse leur a souvent été faite, en évoquant un risque vital ou pour la femme ou pour le fœtus (on sait avec quelle acuité la femme enceinte peut entendre tout ce qui est dit sur sa grossesse).

Rose, 23 ans, originaire des Antilles, mère d'un enfant de 19 mois né à terme :

- "Quand j'ai su que j'étais enceinte, j'ai été heureuse et je me suis dit encore un défi à relever...un défi par rapport à tous ces médecins qui me disaient : "Tu n'auras pas d'enfant, tu ne pourras pas...il ne faut pas garder cette grossesse...Il y a un risque de mort pour toi ou pour l'enfant...". J'ai décidé de le garder en me disant tant pis ...ou ça passe ou ça casse !"...

Cette jeune femme raconte par ailleurs ce que sa mère avait entendu à son sujet quand elle était enfant : "Votre fille ne vivra pas jusqu'à 5 ans..."

Le désir d'enfant peut être l'expression d'un défi pour contredire le discours médical, pour exprimer une révolte, un refus face à toutes les limitations que la maladie(et par extension la société à travers les médecins) a déjà imposées, un manière de s'opposer en particulier chez les femmes jeunes. Il faut noter au passage qu'il est souvent conseillé aux femmes drépanocytaires qui souhaitent avoir des enfants, d'être enceintes à 20-25 ans plutôt qu'à 30-35 ans. Nous suivons donc des femmes assez jeunes.

- "On m'avait dit que mon enfant ne vivrait pas...que je ne pourrai pas avoir d'enfant..."

- "Il y a des femmes qui ont le S.I.D.A. et qui ont des enfants...pourquoi pas moi !"

A propos d'un médecin qui exprimait sa réticence, une femme réagit ainsi :

- "J'ai droit comme toutes les femmes à la maternité, rien ne me fera changer d'avis !"

Le désir d'enfant correspond parfois à un besoin inconscient de se confronter aux limites, et certaines grossesses prennent la forme d'une conduite suicidaire dans la mise en danger que cela représente, sorte de suicide-pari.

Chantal, 27ans, venue d'Outre - Mer et transférée dans notre service pour la poursuite de sa grossesse nécessitant une surveillance constante :

- "Mon enfant peut mourir...tant pis...Rien ne me fait peur..."





Elle donnera naissance à un enfant prématuré.

Ce désir d'enfant est heureusement aussi l'expression d'un réel élan de vie :  
Quand Claudine, 20 ans, originaire de la Côte d'Ivoire, apprend qu'elle est enceinte, elle pense à ses études qu'elle ne pourra pas faire tout de suite, mais l'idée de l'avortement est vite oubliée :

- "C'est une chance pour moi d'être enceinte par rapport à la maladie, aux traitements... Donner la vie, c'est un grand bonheur, pour moi c'est très important....Ma gynécologue m'avait proposée d'avorter comme je me sentais bien j'ai décidée de poursuivre la grossesse... Il faut être positive, il n'y a que cela à faire..." ( elle exprime ainsi indirectement son inquiétude) .

Il y a aussi bien - sûr des femmes qui reçoivent l'information provenant des équipes spécialisées et compétentes en la matière, et qui pourront aborder cette grossesse un peu plus sereinement. Celles - là pourront mieux faire face aux angoisses inévitables liées à leur maladie et à la médicalisation de leur grossesse.

#### • **LE RISQUE DE TRANSMISSION GENETIQUE DE LA DREPANOCYTOSE.**

Lorsqu'il y a désir d'enfant, la question du risque de transmission de la maladie est, pour la femme drépanocytaire, inévitablement évoquée du fait du caractère héréditaire de la drépanocytose. Il est alors nécessaire que le conjoint fasse l'examen sanguin, l'électrophorèse de l'hémoglobine.

Plusieurs cas de figure :

- le géniteur a fait l'électrophorèse de l'hémoglobine, et il n'est pas transmetteur. L'enfant ne sera pas drépanocytaire.
- Le géniteur est lui-même transmetteur : le conseil génétique avec le diagnostic prénatal (avec le recours à l'interruption thérapeutique de grossesse) sera alors proposé au couple transmetteur ( environ 50% le demandent, ce sont d'abord les influences culturelles, puis religieuses, puis le niveau éducatif, et enfin le nombre d'enfants déjà au foyer qui pèsent sur la décision).

Cette question de la transmission qui se pose parfois en début de grossesse, peut ne pas être résolue car il arrive que le conjoint, du fait d'une mauvaise compréhension de la maladie et de ses modalités de transmission, (ou pour d'autres raisons plus obscures) refuse l'examen sanguin :

- "Dans ma famille, personne n'a cette maladie..."

Les répercussions au niveau du couple ( et pour la femme drépanocytaire) peuvent être dramatiques lorsqu'un enfant drépanocytaire naît : culpabilité pour la femme, prise de conscience pour le père de sa part de responsabilités, conflits au sein du couple, risques de rupture.

Indépendamment des influences culturelles ou religieuses qui interviennent dans le choix d'accepter la naissance d'un enfant malade, certaines femmes drépanocytaires peuvent avoir un désir ambivalent et inconscient de transmission de leur maladie à leur enfant : pour s'opposer au discours des parents : "Si on avait su..."(sous-entendu "On ne t'aurait pas eue..."), pour affirmer que même drépanocytaire, la vie vaut la peine d'être vécue, ou encore pour ne pas être la seule à souffrir.





Enfin, nous avons eu aussi le cas d'une jeune femme drépanocytaire enceinte qui a évoqué l'abandon de son enfant si celui-ci naissait drépanocytaire (ce qui n'a pas été le cas). Le géniteur n'avait pas fait l'examen sanguin. Il s'agissait d'une grossesse non désirée chez une patiente présentant une carence affective, des difficultés relationnelles avec son ami.

Quand il y a méconnaissance au sujet du géniteur, la femme enceinte drépanocytaire peut vivre sa grossesse dans la crainte d'avoir un enfant malade.

Une autre attitude en début de grossesse est, face au risque de transmission, de prévoir l'interruption de grossesse:

Jeanne, 23 ans, Antillaise, est heureuse d'être enceinte, d'être féconde, et soulagée car son ami d'origine africaine n'est pas porteur du trait drépanocytaire (il a fait l'électrophorèse de l'hémoglobine). Elle n'aurait jamais pris le risque d'avoir un enfant drépanocytaire comme elle:

- "....J'aurais avortée... la maladie est une souffrance pour soi et pour les parents".

Jeanne est l'aînée, pour les grossesses suivantes, ses parents avaient fait le diagnostic anténatal.

- "Dieu merci, mes parents ne connaissaient pas pour moi la possibilité de ce diagnostic..."

Jeanne souligne ainsi la complexité du problème lié au risque de transmission de la maladie : elle-même drépanocytaire, elle remercie Dieu d'être vivante, et en même temps elle ne veut pas donner la vie à un enfant drépanocytaire ... Elle ajoute :

- " Ce n'est pas simple..."

L'attitude des femmes drépanocytaires face à la question du risque génétique de la transmission dépend principalement (c. f. étude du Pr. Giro) de leur culture d'origine, de leur appartenance religieuse, mais il faut aussi se rappeler la variabilité de la maladie qui peut ne pas être invalidante voire même asymptomatique.

#### • **UNE GROSSESSE MEDICALISEE : CONSEQUENCES PSYCHOLOGIQUES.**

Pendant cette période émotionnelle particulière que constitue la grossesse, la femme drépanocytaire doit faire face à un sentiment d'angoisse et à une fragilisation psychologique du fait de sa maladie. Nous savons que la grossesse représente pour la femme une véritable crise psychique, or tout état de crise confère aux situations réelles (ici la médicalisation) une prénance renforcée : le moi est d'autant plus sensible aux réalités externes qu'il est plus flottant dans son intimité.

La femme drépanocytaire enceinte va être surveillée médicalement tout au long de la grossesse. Cette surveillance va se renforcer au cours du 3<sup>ème</sup> trimestre ( hospitalisation en H.D.J. de Médecine 1/fois par mois, puis tous les 15 jours en H.D.J. en gynéco- obstétrique, H.A.D. enregistrement de l'activité cardiaque du fœtus au monitoring tous les jours, et enfin hospitalisation à 35 semaines, programmation de l'accouchement à 37semaines 1/2 (déclenchement et césarienne fréquente, naissance à terme rare).

Certes, la femme peut être rassurée par cette surveillance : elle sait que tout est mis en œuvre pour qu'elle puisse mener à bien sa grossesse et pour que son enfant puisse naître dans les meilleures conditions. Mais, et c'est inévitable, elle va être aussi angoissée du fait de sa



maladie (qui peut se manifester à n'importe quel moment), mais aussi du fait de cette médicalisation. S'ajoutent la vulnérabilité et la réactivité particulières de la femme enceinte.

De plus, il faut se souvenir que souvent les drépanocytaires sont, depuis leur tout jeune âge, habitués au milieu médical du fait des multiples hospitalisations et ils connaissent en général très bien leur pathologie (parfois mieux que les soignants). Cette maîtrise, cette autonomie par rapport au médical (situation assez inhabituelle pour les soignants d'ailleurs), n'existe plus ou peu dans le contexte de la grossesse, la femme drépanocytaire est déstabilisée et là encore angoissée par sa méconnaissance grossesse/drépanocytose, elle ne maîtrise plus rien.

### **1. l'hospitalisation :**

Lise, 22ans, originaire du Togo arrive pour la 1<sup>ère</sup> fois à l' H.D.J.:

- "A l'entrée du service c'est marqué "GROSSESSE A HAUT RISQUE"...Ca fait peur quand on lit ça..."

Il s'agit d'une pancarte où il est écrit en fait : "GROSSESSE A RISQUE"

Cette même patiente doit rester hospitalisée (pré - éclampsie ), on surveille de très près son taux d'albuminurie (enregistrement au monitoring trois fois par jour, elle descendra deux fois au bloc pour un éventuel accouchement) :

-" J'ai l'impression d'être accrochée à un fil, quand ils (l'équipe soignante) entrent dans ma chambre et que je les entends, c'est comme si ils limaient petit à petit ce fil..."

Lise ressent à cette période un sentiment très fort d'insécurité :

-" Je suis certaine que c'est l'hôpital qui me rend malade, si j'étais chez moi, j'irais mieux... J'aimerais qu'on m'annonce quelque chose de positif..."

Tout ce qui est écrit, tout ce qui est dit à la femme enceinte est reçue avec une prégance toute particulière. Il est nécessaire d'être vigilant, et ne pas forcément tout dire de la situation médicale. La femme enceinte drépanocytaire a un fort besoin de réassurance, de sentir qu'elle peut s'appuyer sur le savoir-faire des équipes soignantes ( Il s'agit pour nous, soignants, de maîtriser nos angoisses personnelles quand la situation est critique sur le plan médical, par exemple il est nécessaire de faire attention aux mots utilisés ("Vous êtes en danger de mort").

Pendant cette période de désarroi, Lise trouvera le calme en allant un jour à la chapelle de l'hôpital :

-" J'ai ressenti une chaleur, un bien-être, un apaisement. J'ai pleuré, j'ai fait brûlé un cierge et prié...Moi qui n'étais pas entrée dans une église depuis de nombreuses années... (l'église : symbolique maternelle, la prière : elle exprime et formule son désarroi).

Quand elle va mal, Lise raconte que son bébé lui parle et l'encourage :

-" Une voix dans mon cœur me parle, la nuit, je me réveille en sursaut et je sens une présence..."

### **2. l'accouchement : la césarienne et le risque de prématurité.**

Quand le risque de la césarienne est évoquée, Lise refuse catégoriquement cette éventualité et est alors très angoissée :

-" Je ne veux pas du "couteau " (elle fait le geste de se poignarder le ventre) ...Je veux accoucher comme ma mère et ma grand-mère et connaître les douleurs de l'enfantement.



On note ici l'importance de la dimension culturelle, la césarienne est associée de manière négative au sacrifice "le couteau" des rituels en Afrique. Ce refus est l'expression du besoin d'être reconnue comme appartenant vraiment à la lignée des femmes.

Après avoir protesté vivement, la patiente peu à peu acceptera la césarienne comprenant l'importance de la décision médicale.

### **3. La séparation mère/enfant :**

Dès l'accouchement, la mère et l'enfant sont systématiquement séparés (la mère, les futurs parents sont informés à l'avance): la mère est transférée pendant 24 à 48 heures en réanimation à titre préventif, pour surveillance et l'enfant est en néonatalogie, et en couveuse s'il est prématuré.

Cette séparation n'est pas, on l'imagine aisément, sans conséquence sur le plan psychique pour la nouvelle mère, et dans l'instauration du lien mère/enfant qui est rompu d'emblée : la mère ne peut tenir son enfant dans ses bras, ni l'avoir contre elle, le bébé n'a pas sa mère près de lui: il s'agit du rupture, d'une coupure qui marque (et laisse des traces) dans l'initialisation de la relation mère/enfant. On sait l'importance de la qualité des relations précoces mère/enfant dans les 1ères heures, les 1ers jours qui suivent la naissance.

#### *La prématurité et ses conséquences psychologiques :*

Lorsqu'il y a déclenchement de l'accouchement avant-terme, la prématurité (et elle est fréquente dans les grossesses des femmes drépanocytaires) vient renforcer la problématique de la séparation ( la mère étant en réanimation et l'enfant en couveuse) et la souffrance psychique qui lui est liée : la mère pleine de son enfant dans son ventre, ressent le vide et de plus, elle est privée de contact, mise à l'écart. Elle peut avoir le sentiment qu'on lui a volé son enfant.

Valérie, 27 ans, originaire de la Guyane, est en réanimation. Ayant téléphoné en néonatalogie pour prendre des nouvelles de son bébé elle raconte combien elle a été effrayée par les propos de la soignante :

- "Votre fille est tellement mignonne ! Je vais la kidnapper !"

Valérie avait ainsi presque cru la soignante, elle avait d'ailleurs réagi vivement en lui demandant de ne pas lui dire des choses pareilles. (On constate là encore à quel point tout ce qui est dit est reçu avec beaucoup d'acuité)

L'enfant souffre lui aussi de cette séparation: le bébé est isolé, séparé de sa mère, de son odeur, et exposé en pleine lumière sur un support rigide. Le cœur, la respiration de la mère ne sont plus perçues, le bébé n'est plus au contact de sa peau, et n'entend plus sa voix, il ne sent plus les mouvements de la mère.

Le lien mère/enfant est d'emblée marqué négativement. Des sentiments d'angoisse et/ou de culpabilité peuvent à nouveau se manifester du fait pour la mère d'être allée à l'encontre de la proscription médicale, d'imposer une séparation précoce à son bébé à cause de la drépanocytose, et d'induire une souffrance : "Je ne veux pas qu'il souffre".

Ces sentiments négatifs sont majorés du fait du service de réanimation, lieu particulièrement stressant. De plus, la patiente peut imaginer que si elle est là, en réanimation, c'est que quelque chose de grave risque de lui arriver (ou lui est arrivé ?).

### **4. La mère et l'enfant se retrouvent :**



La mère risque d'avoir des difficultés d'investissement de ce bébé, qui presque aussitôt sorti du ventre lui a été retiré : elle peut le vivre comme étrange, comme un corps étranger au sien qui dépend des soins de l'équipe mais plus d'elle-même, il est le bébé des soignants avant d'être le sien. .

Lise en réanimation s'interroge :

-"Est-ce que mon enfant va reconnaître ma voix?...Ce n'est pas la même que dans mon ventre...Ma mère, mon ami sont avec mon bébé....Et moi ? Qui s'occupe de moi...? Je suis jalouse..."

Après la réanimation, la (re)prise de contact, les retrouvailles en néonatalogie - lieu sans intimité - ne sont pas faciles. Si le bébé est prématuré, la difficulté est encore plus importante. En néonatalogie, les liens sont menacés : l'attitude des soignants est primordiale pour accompagner la mère et la rassurer dans son statut de mère et favoriser ainsi la continuité de l'interrelation mère/enfant. Ce travail favorise la prévention des désordres psychologiques induits par les conditions de naissance de l'enfant .

## **5. La place du père :**

Le futur père est absent dans cet exposé, et pourtant il vit, lui aussi, cette grossesse. Le fait que je ne parle pas de lui n'est pas un hasard, j'ai eu rarement l'occasion de le rencontrer. D'une manière générale, il semble que les futurs pères soient peu présents à l'hôpital, leur place ici a pourtant tout son sens car ils sont bien évidemment concernés par cet enfant à venir et concerné aussi par l'état de santé de la future mère. Leur présence doit être favorisée afin que l'hôpital, l'équipe soignante ne lui prenne pas sa place de tiers.

## **6. La dimension culturelle :**

Les patientes citées ici sont d'origines diverses : Cameroun, Zaïre, Sénégal, Togo, Mali, Antilles, Guyane. Une approche ethno-psychiatrique semble inévitable dans certaines situations et nous tentons de l'aborder avec une équipe ethno-psychiatrique (association Uraca) dans le cadre de consultations qui réunissent l'équipe hospitalière et des médecins traditionnels venus d'Afrique. Le recours à la médecine traditionnelle apporte un éclairage sur les mécanismes qui sous-tendent certains comportements de malades originaire d'Afrique, sur leur mode de vie, leur organisation familiale, leur conception du monde (leur univers étant aussi celui des réalités invisibles, des intentions secrètes). En donnant place ainsi à leur univers culturel, il semblerait que les malades adhèrent mieux à la démarche hospitalière et médicale.

## **4°) CONCLUSION**

Il va sans dire que le travail psychique de la future mère concernant l'enfant qui grandit en elle (l'enfant imaginaire) risque d'être altéré par cette médicalisation nécessaire: la réalité justifiant la prégnance de l'agir, le concret étouffe alors l'imaginaire. Or l'enfant doit être imaginé, pour qu'il puisse être réel, reconnu et accueilli à sa naissance.

Il s'agit de favoriser l'activité fantasmatique dans ce lieu hautement technique, et si besoin dans certains cas suggérer un mode relationnel, un lien psychique, afin que le bébé (objet



médical de surveillance) soit vivant au niveau psychique. La future mère peut avoir besoin qu'on l'aide à fantasmer le lien à son enfant, en lui donnant des images, en lui suggérant des conversations qu'elle va s'approprier intérieurement. Il est ici particulièrement important de préserver la relation pensée et parlée de la mère à son enfant.

La verbalisation, dans le cadre des entretiens, va permettre à la femme de donner une place à ce travail psychique.

La relation profonde à l'enfant reprend la relation profonde qui s'est passée entre cette future mère et sa propre mère : quelque chose de sa relation 1<sup>ère</sup> à sa propre mère est réactualisée. Un travail psychique s'effectue autour des différentes identifications : le bébé qu'elle a été, la mère qu'elle a eu. Ce vécu a été marqué par la drépanocytose : comment les parents, la mère ont ils assumé le diagnostic, et fait face à la maladie de leur fille (angoisse? culpabilité? idée de mort? ou espoir? renforcement des liens? solidarité familiale?). Quelle enfant a-t-elle été, marquée par la maladie ? Tout ceci ayant des conséquences sur les liens à son propre enfant.

- "Quand mon enfant souffre... je ne supporte pas, je voudrais prendre sa souffrance... Je connais la douleur, je sais comment faire avec..."

La césarienne puis la séparation mère/enfant nécessitent une préparation psychologique pour en atténuer les effets négatifs. Pendant le temps de la séparation, un travail spécifique se poursuit pour maintenir le lien mère/enfant à la fois auprès de la mère en réanimation et auprès du bébé en néonatalogie, ceci afin de réduire la discontinuité de la relation, et favoriser l'interaction fantasmatique qui est troublée. Souvent la grand-mère maternelle est présente, parfois le père, leur présence est bien sûr d'un grand soutien pour la jeune maman et le bébé.

Enfin un accompagnement est parfois nécessaire quand les 1ers échanges mère/enfant sont problématiques. Un travail particulier pour aider la mère à devenir mère, l'entourer, la mater en quelque sorte se fait à l'occasion des 1ers contacts en néonatalogie.

Le suivi psychologique peut se poursuivre jusqu'à la fin de l'hospitalisation (lors de la nostalgie du post-partum, par exemple) et après la sortie si la jeune maman le souhaite.

Ce travail de soutien psychologique et d'accompagnement aux différentes étapes décrites ci-dessus n'est pas simple du point de vue de l'organisation matérielle. En hospitalisation, les imprévus sont de rigueur, encore plus dans ce contexte de grossesse à risque. Il est difficile parfois d'éviter la discontinuité du suivi psychologique.

Les protocoles médicaux sont toujours justifiables par rapport aux connaissances de la médecine. Ils sont nécessaires puisqu'ils permettent à ces femmes malades d'avoir des enfants dans les meilleurs conditions. Il est cependant important d'être vigilant et faire en sorte que cette prise en charge médicale n'induisse pas de dégâts sur le plan psychique.

Nous savons que la drépanocytose s'exprime avec des degrés de gravité variables, nous savons aussi que chaque personne a une structure psychologique qui lui est propre. En fonction de ces deux éléments, nous devrions pouvoir adapter plus finement le protocole afin d'assouplir le système de contrainte et de prévention ou au contraire le renforcer.

## 5°) BIBLIOGRAPHIE



DEUTSCH H., *"La psychologie des femmes"*, T. 2 : *Maternité* (4<sup>ème</sup> éd.), P.U.F., 1969.

DOLTO F., *"Heures et jours qui suivent l'accouchement, période sensible pour la dépendance de la mère aux dires des soignants"*, les cahiers du nouveau-né 1& 2, "Naître...et ensuite ?", Stock, 1986.

DUCROS A., FEINGOLD J., GALACTEROS F., GIROT R., GUILLOUD-BATAILLE M., HERVE C., MAIER-REDELSPERGER M., de MONTALEMBERT M., *"Implications of prenatal diagnosis of sickle cell disease"*, Genetic counseling, Vol. 7, N° 1, 1996, p. 9-15.

FULLWILEY D., *"Race, biologie et maladie : la difficile organisation des patients atteints de drépanocytose aux Etats-Unis"*, Sciences Sociales et Santé, Vol. 16, n° 3, 1998, p. 129-158.

RACAMIER P.C., *"La maternalité psychotique"*, in "De psychanalyse en psychiatrie", Payot, 1979.

REVAULT D'ALLONES C., *"Etre, faire, avoir un enfant"*, Plon, 1991.

WINNICOT D.W. *"De la pédiatrie à la psychanalyse"*, P.B. Payot, 1976.