

UNIVERSITE DE NANTES
FACULTE DE MEDECINE

Année 2020

N°

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
DES DE MEDECINE GENERALE

par

Marie-Laure SIMON

Présentée et soutenue publiquement le 15 octobre 2020

**PERCEPTION DU SUIVI GYNECOLOGIQUE CHEZ DES
PATIENTES SCHIZOPHRENES**

Président du jury : Madame le Professeur Anne SAUVAGET

Membres du jury : Monsieur le Professeur Patrice LOPES
Madame le Docteur Rosalie ROUSSEAU

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Aurélien BRUNET

Remerciements

A Madame le Professeur Anne Sauvaget,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de mon respect et de ma gratitude.

A Monsieur le Professeur Patrice Lopes,

Vous me faites l'honneur d'être membre de ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Rosalie Rousseau,

Pour avoir accepté de participer à ce jury. Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à ce travail.

A Monsieur le Docteur Aurélien Brunet

Je te suis très reconnaissante d'avoir accepté d'encadrer cette thèse. Merci mille fois pour ton aide, ta disponibilité, tes précieux conseils et tes relectures.

A tous les psychiatres qui m'ont permis de recruter des patientes

Je tiens à vous remercier de votre précieuse aide et du temps que vous m'avez accordé.

Aux douze patientes qui ont accepté de participer à cette étude,

Merci de votre confiance. Sans vous, ce travail n'aurait jamais pu voir le jour.

A toute ma famille,

En particulier à mes parents, ma sœur

Merci de votre soutien sans faille durant ces longues années.

A mes Amis,

Pour leur présence à mes côtés durant toutes ces années,

Abréviations

AAH : Allocation adulte handicapé

AES : Auto-examen des seins

ALD : Affection Longue Durée

ATCD : Antécédent

BTS : Brevet de Technicien Supérieur

CCU : Cancer du Col de l'Utérus

CNGOF : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français

COREQ : Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research

DIU : Dispositif intra-utérin

GNEDS : Groupe d'Éthique Nantais dans le Domaine de la Santé

FCU : Frottis cervico-utérin

HAS : Haute Autorité de Santé

HOME : Hospitalisation Mère-Enfant

HPV : Papillomavirus

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

IRM : Imagerie par Résonance magnétique

IST : Infection sexuellement transmissible

IVG : Interruption Volontaire de Grossesse

MAP : Menace d'Accouchement Prématuro

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PV : Prélèvement Vaginal

Table des matières

Remerciements	2
Abréviations.....	3
INTRODUCTION.....	7
MATERIEL ET METHODE	9
1. Type d'étude.....	9
2. Population de l'étude.....	10
2.1 Critères d'inclusion	10
2.2 Taille de l'échantillon.....	10
2.3 Le recrutement.....	10
3. Recueil des données.....	11
3.1 Caractéristiques du chercheur.....	11
3.2 La grille d'entretien.....	11
3.3 Consentement	11
3.4 La réalisation des entretiens.....	12
4. Analyse	13
4.1 Retranscription des données	13
4.2 Analyse des données.....	13
RESULTATS.....	15
1. Population, matériel et analyse.....	15
2. Les Déterminants du suivi médical	18
2.1 Consultation.....	20
2.1.1 Les particularités de la première consultation	20
2.1.2 Motifs de consultation	20
2.1.3 Intervention de l'entourage	21
2.2 Mise en place d'un suivi.....	22
2.2.1 Facteurs d'initiation d'un suivi régulier	22
2.2.2 Facteurs influençant la régularité du suivi.....	24
3. Relation de soins.....	31
3.1 Professionnels de santé.....	33
3.1.1 Professionnels concernés.....	33
3.1.2 Rôles communs.....	33
3.1.3 Spécificités.....	34
3.1.4 Limites	36
3.2 Les patientes	37
3.2.1 Caractéristiques	37
3.2.2 Face au suivi	41
4. Perception du Risque.....	44

4.1	Risques perçus	46
4.1.1	Cancer	46
4.1.2	Pathologies bénignes	46
4.1.3	Infection.....	47
4.1.4	Grossesse non programmée	48
4.2	Stratégies de contrôle.....	49
4.2.1	Prévention.....	49
4.2.2	Traitement.....	56
4.3	Facteurs de risque	59
4.3.1	Antécédents	59
4.3.2	Age.....	59
4.3.3	Activité sexuelle	60
5.	Autour de la Fertilité.....	64
5.1	Cycles menstruels	66
5.1.1	Menstruations	66
5.1.2	Les troubles du cycle	67
5.1.3	Ménopause.....	68
5.2	Grossesse	69
5.2.1	Désir de grossesse.....	69
5.2.2	Déroulement de la grossesse.....	72
5.3	Maternité.....	75
5.3.1	Post-partum.....	75
5.3.2	Parentalité	78
DISCUSSION.....		82
1.	Forces et limites de l'étude.....	82
1.1	Originalité.....	82
1.2	Échantillon.....	82
1.3	Entretiens	82
2.	Les résultats	83
2.1	Les patientes schizophrènes.....	83
2.1.1	Cancer du col l'utérus.....	83
2.1.2	Cancer du sein	84
2.1.3	Sexualité	87
2.1.4	Contraception.....	88
2.1.5	Maternité.....	90
2.2	Difficultés d'Accès aux soins	93
2.2.1	Liées à la pathologie psychiatrique.....	93
2.2.2	Liées aux parcours de soins	95
2.3	Pistes d'amélioration	96

2.4 Travaux ultérieurs.....	97
CONCLUSION	99
BIBLIOGRAPHIE.....	100
ANNEXES	106

INTRODUCTION

La schizophrénie est une maladie mentale sévère, chronique et fréquente (1). Cette pathologie concerne environ 1% de la population et touche à part égale les hommes et les femmes (2).

Ces dernières années, l'efficacité des antipsychotiques a permis aux patients schizophrènes de vivre à l'extérieur de l'hôpital, en réduisant les symptômes de la maladie. Il n'est plus rare de voir des femmes schizophrènes devenir mère (3). En effet, on estime à 3500 le nombre d'enfant né de mère schizophrène, chaque année, en France (4). Il apparaît donc nécessaire que les patientes atteintes de schizophrénie aient un suivi gynécologique, comme toutes les femmes.

En France, un suivi gynécologique systématique est recommandé mais n'est pas obligatoire.

Le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF) recommande une consultation annuelle dès le début de l'activité sexuelle et tout au long de la vie de la patiente (5). L'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), lui, préconise une première consultation quand la patiente en ressent le besoin et incite les patientes à consulter de manière régulière sans en déterminer la fréquence (6).

La Haute Autorité de Santé (HAS) a émis plusieurs recommandations concernant le suivi gynécologique des femmes, dans la population générale. Les sujets concernés sont :

- La contraception (7) : dont le choix doit être éclairé et adapté à chaque femme en fonction de son quotidien et des éventuelles contre-indications
- La grossesse (8) : l'objectif est d'aider au suivi normal de la grossesse et d'identifier les situations à risques de complications obstétricales, maternelles et fœtales afin d'adapter le suivi.
- Les dépistages des cancers du sein et du col de l'utérus (9,10) : les modalités de réalisation des examens varient en fonction des facteurs de risque identifiés. Les recommandations concernant le cancer du col de l'utérus sont en train d'évoluer. En effet, pour les femmes âgées de 30 à 65 ans, le test HPV est préconisé en première intention et doit être réalisé tous les 5 ans en cas de négativité (11,12).

Malgré ces recommandations, il apparaît que les femmes atteintes de schizophrénie ont un suivi gynécologique de moins bonne qualité.

Les patientes schizophrènes participent moins aux dépistages des cancers du col de l'utérus et du sein

(13,14,15,16). Le taux de mortalité dû au cancer du sein est plus important que dans la population générale (17).

Plusieurs études se sont intéressées au suivi gynécologique de patientes atteintes de pathologies mentales sur le versant quantitatif (18,19). Les résultats sont concordants avec ces données, cette population est sous-dépistée.

D'autre part, le traitement de la schizophrénie repose sur les antipsychotiques, qui peuvent avoir des effets tératogènes ou fœtotoxiques (20). L'OMS a qualifié les grossesses de patientes schizophrènes comme étant à haut risque, et nécessitant un suivi régulier (3).

Les médecins généralistes peuvent éprouver des difficultés dans la prise en charge de patients psychotiques. Ainsi, de nombreuses maladies sont sous diagnostiquées ou diagnostiquées tardivement (21). Les plaintes somatiques peuvent parfois être associées à la pathologie psychiatrique (22). Une étude a montré que 50% des médecins éprouvaient des difficultés à réaliser des examens ou adresser ces patients à un confrère (23).

Les patients schizophrènes bénéficient moins d'examen de santé que la population générale (24).

Les patients atteints de pathologie mentale peuvent être réticents vis-à-vis des soins somatiques, par appréhension des examens ou en raison d'expériences négatives (25). 17% patients schizophrènes déclarent avoir vécu une situation de stigmatisation lors de la réalisation de soins somatiques, pouvant conduire à un évitement des soins somatiques (26).

Ainsi, les patientes schizophrènes représentent une population importante, dont la prise en charge au point de vu gynécologique n'apparaît pas optimale et présente des spécificités. Les perceptions de ces patientes n'ont jusqu'ici jamais été étudiées à l'aide d'une méthode qualitative. Nous nous sommes proposés de réaliser une étude qualitative, afin d'explorer leurs perceptions concernant le suivi gynécologique, dans l'objectif de mieux en comprendre les particularités et les ressorts.

MATERIEL ET METHODE

1. *Type d'étude*

L'objectif de cette étude est de caractériser la perception du suivi gynécologique chez des patientes schizophrènes.

Il a été décidé de réaliser une étude qualitative par entretien semi dirigé, avec analyse thématique continue. Le livre d'Alain Blanchet et d'Anne Gotman, intitulé « L'entretien. L'enquête et ses méthodes » a servi de référence méthodologique dans ce travail de recherche (27).

L'enquête par entretien est une technique visant à analyser des données verbales, recueillies lors de la rencontre entre un enquêteur (nommé interviewer) et une personne à laquelle il s'intéresse (nommé interviewé).

Lors de cette rencontre, l'interviewer, muni d'une grille préétablie oriente les différents thèmes abordés, sans toutefois être formellement rigide. Il permet à l'interviewée de s'exprimer spontanément, librement, de manière la plus exhaustive possible sur chaque thème évoqué, à partir de son vécu, de ses pratiques, de ses émotions.

Ce type d'étude a été choisie dans la mesure où ce travail ne vise pas à étayer une hypothèse. Il s'agit d'une technique exploratoire, qui cherche à décrire le fonctionnement complexe des personnes interrogées sur un sujet, résultant de l'interaction entre pratiques et représentations sociales.

De nombreuses études se sont intéressées au suivi gynécologique des patientes schizophrènes par l'intermédiaire d'une méthodologie quantitative. Peu d'études ont été réalisées sur le versant qualitatif.

L'étude a été rapportée conformément aux recommandations COREQ, Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (28). Il s'agit d'une grille anglophone utilisée dans les rapports de recherche qualitative. Cette grille a été traduite en français sous le contrôle d'experts.

2. Population de l'étude

2.1 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion des patientes étaient :

- Patiente schizophrène, diagnostic établi par le psychiatre
- Adulte
- Stable sur le plan psychiatrique, stabilité définie par l'absence d'hospitalisation en secteur psychiatrique dans les six derniers mois
- Être francophone
- Sexe féminin

Nous avons fait le choix d'interroger des patientes n'ayant pas été hospitalisées dans les six derniers mois afin de ne pas interférer ou déstabiliser les soins de patientes en phase de décompensation.

Il n'a pas été fixé de critères d'exclusion.

2.2 Taille de l'échantillon

La taille de l'échantillon n'a pas pu être calculée à l'avance au vu de la méthode utilisée. Les entretiens se sont arrêtés lorsqu'aucune nouvelle idée n'a émergé. Pour être plus précis, lorsque les derniers thèmes identifiés n'ont pas eu d'incidence sur l'arbre de thématisation. Cela correspond à la saturation des données.

Au vu d'études similaires, il a été décidé de réaliser 10 recrutements, avec possibilité de poursuivre les inclusions en cas de non-saturation des données.

2.3 Le recrutement

Afin d'avoir une diversification maximale de l'échantillon, nous avons procédé à deux types de recrutement :

- Un recrutement direct par l'investigateur principal lors d'une consultation de médecine générale.
- Un recrutement indirect, par l'intermédiaire de psychiatre.

La méthodologie a été présentée initialement à plusieurs psychiatres de différents secteurs et de différents hôpitaux psychiatriques.

Les patientes répondant aux critères et souhaitant participer à l'étude ont été pré-inclues dans le protocole, par leur psychiatre référent.

L'inclusion définitive a été réalisée lors de l'entretien, par l'investigateur principal.

L'inclusion des patientes a été réalisé au fur et à mesure de la réalisation des entretiens.

3. *Recueil des données*

3.1 Caractéristiques du chercheur

Tous les entretiens ont été réalisés par Marie Laure Simon, médecin généraliste, qui n'avait aucune expérience en recherche qualitative et ne présentait aucun lien avec les patientes interrogées.

3.2 La grille d'entretien

Une première grille d'entretien a été réalisée à partir de la bibliographie (Annexe 1). Elle a été modifiée au fur et à mesure de la thématization des entretiens, afin de l'adapter aux sujets évoqués par les patientes.

La grille d'entretien comportait initialement 4 grands axes :

- La première partie visait à faire décrire leur suivi gynécologique de manière générale, de la première consultation à leur dernière, les motifs de consultation, les modalités de ce suivi, les acteurs présents dans cette prise en charge,
- La deuxième partie visait à explorer leur expérience avec la contraception, les moyens connus et utilisés, les avantages et inconvénients de ces méthodes
- La troisième partie visait à explorer la maternité, le déroulement de la grossesse, de l'annonce à la période du post-partum
- La quatrième partie visait quant à elle à explorer les moyens de dépistage utilisés par les patientes, leur attitude vis-à-vis du dépistage et leur vécu.

3.3 Consentement

Un premier consentement oral a été recueilli lors de la pré-inclusion.

Avant la réalisation de l'entretien, une note de consentement écrit était signée par la patiente, en deux

exemplaires, un exemplaire à conserver par la patiente, un deuxième destiné à l'investigateur principal (Annexe 2).

Les patientes étaient informées qu'à tout moment, elles étaient en droit de retirer leur consentement de cette étude. Dans ce cas, les données recueillies étaient supprimées de l'étude.

Concernant les patientes sous mesure de protection judiciaire, leur responsable légal était contacté au préalable par téléphone afin de les prévenir des modalités de l'étude. S'ils acceptaient, une note de consentement leur était envoyée par mail, fax ou courrier afin de recueillir leur accord signé. Cette note de consentement nous était renvoyée selon les mêmes modalités.

Le protocole de cette étude a été soumis et validé par le Groupe Nantais d'Éthique dans le domaine de la santé (Annexe 3).

3.4 La réalisation des entretiens

Après vérification des critères d'inclusion, et accord éventuel du tuteur/curateur, un rendez-vous était programmé à la suite d'une consultation déjà prévue sur un lieu de soins habituel. Si la patiente le désirait, un rendez-vous au domicile était possible.

Une information sur les modalités de l'étude était rappelée en début d'entretien, avant le recueil du consentement écrit.

L'entretien se déroulait en tête à tête avec l'investigatrice. Il était enregistré intégralement à l'aide d'un dictaphone et pouvait être interrompu à tout moment par la patiente. La durée était estimée entre 15 minutes et 45 minutes.

Plusieurs informations ont été recueillies en fin d'entretien, afin de mieux caractériser la population étudiée :

- Age
- Profession
- Statut marital
- Enfant
- Lieu de vie
- Milieu rural/ urbain
- Existence d'un médecin traitant, sexe du médecin traitant
- Tabagisme
- Niveau de formation

4. *Analyse*

4.1 **Retranscription des données**

Les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité à l'aide d'un logiciel de traitement de texte. Un numéro a été attribué à chaque participante de l'étude : P1, P2, P3 ...

Pour assurer l'anonymat des entretiens, les noms propres ainsi que les noms de lieu ont été modifiés dans la retranscription des entretiens. Les données non verbales n'ont pas été retranscrites.

Les données recueillies n'ont pas été transmises aux participantes de l'étude.

4.2 **Analyse des données**

L'analyse des entretiens consiste à étudier les corpus obtenus par la retranscription complète des entretiens. Elle porte sur le contenu et non sur leur forme.

Il a été décidé de réaliser une analyse thématique en continu. La méthodologie de Pierre Paillé et Alex Mucchielli décrite dans leur ouvrage intitulé « L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales » a été utilisée dans cette étude (29).

La première étape de ce travail a été de réaliser la thématisation. Cela a consisté, après plusieurs lectures du corpus, à attribuer un thème à chaque extrait de verbatim.

« Un thème est un ensemble de mots permettant de cerner ce qui est abordé dans l'extrait du corpus correspondant, tout en fournissant des indications sur le teneur des propos. »

Tous les thèmes ont été répertoriés sur une fiche distincte. Ainsi, chaque entretien a donné lieu à un relevé de thèmes.

Afin de limiter le biais de codage, la thématisation a été triangulée : elle a été réalisée par deux investigateurs indépendamment, une discussion entre les investigateurs permettant de modifier la liste des thèmes lorsque celle-ci divergeait entre eux. Le deuxième codage a été réalisé par le directeur de ce travail de thèse.

La deuxième étape de ce travail a été la création de l'arbre thématique. On a analysé les relevés de thèmes afin de faire ressortir des ensembles thématiques saillants. Il s'agissait de rassembler des thèmes qui ont une caractéristique commune par : leur récurrence, leur divergence, leur opposition,

leur convergence, leur complémentarité, leur parenté ou subsidiarité.

Ces ensembles thématiques ont été regroupés en sous catégories, puis en catégories, puis en axe jusqu'à arriver à la création d'un arbre thématique.

L'arbre thématique est une représentation synthétique et structurée du contenu analysé, une « sorte de panorama » de l'ensemble des cas de figure faisant l'objet de cette étude.

Il a été réalisé dans une démarche continue, c'est-à-dire dans le même temps que la thématisation.

Il a ainsi été finalisé au terme de l'analyse du dernier entretien.

RESULTATS

1. *Population, matériel et analyse*

Au total, douze entretiens ont été réalisés entre décembre 2018 et janvier 2020.

Le mode d'accès s'est fait uniquement de manière indirecte, par l'intermédiaire de psychiatres hospitaliers, exerçant dans quatre secteurs différents, répartis sur deux départements. Des associations et des psychiatres libéraux ont été contacté mais n'ont pas souhaité participer à cette étude.

Les entretiens ont été réalisés uniquement dans des structures de soins : un dans un hôpital de jour, neuf dans des CMP, un dans le secteur de consultation d'un centre hospitalier spécialisé.

Conformément au protocole, aucune patiente n'a eu à se déplacer pour la réalisation de l'entretien.

L'échantillon est composé de douze femmes, âgées de 20 à 71 ans, soit une moyenne de 43 ans.

Le tableau ci-dessous récapitule les caractéristiques de chaque patiente.

Entretien	Age	Statut marital	Enfant	Habitat	Suivi	Tabac	Traitement	Mesure de protection	Travail/ Etude
1	71	célibataire	0	Foyer logement, urbain	Médecin généraliste, homme Pas de gynécologue	non	oui	non	Invalidité
2	42	célibataire	1	Appartement, urbain	Médecin généraliste, femme suivi par une gynécologue	non	oui	non	Sans emploi
3	40	célibataire	0	Chez ses parents rural	Médecin généraliste, homme suivi par gynécologue	non	oui	non	Sans emploi
4	50	célibataire	0	Appartement, urbain	Médecin généraliste, femme pas de gynécologue	non	oui	curatelle renforcée	Sans emploi, bac pro
5	50	célibataire	3	Appartement, rural	Médecin généraliste, femme pas de gynécologue	oui	oui	curatelle	Sans emploi
6	32	couple	0	Appartement, rural	Médecin généraliste, femme suivi gynécologue	non	oui	non	Sans emploi, formation AS
7	32	pacsée	1	Appartement, rural	Médecin généraliste, femme, suivi par gynécologue	non	oui	non	Aide soignante
8	30	mariée	2	Maison, rural	Médecin généraliste, femme suivi par gynécologue	oui	oui	non	Aide soignante
9	40	divorcée	1	Appartement, rural	Médecin généraliste, femme suivi par gynécologue	non	oui	curatelle	Sans emploi
10	60	mariée	0	Appartement, urbain	Médecin généraliste, femme Pas de gynécologue	non	oui	tutelle	Sans emploi
11	53	célibataire	1	Appartement, urbain	Médecin généraliste, homme suivi par gynécologue	non	oui	curatelle renforcée	Sans emploi, BEP
12	20	couple	0	Maison thérapeutique, urbain	Médecin généraliste, homme suivi par gynécologue	non	oui	tutelle	Sans emploi, BEP

La durée des entretiens varie entre 7 et 45 minutes, avec une durée moyenne de 22 minutes par entretien.

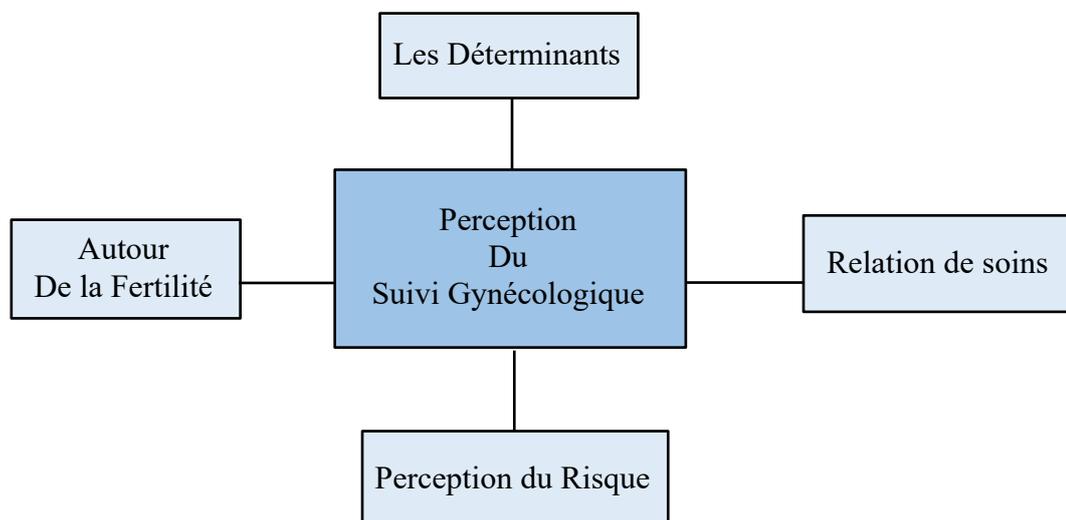
Par soucis de clarté, les verbatims ne figurent pas dans ce travail, mais un résumé de chaque entretien figure en annexe 4.

L'analyse des entretiens a débuté à partir du troisième entretien. La thématisation et l'arbre thématique ont été créés parallèlement.

La saturation des données était atteinte au douzième entretien.

L'arbre thématique a été remanié plusieurs fois avant de prendre sa forme définitive. Il est constitué autour de quatre grands axes :

- Les déterminants : tout ce qui incite les patientes à consulter ou à initier un suivi et les facteurs qui interfèrent dans celui-ci
- La relation de soins : entre professionnel de santé et patiente, caractéristiques des deux parties
- Perception du risque : risques médicaux perçus par les patientes, les moyens de contrôle à disposition et utilisés, facteurs de risque
- Autour de la fertilité : cycles menstruels de la ménarche à la ménopause, la grossesse entre désir et réalité, la maternité et ses difficultés.



Pour chaque axe, un organigramme horizontal a été réalisé. Toutes les catégories y sont représentées. Les thèmes, trop nombreux, ne peuvent y figurer mais ils apparaissent dans les résultats exposés. Chaque thème est associé à un extrait de verbatim. Tous les extraits ne sont pas retranscrits.

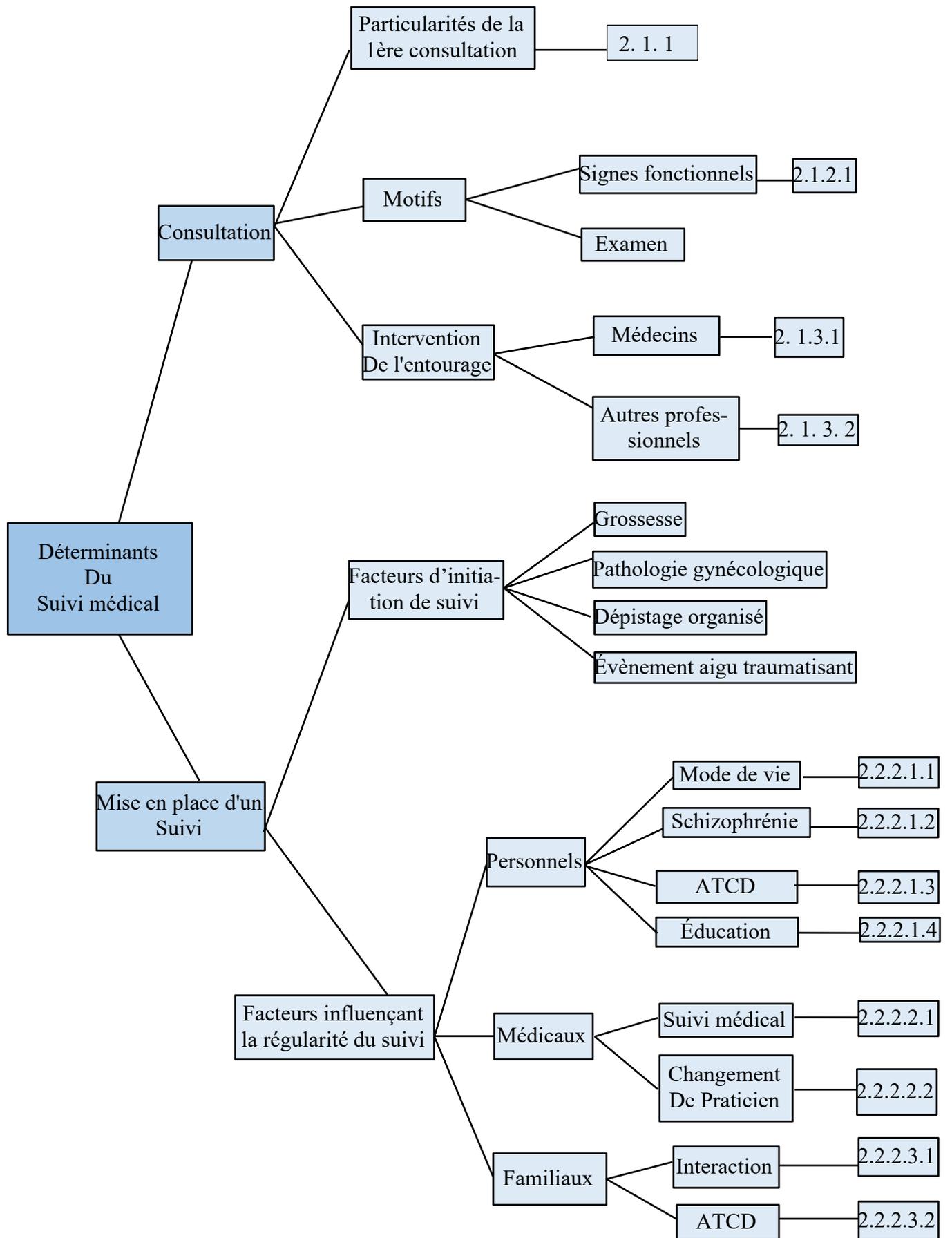
2. Les Déterminants du suivi médical

Chaque entretien a commencé par cette question : « Pouvez-vous me raconter comment se passe votre suivi gynécologique ? »

Cela permettait de poser le contexte de l'étude et de déterminer les motivations des patientes à consulter ou initier un suivi gynécologique.

Cette partie est divisée en deux branches :

- Les déterminants de consultation : les particularités de la première consultation, les motifs de consultation et l'impact de l'entourage
- Les déterminants d'un suivi régulier : seront abordés ici les facteurs qui initient un suivi régulier et ceux qui influencent la régularité de ce suivi.



2.1 Consultation

2.1.1 Les particularités de la première consultation

La première consultation a souvent eu lieu à l'adolescence, au début de l'activité sexuelle. Plus rarement, entre 30 et 40 ans.

E7 « début de...voilà 17 18 ans »

E3 « il y a pas longtemps... j'ai 40 ans »

Les raisons invoquées sont principalement l'introduction d'une contraception ou la présence de signes fonctionnels, allant des dysménorrhées aux mycoses.

E7 « c'était pour la mise en place de la contraception »

E1 " J'avais mal au ventre pendant mes règles"

E2 « C'était pour une infection urinaire. J'avais des démangeaisons. Et du coup ma première visite c'était pour ça »

Une seule évoque une consultation de prévention, un premier contrôle.

E12 « pour un contrôle voir si tout allait bien »

A noter également que trois d'entre elles n'ont aucun souvenir de leur première consultation.

E9 « la première fois je ne me souviens pas »

2.1.2 Motifs de consultation

2.1.2.1 Signes fonctionnels

L'intégralité des patientes consulte uniquement en cas de symptômes, d'inquiétude ou en cas de nécessité.

E6 « j'y vais quand je m'inquiète ou quand j'ai une obligation »

Les symptômes évoqués sont principalement les mycoses. Une patiente a également consulté son médecin traitant suite à une tuméfaction axillaire.

E10 « j'ai été la voir parce que j'avais une mycose »

E5« j'avais une boule sous le bras droit. Donc j'ai été voir le médecin »

2.1.2.2 Examen

D'autres patientes évoquent des consultations afin de réaliser un examen, comme le frottis.

E4 « I : est-ce que vous avez déjà vu un gynécologue ? R : oui pour des frottis »

A l'occasion d'une consultation pour un frottis, une patiente a profité de ce moment pour montrer au médecin une lésion du sein qui évoluait depuis de nombreuses semaines. Elle n'a pas consulté spontanément pour cette lésion, elle banalisait les symptômes.

E1 « I : Ça faisait longtemps que vous aviez cette plaie ?

- R : Un mois ou deux, mais ça disparaissait des fois... Et puis ça revenait.

- I : Ça ne vous a pas inquiété avant ?

- R : Pas du tout. Heureusement ! »

E1 « il m'en a fait un et après je lui ai montré le problème que j'avais la »

2.1.3 Intervention de l'entourage

2.1.3.1 Les médecins

Il en est de même concernant l'entourage médical. Les patientes sont parfois conseillées par leur psychiatre de faire un bilan gynécologique.

E5 « mon psychiatre m'a dit de prendre rendez-vous avec mon médecin pour un examen »

De nombreuses consultations ont également lieu lors d'hospitalisation en psychiatrie, permettant de faire un bilan sur la contraception ou de prendre en charge des patientes symptomatiques.

A titre d'exemple, plusieurs patientes interrogées ont bénéficié de la pose d'un implant lors d'une hospitalisation en secteur spécialisé.

E12 « - R : non c'était à l'hôpital psychiatrique aussi.

- *I : il y avait des symptômes lors de l'hospitalisation ?*
- *R : oui, un peu. »*

E11 « il m'a mis mon implant, il me l'a mis j'étais hospitalisé »

Chez une des patientes, il s'agissait de sa première consultation gynécologique.

E6 « à 20 ans, lors de ma première hospitalisation pour la maladie »

2.1.3.2 Autres professionnels

Les patientes tiennent compte des conseils prodigués par les infirmiers, les aides ménagères et les pharmaciens.

L'entourage paramédical a donc un rôle prépondérant dans la prise en charge des patientes, en les incitant à consulter.

E1 " j'avais un bobo et puis je fais ma toilette avec les aides ménagères, elle m'a dit la « faut aller voir le docteur "

E11 « alors la pharmacienne elle m'a dit « allez quand même consulter le médecin » ».

2.2 Mise en place d'un suivi

2.2.1 Facteurs d'initiation d'un suivi régulier

Divers facteurs sont évoqués à l'origine d'un suivi régulier.

2.2.1.1 Grossesse

Le premier, évoqué chez de nombreuses patientes, est la grossesse. D'une part la grossesse nécessite un suivi régulier mais elle permet également de favoriser un suivi après.

E8 « j'y ai été pour deux grossesses »

E11 « on m'a fait un réel suivi après la période, après l'accouchement »

2.2.1.2 Pathologie gynécologique

Le deuxième est la découverte de pathologies gynécologiques.

Quelques patientes ont initié un suivi à la suite d'un frottis pathologique. Cela a nécessité dans un cas la réalisation de frottis réguliers et dans un autre cas une intervention chirurgicale, suivie d'une surveillance.

E7 « donc du coup due à cette opération je suis suivie tous les ans » [à propos de la conisation]

2.2.1.3 Dépistage organisé

On retrouve également les politiques de santé publique. Les patientes participent au dépistage proposé par la sécurité sociale, que ce soient les mammographies ou les incitations à réaliser un frottis.

E11 « c'est la CPAM qui fait des examens de santé »

2.2.1.4 Évènement aigu traumatisant

Dans un cas, le suivi a été initié suite à des traumatismes, un viol subi vers l'âge de 20 ans, et une IVG réalisée deux ans après.

E4 « R : quand j'étais sûre Y aussi parce que j'ai fait un IVG, un avortement et puis j'ai eu un, j'ai subi un viol »

2.2.2 Facteurs influençant la régularité du suivi

2.2.2.1 Facteurs personnels

2.2.2.1.1 Mode de vie

Le suivi des patientes s'effectue en fonction de leur activité sexuelle. Il semble nécessaire en période d'activité sexuelle. Les patientes utilisent alors une contraception.

E6 « maintenant que j'ai une relation enfin pas stable mais durable, je pense que c'est important aussi de suivre ça »

E11 « - R : oui je l'ai reprise.

- *I : quand il y a eu de nouveau des rapports ?*
- *- R : oui »*

En dehors de ces périodes, le suivi a tendance à s'arrêter. Elles estiment qu'il n'y a pas de risques puisqu'elles n'ont plus d'activité sexuelle.

E1 "Et après comme j'avais pas de compagnon, ni rien du tout et j'en ai pas plus aujourd'hui, j'y suis pas retournée."

E6 « j'ai pas eu de rapport du coup il y avait pas non plus raison de s'inquiéter »

De nombreuses patientes ont également déménagé ce qui a pu être à l'origine d'une rupture de suivi dans la majorité des cas.

E1 « Et puis ce qui a été dur aussi c'est que je me suis dit en arrivant sur N que j'allais trouver un autre gynécologue. J'ai pas cherché, maman non plus »

E4 « R : ben je suis à X ville, ça fait 10 ans et quand j'étais sur Y aussi... »

2.2.2.1.2 Schizophrénie

Une des patientes interrogées a évoqué l'impact de la schizophrénie sur le suivi gynécologique. En fonction de la stabilité psychiatrique, le suivi sera plus ou moins efficient.

E6 « ça va aussi avec l'état de santé qui fait que quand on est stabilisée on prend plus soin de

soi parce qu'on est conscient de ce qu'il faut faire »

E6 « R : si on peut dire... on est plus concentré... on est plus éparpillé quoi. On a du mal à gérer ce qui est important ou pas »

Dans les périodes stables, les patientes réalisent l'importance d'un suivi.

E6 « on va le mettre en place plus régulièrement. Maintenant que je suis mieux. »

En revanche, lorsque la maladie est déséquilibrée ou en phase de crise en particulier en cas de délire, le suivi est plus difficile à mettre en place.

Pour exemple, une patiente dit avoir deux identités, une de 50 ans et une de 60 ans. Elle ne réalise donc pas de mammographie car le dépistage proposé correspond à son âge civil mais non à son âge perçu. Elle parle également de changement de traitement à son insu, ce qui peut engendrer des difficultés dans la mise en place de traitement.

E10 « C'est pas du... mon mari il met autre chose dans la seringue, un autre produit. »

E10 « j'ai 50 ans, euh j'ai deux identités. »

2.2.2.1.3 Antécédent personnel gynécologique

Comme cité plus haut, la découverte de pathologies nécessite un suivi pendant le traitement mais a aussi des conséquences. Les patientes ayant eu des interventions, des examens pathologiques ont un suivi plus régulier par la suite.

E7 « du coup échographies plus régulières »

E7 « je suis suivie tous les ans, tous les deux ans ce qui n'est pas le cas pour une femme »

En revanche, en l'absence d'antécédent, elles ne réalisent pas de suivi régulier. Mais l'absence de suivi empêche la découverte de pathologie.

E3 « ...problème gynécologique ? R : non »

E5 « I : est-ce que vous avez déjà eu des problèmes au niveau gynécologique ? – R : non »

E3 « j'ai pas fait donc j'ai pas su »

2.2.2.1.4 Connaissances personnelles

L'état des connaissances sur le suivi gynécologique a un rôle dans leur prise en charge.

Une des patientes a notion que les femmes ont besoin d'un contrôle médical régulier, annuel.

Une autre a acquise de nombreuses informations sur le FCU et la contraception lors d'un BEP.

E6 « le contrôle qu'on fait régulièrement des femmes. »

E11 « j'étais en BEP sanitaire et sociale, on apprenait tout ça »

2.2.2.2 Facteurs médicaux

2.2.2.2.1 Suivi médical

Les patientes qui sont suivies par un médecin généraliste sont plus susceptibles d'avoir un suivi gynécologique car certains médecins généralistes attachent une importance à ce suivi. Ces médecins vont donc s'informer auprès des patientes de l'état de leur suivi.

E1 "il a poussé les hauts cris que j'avais pas de gynécologue "

D'autres, en revanche, abordent peu le sujet en consultation. Lors de la rencontre avec un nouveau médecin généraliste, le sujet n'est pas systématiquement évoqué.

E3 « non j'ai pas de souvenir »

E6 « mais c'est vrai que c'est pas un sujet qui revient »

Certaines patientes n'ont aucun suivi somatique.

E3« il me suit sans me suivre »

E10 « ça fait bien deux ans que je n'ai pas été la voir »

Une patiente consulte à la pharmacie lorsqu'elle présente des symptômes. Son seul examen

somatique a lieu lors des injections d'antipsychotique. Malgré de l'hypertension et du diabète, elle n'a pas de suivi somatique. Elle ne réalise pas non plus de suivi gynécologique.

E10 « I : on a contrôlé à la pharmacie ? – R : non ici. Quand on fait l'injection on contrôle. »

E10 « j'avais un peu de diabète et j'ai de la tension maintenant »

Pour de nombreuses patientes, le rythme de suivi est déterminé par le médecin. Ce rythme varie d'une femme à l'autre.

E5 « c'est à mon médecin de me le dire, je sais pas moi »

E7 « - I : des femmes suivies de manière régulière

- R : après c'est le médecin qui... »

2.2.2.2.2 Changement de praticien

Le changement de praticien peut être source de perte de suivi ou de perte d'informations.

E7 « et puis il a pas tous les dossiers en tête. Vu que je suis revenue vers lui alors que j'étais chez une autre mais vu qu'elle est partie à la retraite ».

Certaines patientes voient toujours le même praticien, d'autres, au contraire changent à chaque consultation. Le nomadisme médical engendre plus de difficultés pour la continuité des soins.

E11 « I : ça fait longtemps qu'il vous suit le gynécologue ? R oh ça fait déjà des années »

E6 « j'ai pas de gynécologue attitré, ça dépend ou je me trouve »

Ce changement de praticien n'est pas seulement du fait de la patiente, Il peut également faire suite à un départ à la retraite du médecin.

E7 « elle a pas prévenu qu'elle partait à la retraite »

Les médecins remplaçants, selon une patiente, méconnaissent les dossiers médicaux.

E8 « c'est une remplaçante donc elle connaît pas trop mon dossier non plus »

2.2.2.3 Facteurs familiaux

2.2.2.3.1 Influence

Le niveau d'éducation des parents joue un rôle dans les connaissances acquises par les patientes. Une patiente évoque ses parents agriculteurs et estime avoir reçu peu d'informations concernant le suivi gynécologique. Une autre, au contraire, a été informée des frottis par sa mère.

E4 « mes parents étaient agriculteurs, donc ils étaient un petit peu vieux jeu, donc on n'a pas été assez informé à ce sujet-là. »

E7 « ma mère m'en avait parlé un petit peu de dire comment ça allait se passer »

La famille peut interférer dans les décisions médicales et la recherche de médecins ou la prise de rendez-vous.

Certaines patientes ont évoqué un manque de régularité concernant ce suivi et parfois des difficultés à faire ces démarches.

E6 « Et c'est vrai que, j'ai pas trop de régularité sur ce point. »

E5 « ben oui sauf que c'est à moi de prendre rendez-vous »

E1 « elle m'a dit que maman lui avait dit de continuer le traitement »

Dans quelques cas, la famille interfère de manière directe. Une patiente a longtemps été suivie par sa mère sur le plan somatique. Ce suivi s'est arrêté afin de favoriser la liberté de parole.

E12 « c'était ma mère qui était mon médecin traitant »

E12 « oui de parler plus librement, sans qu'elle sache ce que je dis. »

Une autre patiente disait être suivie par son mari vétérinaire. Les propos de la patiente semblaient être délirants. Le mari en question s'occupait de tout son suivi : mammographie, grossesse. Tout cela engendre beaucoup de difficultés pour initier un suivi.

E10 « I : c'est un examen que vous ne voulez pas faire ? - R : si mon mari me le fera » [à propos de la mammographie]

E10 « c'est mon mari qui s'occupera de ma grossesse quand je serai enceinte »

2.2.2.3.2 Antécédents médicaux

La présence d'antécédents familiaux médicaux peut avoir un impact sur le suivi des patientes, qui seront plus sensibilisées à certaines pathologies.

Une patiente s'inquiète en raison des cas de cancer du sein dans sa famille. Elle a également connaissance d'hystérectomie dans sa famille suite à des cancers utérins et à des fibromes. Cette patiente était plus vigilante et anxieuse vis à vis de ses pathologies.

E2 « Parce que ma tante elle a eu des cancers des ovaires et du col de l'utérus, enfin de l'utérus, du coup on a du tout lui enlever. Et dans ma famille il y a beaucoup de cancer du sein, de choses comme ça et du coup j'ai peur d'avoir... »

E2 « oui, il y a eu beaucoup de fibromes, moi ma mère elle a tout fait enlever pareil, le col de l'utérus, l'utérus et tout parce qu'elle avait beaucoup de fibromes. »

RESUME

La première consultation gynécologique a souvent fait suite au début de l'activité sexuelle et répondait à une demande de contraception. Cette consultation a eu lieu à l'adolescence mais aussi plus tardivement, vers la trentaine voire la quarantaine. Certaines patientes n'avaient aucun souvenir de leur premier rendez-vous.

Elles consultaient majoritairement en cas de signes fonctionnels gynécologiques et sur les conseils de leur entourage. Certaines patientes avaient tendance à banaliser certains symptômes, et profitaient de la réalisation d'un examen pour parler de ces symptômes au médecin.

Un suivi a été initié principalement suite à la découverte d'une grossesse ou d'une pathologie gynécologique, tel qu'un frottis anormal. Dans une situation, il a été débuté suite à un événement aigu traumatique, un viol et a été renforcé à la suite d'un avortement. Les patientes avaient tendance à répondre positivement au dépistage proposé par courrier.

La régularité du suivi a été influencée par de nombreux facteurs, à commencer par la schizophrénie elle-même. En fonction de la stabilité psychique, le suivi était plus ou moins réalisé. La patiente présentant un délire était moins facile d'accès, et n'avait pas de suivi.

Le mode de vie des patientes avait également un impact. Les déménagements étaient un facteur important de rupture de suivi. En période d'activité sexuelle, le suivi était plus facilement réalisé. Les patientes ayant des antécédents gynécologiques avaient un suivi plus régulier que les femmes sans antécédents.

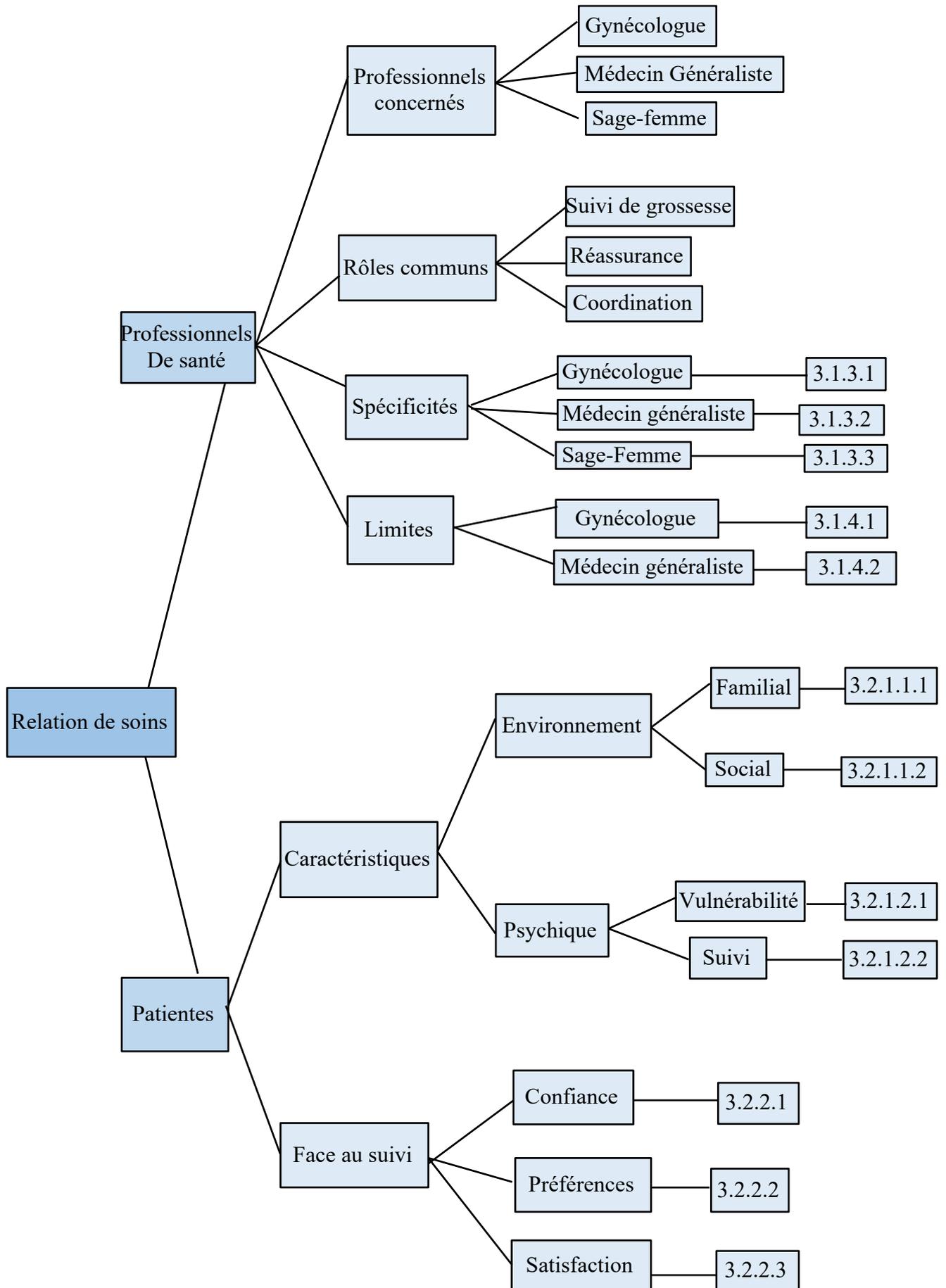
Les patientes suivies par un médecin généraliste étaient plus sensibilisées sur le plan gynécologique. De nombreuses patientes attendent du médecin qu'il détermine la fréquence du suivi. Les changements de praticien à l'initiative de la patiente ou du médecin (départ à la retraite) sont sources de perte d'information voire de rupture dans le suivi.

On note également une influence familiale sur le suivi. La présence de pathologies gynécologiques, surtout de cancer du sein dans la famille, incitait les patientes à se faire suivre. La famille influençait les soins parfois de manière directe (en réalisant le suivi) ou de manière indirecte, au travers des décisions médicales ou dans la prise de rendez-vous.

3. Relation de soins

Le suivi gynécologique s'inscrit dans une relation de soins, entre une patiente et un professionnel de santé. Différents acteurs de soins peuvent intervenir dans le suivi gynécologique.

Cette partie vise à déterminer les caractéristiques perçues de chaque soignant mais aussi à caractériser les patientes interrogées.



3.1 Professionnels de santé

3.1.1 Professionnels concernés

3.1.1.1 Gynécologue

La majorité des patientes est suivie par un gynécologue.

E2 « Je vais voir ma gynécologue une fois par an. »

E9 « c'est docteur D (...) un gynécologue »

3.1.1.2 Médecin généraliste

Le deuxième soignant évoqué de manière récurrente concernant le suivi gynécologique est le médecin généraliste.

E1 « c'est un médecin généraliste »

E4 « oui, elle fonctionne pour ça aussi » - R : oui, ça arrive encore »

3.1.1.3 Sage-femme

La sage-femme est évoquée dans le suivi gynécologique par une patiente, qui alterne entre le gynécologue et les sages-femmes.

E6 « c'est toujours des gynécologues ou des sages-femmes »

3.1.2 Rôles communs

Au cours des entretiens, sont ressortis des rôles communs chez les médecins généralistes, les gynécologues et les sages-femmes.

3.1.2.1 Suivi de grossesse

Tout d'abord, on remarque que le suivi de grossesse peut être effectué par tous ces soignants.

E2 « Non et ma grossesse c'est mon médecin traitant qui s'en est chargé, je n'ai pas consulté de gynécologue »

E5« c'est un gynécologue qui m'a suivi pour mes trois grossesses »

E11 « j'ai eu une sage-femme donc je savais »

3.1.2.2 Réassurance

Ensuite, les patientes évoquent le rôle de réassurance du personnel soignant. Ce besoin est évoqué à différents moments selon l'intervenant : le gynécologue vis à vis d'une opération, le médecin généraliste concernant un examen clinique, et la sage-femme durant une hospitalisation en grossesse à risque.

E2 « A chaque fois ma gynécologue, elle me dit « oh là là, faut pas avoir peur comme ça. Elle m'a dit si on trouve on opère et puis c'est tout » »

E4 « R : le médecin me disait toujours détendez-vous madame, détendez-vous »

E11 « Heureusement il y avait les dames de l'hôpital, elles étaient gentilles, j'étais accompagnée quoi. »

3.1.2.3 Coordination

Pour finir, il existe une coordination entre soignants, que ce soit entre le médecin généraliste et les gynécologues mais aussi entre spécialistes, et également entre les sages-femmes et le secteur ambulatoire à la sortie de la maternité.

E4 « R : j'étais allée voir mon médecin traitant (...) au centre de planification »

E2 « elle m'a envoyé vers sa collègue »

E2 « maternité avait déclaré à la PMI ».

3.1.3 Spécificités

3.1.3.1 Gynécologue

Le gynécologue diagnostique les maladies graves et doit en informer les patientes.

C'est un gynécologue qui a posé l'indication d'une biopsie de sein et qui a informé la patiente des résultats.

E1 "la dame m'a dit que c'était un cancer"

Il a également des compétences techniques. Il réalise la pose le retrait des DIU et des implants contraceptifs. Il réalise également des IVG. Les gynécologues obstétriciens sont aussi présents lors des accouchements.

E2 « Par contre après ma grossesse j'ai mis un stérilet. Là, c'était ma gynécologue qui m'a mis le stérilet. »

E4 « R : oui. J'ai voulu me confier à un gynécologue, c'était une gynécologue »

E5 « Il y a que quand j'ai accouché que j'ai été suivie par un gynécologue. »

Enfin, il a un rôle de prévention avec la réalisation des FCU.

E1 " La gynécologue a dû m'en faire un"

3.1.3.2 Médecin généraliste

Ce rôle de prévention est retrouvé de manière prépondérante chez le médecin généraliste.

D'une part, il informe et propose la vaccination contre le papillomavirus. D'autre part, il renseigne les patientes sur le FCU et propose la réalisation de ce dernier.

E7 « I : c'est pas un examen très agréable. Et la vaccination contre le papillomavirus ?

- R : c'est le médecin traitant je crois qui avait proposé »

E1 « Parce qu'il m'a posé la question » « il m'en a fait un » [en parlant du frottis]

Il est également perçu comme le médecin de premier recours et de proximité.

E4 « R : j'ai envie de téléphoner à mon docteur traitant »

E4 « ben la hier, j'ai vu le médecin traitant, au rez-de-chaussée »

E7 « je vais chez mon médecin traitant en premier lieu. »

Enfin, le médecin généraliste a un rôle dans la contraception, principalement par pilule. Il est à l'origine de nombreuses initiations.

E2 « I : et qui est ce qui vous l'a prescrit la pilule ? – R : mon médecin traitant. »

E8 « I : auparavant, qui est ce qui prescrivait la pilule ? - R : le médecin traitant »

3.1.3.3 Sage-femme

Les sages-femmes ont un rôle important pendant la grossesse des patientes, au travers de cours de préparation mais aussi d'accompagnement lors de l'accouchement.

E11 « parce que j'avais pas vu de sage-femme, j'avais pas eu de cours »

E5 « Les femmes elles étaient hyper gentilles, les docteurs aussi, le gynéco aussi. J'ai accouché, mon gynécologue il n'était pas là. Le temps qu'il vienne le bébé était déjà arrivé. »

Leur rôle dans le suivi gynécologique est évoqué par une patiente qui décrit un examen complet, avec palpation mammaire.

E16 « La cette année c'était une sage-femme.

- I : qui a fait tout le bilan.

- R : oui et elle, elle a regardé les seins. »

3.1.4 Limites

3.1.4.1 Gynécologue

La moitié des patientes suivies par un gynécologue éprouve des difficultés d'accès, surtout dans la prise de rendez-vous car les délais sont longs.

E8 « peut-être avoir des rendez-vous plus vite »

E9 « c'était trop difficile parce que c'était six mois »

On retrouve aussi un possible défaut d'information ou d'incompréhension de la part des patientes. Une patiente a appris dans un magazine le risque de migration d'implant et a donc

décidé de le faire retirer. Une autre a subi une colposcopie mais n'a pas compris les modalités de l'examen.

E8 « j'ai vu un article dernièrement, il n'y a pas si longtemps que ça que l'implant de la dame s'était cassé en deux et s'était logé dans ses poumons »

E2 « elle m'a fait un test avec du vinaigre, je sais pas très bien, j'ai pas très bien compris »

3.1.4.2 Médecin généraliste

Du point de vue des patientes, les médecins généralistes ne sont pas en capacité de poser des implants ou des stérilets.

E6 « ça le médecin traitant peut le faire ? »

Une des patientes n'a même pas abordé le sujet avec son médecin traitant, étant convaincue qu'il ne pratiquait pas ces gestes.

En revanche, si son généraliste pratiquait ces gestes, elle s'adresserait à lui.

E8 « I : vous en avez déjà discuté avec lui ? R- non mais je ne pense pas qu'elle fait ça »

E8 « j'irai pas voir un gynécologue si le médecin ferait ça »

3.2 Les patientes

3.2.1 Caractéristiques

3.2.1.1 Environnement

3.2.1.1.1 Familial

Du côté relationnel, de nombreuses patientes ont vécu en couple.

Une patiente a eu une relation stable durant plusieurs années mais cette relation s'est arrêtée suite au décès de cet ami.

E4 « C'est quand je suis montée ici à X, donc je suis ici depuis 10 ans, que j'ai rencontré un ami mais un très très bon ami, qui malheureusement est parti au ciel, ça va faire 12 ans au mois de février. »

Une patiente évoque des relations lors d'hospitalisations en secteur spécialisé. Elle estime que la schizophrénie est en inadéquation avec la vie de famille.

E11 « avec ma maladie je me voyais mal faire une famille »

E11 « donc on se voyait que dans le cadre de l'hôpital »

De nombreuses patientes se sont séparées pour diverses raisons : l'apparition de troubles psychotiques, une grossesse non programmée ou en raison de violences conjugales.

E9 « il a pas accepté ça, c'était dur pour lui. Il a pas accepté que j'ai un enfant »

E2 « Du coup mon conjoint et moi, on s'est séparé au un an de mon fils »

En parallèle, l'entourage familial a un rôle important.

La famille a un rôle de soutien retrouvé lors de séparation, pour la garde d'enfant ou lors des accouchements.

E2 « Du coup on s'est séparé, il m'a laissé avec le petit toute seule. Et puis du coup je suis partie chez ma mère. »

E9 « les deux familles, famille côté père, famille du côté maman, ils ont fait qu'ils prennent soin de la petite »

E11 « ma sœur elle était venue avec moi »

La famille peut aussi influencer la prise de décisions des patientes.

Une des patientes, proche de ses sœurs, se fait conseiller sur la contraception, le dépistage. Une autre patiente a consulté un psychiatre suite aux conseils de sa mère.

E4 « R : je leur pose des questions aussi sur la sexualité, la ménopause et tout ça »

E4 « R : mes deux sœurs aînées, c'est elles qui m'avaient dit qu'il fallait se protéger par la pilule ou le stérilet »

E2 « Et puis au bout de quelques mois chez elle, elle a bien vu, elle m'a dit « faut que tu consultes un psychiatre, c'est pas possible, il se passe quelque chose. »

En revanche certains sujets peuvent être difficiles à aborder avec la famille, tel que l'IVG ou le viol.

E4 « R : mais pas à mes proches, pas à mes sœurs, ni à mes parents » [à propos du viol et IVG]

3.2.1.1.2 Social

Tout comme l'entourage familial, l'entourage social peut influencer les décisions des patientes concernant leur suivi.

La migration d'un implant chez une amie a motivé une patiente à retirer son implant. Une autre patiente, délirante, a décidé de ne pas être ménopausée suite à la prise de poids, effet secondaire de la ménopause chez ses amies.

E8 « j'ai une amie son implant il est descendu jusque dans son bras »

E10 « mes copines elles ont toutes pris du poids »

Les patientes se perçoivent autonomes dans la vie quotidienne, mais une patiente évoque une perte d'autonomie secondaire aux traitements psychiatriques.

E4 « R : maintenant je vis toute dans mon appartement avec mon chat. »

E5 « je vis toute seule maintenant »

E4 « R : j'ai tout perdu, j'ai perdu mon permis de conduite parce que les traitements de la psychiatrie. »

Elles bénéficient d'aides sociales pour certaines d'entre elles, comme l'allocation adulte handicapé (AAH).

E5 « Je dois aller le voir pour un dossier de la MDPH, ou un psychiatre c'est pour renouvellement mon AAH. »

Elles sont parfois isolées socialement, en raison de l'image négative de la schizophrénie.

E2 « à cause de l'image que la schizophrénie elle a. parce qu'on imagine des gens dangereux vous voyez. »

3.2.1.2 Psychique

3.2.1.2.1 Vulnérabilité

Des patientes ont abordé leur sentiment de vulnérabilité, de fragilité.

E4 « R : quelqu'un qui profitait de mon cul, qui profitait de moi »

E5 « j'étais une femme battue, femme soumise »

L'une d'elles a été victime de viol. Une patiente a été victime d'une agression à arme à feu lors de sa troisième grossesse.

E4 « R : j'ai subi un viol »

E5 « j'ai subi une agression avec une arme à feu. J'étais enceinte de 4 mois et demi »

3.2.1.2.1.1 Suivi

La patiente, victime de viol, a initié un suivi psychologique à la suite de ce traumatisme et est satisfaite de ce suivi. La patiente, agressée, a souffert d'un état de stress post traumatique.

E4 « R : puis après j'ai demandé à être suivie par une psychologue »

E5 « c'est après que j'ai souffert. En fait j'ai peur dans les magasins »

Les patientes évoquent également facilement leur suivi psychiatrique lors des entretiens. Le diagnostic de schizophrénie se pose après plusieurs rendez-vous, hospitalisations. Le diagnostic a été rassurant pour l'une d'elle.

E2 « Et au début on a dit que j'étais bipolaire et après, après plusieurs hospitalisations, on a posé le diagnostic de schizophrénie affective. »

E2 « en même temps ça m'a soulagé parce qu'on avait un diagnostic »

3.2.2 Face au suivi

3.2.2.1.1 Relation de confiance

La relation est basée sur la confiance.

Elles ont confiance dans la prise en charge médicale et par conséquent acceptent les examens proposés.

E7 « j'avais confiance dans le chirurgien »

E8 « quand on me demande moi oui je veux bien »

Elles tiennent également compte de l'avis paramédical dans leurs décisions, comme celui des infirmières.

E11 « puis l'infirmière elle m'avait dit de faire attention car si ça faisait pas trop longtemps que je la prenais, je risquais de tomber enceinte quand même »

Les médecins posent un regard professionnel sur le corps des patientes, sans signe de voyeurisme.

E2 « Je ne me suis pas sentie mal à l'aise parce que je pars du principe que c'est un médecin vous voyez, il est pas là pour observer, il a pas d'arrière-pensée vous voyez donc ça me gêne pas. »

3.2.2.1.2 Influence du genre du professionnel de santé

Elles ne sont pas gênées par le fait d'être examinées par un homme même si elles préfèrent être suivies par des femmes.

E2 « avec les médecins j'ai pas trop de gêne. Je sais pas comment vous dire. J'ai pas de complexe vous voyez. Ça me gêne pas. »

Une patiente explique se sentir rassurée par les femmes.

E2 « je me sens plus en sécurité. Mais si ça avait été un homme, j'aurais pris un homme, ça aurait été pareil. Si j'ai pas le choix, je prends mais j'ai eu plusieurs fois des hommes et je préfère être avec une femme. »

E12 « une femme, un homme je serais un peu gênée »

3.2.2.1.3 Satisfaction

De manière générale, elles sont satisfaites de leur suivi gynécologique et en particulier de leur prise en charge à la maternité.

E9 « I : comment vous qualifieriez votre suivi ? – R : positif »

E10 « I : comment est-ce que vous trouvez votre suivi gynécologique ? Est-ce que vous vous trouvez bien suivie ? – R : oui je suis bien. Non ça va. »

E2 « Enfin pour moi j'ai été bien prise en charge quoi. Vraiment bien, vraiment très bien. » [À propos de son accouchement par césarienne]

Une patiente trouve ses rendez-vous trop espacés, en raison de ses antécédents. Elle est anxieuse du fait des anomalies déjà trouvées.

E2 « je trouve qu'il est bien, mais des fois j'aurais envie d'y aller tous les 6 mois à cause des kystes. »

E2 « Moi, ça me fait peur. Ça m'a pas rassurée. Ça me fait peur qu'ils trouvent quelque chose. Depuis qu'ils ont trouvé, chaque visite, j'appréhende chaque visite. Chaque visite je l'appréhende beaucoup. »

RESUME

Les patientes étaient suivies principalement par un gynécologue ou par un médecin généraliste, et parfois par une sage-femme. On retrouve des rôles communs pour ces trois professionnels : la réalisation du suivi de grossesse, un rôle de réassurance et un rôle de coordination. Le gynécologue est le seul à diagnostiquer et annoncer des maladies graves. Les patientes font également appel à lui pour ses compétences techniques : pose et retrait d'implant et de DIU. Les patientes ont évoqué des délais de rendez-vous longs et parfois un manque d'informations de la part du gynécologue.

Les capacités du médecin généraliste concernant le suivi gynécologique étaient peu connues par les patientes. Elles doutaient de leur compétence technique pour les DIU et implant, malgré une demande. Le rôle du médecin généraliste était avant tout préventif.

La sage-femme est surtout associée à la grossesse, des cours de préparation à l'accouchement. Leur capacité à réaliser le suivi de routine était peu connue.

La majorité des patientes a vécu en couple. Certaines patientes se sont séparées à cause de leur pathologie psychiatrique. L'une d'elles estimait que la schizophrénie était incompatible avec la vie de famille.

L'entourage familial avait un rôle de soutien pour les patientes et dans la garde de leurs enfants.

Les prises de décision des patientes tenaient compte des expériences et avis de leur entourage familial et social. L'image négative de la schizophrénie était parfois source d'isolement social.

Des patientes se décrivaient volontiers comme autonomes. Mais cette autonomie était parfois diminuée avec la prise d'antipsychotiques. Certaines recevaient des aides telles que l'AAH.

Certaines patientes se disaient vulnérables et évoquaient l'importance de leur suivi psychologique.

Les patientes ont confiance dans leur prise en charge médicale et acceptent les examens proposés par les médecins. On note une préférence envers les praticiens de sexe féminin. Les patientes estiment que le regard porté sur leur corps est professionnel, sans signes de voyeurisme, quel que soit le genre du professionnel de santé.

Elles se sont toutes dites satisfaites de leur suivi gynécologique, en particulier de leur séjour à la maternité.

4. Perception du Risque

Le suivi gynécologique a pour objectif le dépistage des cancers gynécologiques, le diagnostic de pathologies féminines, la prévention des infections sexuellement transmissibles, la mise en place et la surveillance de la contraception et le suivi de grossesse.

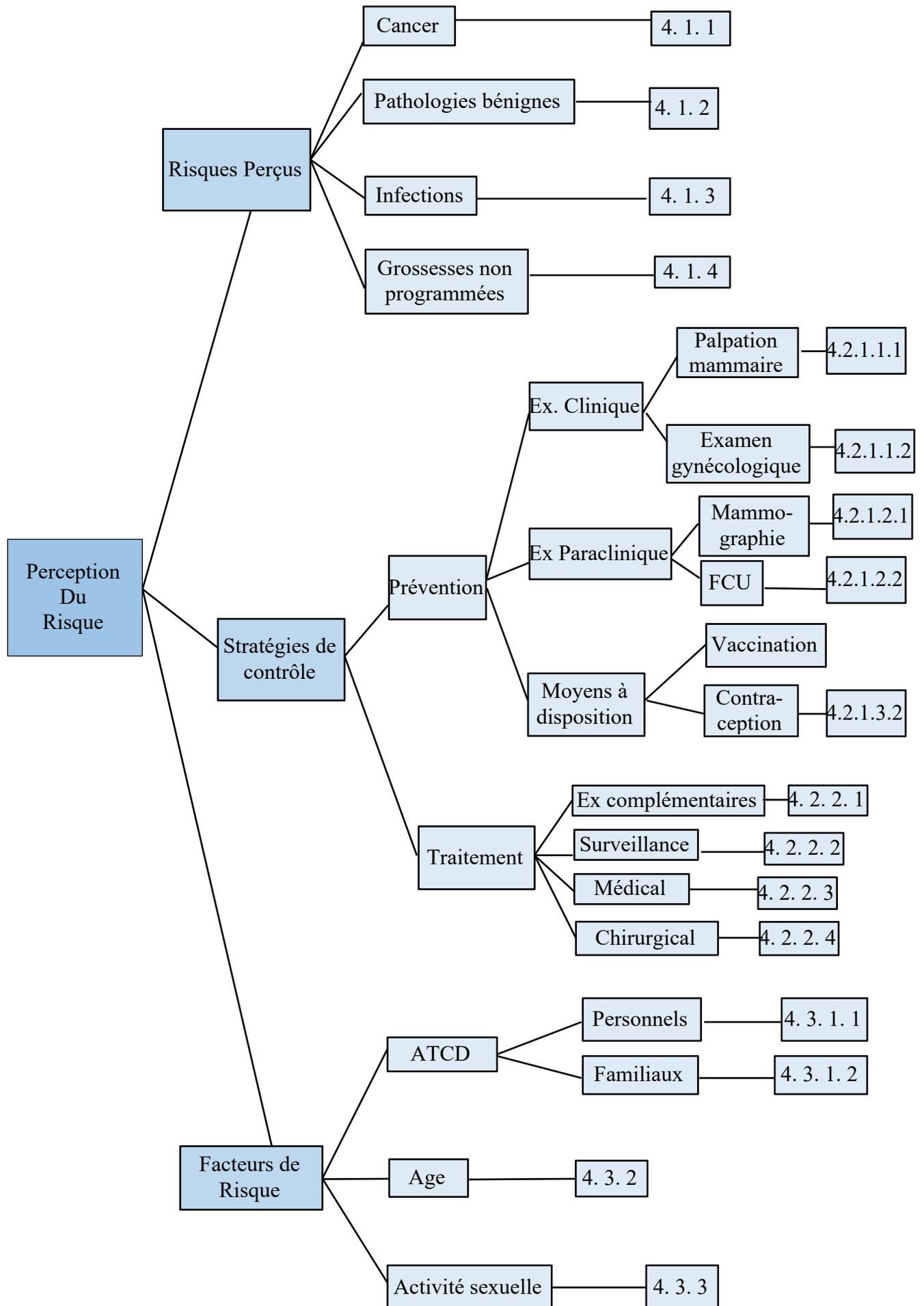
Ces patientes ont-elles conscience des enjeux de ce suivi : quels risques perçoivent-elles pour leur santé ?

Cette partie est divisée en trois branches.

La première aborde les risques perçus par les patientes.

La deuxième développera les outils à disposition afin de contrôler ces risques de manière préventive ou curative.

La dernière mettra en lumière les facteurs de risque.



4.1 Risques perçus

4.1.1 Cancer

Deux cancers apparaissent dans les entretiens.

Le premier est le cancer du sein.

La première patiente interrogée est atteinte d'un cancer du sein. Ce diagnostic a été posé récemment, suite à une biopsie. Ce diagnostic est vécu comme une mauvaise nouvelle, et est source de déception. Elle n'avait pas l'impression d'être à risque concernant ce cancer.

E1 " Il y avait une plaie, elle m'a fait une biopsie "

E1 "Je croyais être tranquille, c'est loupé."

Une patiente a évoqué la crainte d'un cancer du sein, suite aux antécédents familiaux.

E2 « Et dans ma famille il y a beaucoup de cancer du sein, de choses comme ça et du coup j'ai peur d'avoir... »

Le deuxième est le cancer du col de l'utérus, même si le terme de cancer n'est pas employé par les patientes concernant le col de l'utérus. De nombreuses patientes font mention de lésions, mises en lien avec le papillomavirus.

E6 « le premier souvenir de ça, de contrôle gynécologique j'avais le papillomavirus »

E2 « un test du papillomavirus la »

4.1.2 Pathologies bénignes

Parfois, le suivi régulier permet la découverte de pathologies bénignes tel que les kystes fonctionnels mammaires ou les kystes ovariens. Il n'y avait pas d'appréhension initialement. En revanche, une patiente craint une récurrence de kystes ovariens.

E1 « R : oui, ils avaient bien détecté un kyste mais il est tout petit de l'autre côté et il bouge pas. »

E9 « ils ont trouvé des petits kystes ici, mais c'est des kystes fonctionnels dans la poitrine »

Ces kystes ovariens sont diagnostiqués parfois suite à des symptômes tels que des vomissements ou des douleurs abdominales, parfois de manière fortuite.

E8 « j'avais pas mal de vomissements et des douleurs ici. Pour ça on a fait une échographie »

E2 « Donc du coup j'y allais tous les ans et après j'ai eu un problème, un kyste sur les ovaires, sur l'ovaire gauche qui a dû être opéré. On l'a détecté grâce aux visites régulières justement »

Deux patientes ont également présenté des épisodes de métrorragies, dont la cause n'a pas été retrouvée. Elles évoquent la possibilité de fibromes utérins.

E11 « j'avais des saignements abondants »

E11 « il a dit il n'y avait pas de fibrome ou quoi que ce soit »

4.1.3 Infection

Les patientes parlent d'infection gynécologique découvertes au cours de leur suivi. Elles n'évoquent pas d'infection sexuellement transmissible mais plutôt de mycose vaginale. Le risque de IST semble faible.

E8 « si des infections j'en ai eu. »

Une patiente évoque avoir déjà eu des rapports non protégés, en phase de décompensation psychique.

E6 « un rapport pas protégé, sans protection »

Une autre fait référence à des infections gynécologiques à base d'éther, difficile de faire la part des choses entre des menstruations ou de réelles infections gynécologiques.

E10 « j'ai eu des pertes d'éther. Un peu de perte d'éther »

E10 « C'était juste mon sang qui était infecté d'éther. »

4.1.4 Grossesse non programmée

De nombreuses patientes sont tombées enceintes sous contraceptif. La grossesse a souvent été bien accueillie et poursuivie.

E4 « R : j'ai été enceinte malgré que je prenais la pilule »

E5 « ben si en fait pour mon troisième. Je voulais pas de troisième bébé. »

E11 « parce que je suis tombée enceinte alors que je prenais la pilule »

E8 « I : c'était plutôt une bonne surprise ? – R : oui »

Pour l'une d'elle, le diagnostic de grossesse a été posé au bout de six mois, lors du renouvellement de pilule. La patiente explique avoir une diminution des sensations corporelles en raison des traitements psychiatriques. Elle n'a présenté aucun signe sympathique lors du premier trimestre. Elle était confiante concernant la grossesse, même avec ce diagnostic tardif.

E11 « parce qu'avec les traitements que j'ai, ils atténuent les sens donc je pouvais pas le sentir bouger »

E11 « ben j'ai découvert qu'à six mois et demi »

E11 « le médecin m'a même demandé si j'avais pas vomi, tout ça »

E11 « j'avais pris ma pilule pendant six mois. »

E11 « R : oui je crois que j'étais confiante. »

Suite à ce déni de grossesse, elle craint de tomber enceinte de nouveau.

Elle a fait mention du risque de grossesse malgré un âge avancé, expérience vécue par sa mère.

E11 « elle a eu une petite fille à l'âge de 46 ans, elle prenait pas de contraception à l'époque »

4.2 Stratégies de contrôle

4.2.1 Prévention

4.2.1.1 Examen Clinique

4.2.1.1.1 Palpation mammaire

Les patientes estiment que la palpation mammaire doit être effectuée par les médecins. Pourtant, lors des consultations, elle n'est pas systématiquement réalisée.

E2 « Parce que les médecins, elle tâte tout le temps, il n'y a rien du tout »

E6 « certains ont regardé mais pas tous »

La majorité des patientes réalise elle-même ce geste de manière intermittente. L'une d'elle estime que l'autopalpation mammaire est nécessaire et recommandée.

E8 « I : est-ce que ça vous arrive de palper vos seins ? -R : non »

E4 « R : quand j'enlève mon soutien-gorge »

E12 « I : est-ce que ça vous arrive de temps en temps de palper vos seins ? R : oui ça m'arrive »

E6 « Du coup faut vérifier donc ça m'arrive de regarder ça. »

L'autopalpation a pour objectif de rechercher une tuméfaction, une grosseur au niveau du sein.

E10 « R : oui, j'ai rien, j'ai pas de boule, j'ai rien. »

E11 « j'appuie dessus pour voir s'il n'y a rien »

En revanche, une seule patiente évoque l'aspect de ses seins. Le reste des patientes ne l'a pas mentionné.

E4 « R : je n'ai pas les bouts ressortis, c'est les bouts rentrés »

4.2.1.1.2 Examen gynécologique

Le premier examen peut être déroutant, car inhabituel. Il n'est pas traumatisant pour la suite du suivi.

En règle générale, c'est un examen qui se déroule bien.

E3 « I : ça ne vous a pas empêché d'y retourner ? – R : euh je pense pas non... »

Il est composé un d'un toucher vaginal.

E6 « enfin je fais la totale, je sais pas comment on dit »

4.2.1.1.3 Examens paracliniques

4.2.1.1.3.1 Mammographie

Il s'agit d'un examen qu'elles connaissent toutes. C'est l'examen utilisé pour dépister le cancer du sein.

E10 « c'est pour voir si j'ai un cancer »

Il a déjà été réalisé dans le cadre d'un bilan de mastodynies et de kystes cutanés récidivants.

Il a également été réalisé chez certaines patientes dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein.

E9 « oui j'avais des douleurs au niveau de la poitrine »

E4 « Elles m'ont dit comme ça tu vas recevoir un courrier dans ta boîte aux lettres. »

Il est considéré comme nécessaire, même s'il est douloureux.

E1 " Mais autrement il fallait que ça soit fait"

E2 « Ben bien, sauf que je trouve que ça faisait un peu mal. Parce qu'on écrase la poitrine et tout, c'est pas évident. Mais sinon ça a été. »

Les résultats peuvent être angoissants pour les patientes, mais sont rapidement connus.

E2 « Et un peu angoissante aussi, le résultat, d'attendre. En même temps, on attend pas hyper longtemps. »

4.2.1.1.3.2 FCU

Il s'agit d'un examen qui a été réalisé chez toutes les patientes de plus de 25 ans.

E3 « I : Est-ce qu'on vous en a déjà fait un ? - R : oui »

Ce dépistage est souvent mal réalisé, par manque de régularité.

E1 " La gynécologue a dû m'en faire un et puis une vingtaine d'années après c'est le Dr X qui l'a fait."

Elles ont peu de connaissance sur le FCU. Elles ont tendance à faire un amalgame entre le FCU et le prélèvement vaginal. Pour une des patientes cet examen s'avère utile lors d'épisodes infectieux.

E12 « C'est quoi ? Je me rappelle plus trop »

E4 « R : je faisais souvent des frottis car j'étais souvent sujette à des (...) mycoses »

E10 « j'ai plus besoin maintenant, j'ai plus d'éther dans le corps, j'ai plus à faire de frottis »

Le FCU est nécessaire. Il permet de chercher des lésions, qui ne sont pas forcément graves.

E7 « ben, voilà faut y passer »

E9 « I : il n'y a jamais eu de frottis anormal ? - R : ah non. »

C'est examen peut être perçu gênant au départ. Chez certaines patientes, il est totalement indolore, chez d'autres il est douloureux, particulièrement en période d'inactivité sexuelle.

Il peut réveiller certaines tensions corporelles en lien avec les antécédents des patientes.

E2 « Comment vous avez vécu cet examen, le frottis ? – R : au début j'étais mal à l'aise »

E5 « douloureux quand même... quand on n'a plus de rapport pendant des années, on est fragile »

E4 « R : ben j'ai toujours été assez tendue parce que je pensais toujours au viol. »

Une patiente interrogée appréhende de réaliser cet examen. Une autre souhaite arrêter le dépistage avant l'âge recommandé.

E3 « je redoute un peu de le faire... je pense »

E11 « j'irai pas jusque-là »

4.2.1.1.4 Moyens à disposition

4.2.1.1.4.1 Vaccination

La vaccination contre le papillomavirus a été abordé lors d'un seul entretien. La patiente s'est faite vaccinée, après en avoir discuté avec ses parents.

E7 « oui, parce que j'ai fait le vaccin aussi contre HPV »

4.2.1.1.4.2 Contraception

Elles utilisent divers moyens de contraception.

- Plusieurs patientes utilisent le préservatif. Une patiente a abordé la nécessité de l'utiliser pour prévenir des IST.

Une autre considère ce moyen comme inutile.

E7 « oui une pilule et s'il y a besoin de préservatifs »

E12 « c'est ce qu'on m'a dit toujours mettre des préservatifs. C'est important pour la santé, tout ça. »

E10 « I ; et vous utilisez le préservatif ? - R : non on a pas besoin. »

- L'abstinence est également utilisé comme technique contraceptive. Une l'utilise par manque de confiance dans les contraceptifs suite à un déni de grossesse sous pilule. Une autre est abstinente le jour de ses menstruations.

E11 « du jour où j'ai eu ma fille, ça fait 18 ans que je n'ai pas eu de rapport sexuel »

E11 « j'avais trop peur de retomber enceinte »

E10 « Le sept de chaque mois. On fait pas l'amour, sinon je vais tomber enceinte, je vais me faire avorter, c'est pas la peine. »

- Le moyen le plus utilisé est la pilule. Presque toutes les patientes ont été sous pilule à un moment donné.

E4 « R : non non que la pilule »

E5 « la pilule c'est ce que je prenais »

Elle a été contre indiquée chez une patiente qui est tombée enceinte malgré la prise de pilule. Une autre patiente a continué de l'utiliser malgré la réalisation d'une IVG, consécutive à sa grossesse sous pilule.

E11 « parce que je suis tombée enceinte alors que je prenais la pilule. Donc ils ont décidé de me mettre un implant. »

E4 « R : je l'ai continué après mon IVG oui »

La difficulté est principalement l'observance. Pour éviter de possibles oublis, certaines ont mis en place des stratégies afin d'éviter les oublis. D'autres ont préféré passer à d'autres méthodes contraceptives.

E2 « j'avais du mal à l'époque à être concentrée, prendre à la même heure et tout, j'avais peur d'oublier, de pas respecter. »

E4 « R : je regardais bien sur le calendrier pour pas l'oublier et je mettais bien la tablette à côté de mon téléphone »

- L'implant. Plusieurs patientes ont eu recours à cette méthode contraceptive.

E12 « donc j'ai préféré un implant »

Il est décrit par une patiente comme un corps étranger de petite taille.

E9 « ça ne me gênait pas, c'est un petit truc, c'est comme un fil »

Beaucoup de patientes ont présenté des effets secondaires comme la prise de poids, des troubles vasculaires, des spotting ou des paresthésies au niveau du bras.

E6 « mais j'ai quand même pris pas mal de poids avec »

E9 « gonflements dans les jambes, gonflements dans les seins. La circulation allait mal »

E12 « oui quand je m'y attends pas, elles arrivent, c'est fréquent »

E8 « ça me faisait mal au bras » « j'avais le bras engourdi des fois »

Ces effets ont amené plusieurs patientes à changer de méthode contraceptive.

E8 « oui c'est pour ça que j'ai voulu l'enlever »

Les modalités de pose et de retrait sont connues par les patientes, sauf une qui pense que l'implant est logé dans les nerfs. Il doit être changé tous les 3 ans, à l'initiative de la patiente. Il est posé dans le bras non dominant. Parfois le retrait peut s'avérer douloureux, lorsque l'implant est bas inséré.

E8 « elle a du bien ouvrir donc j'ai eu un peu mal »

E11 « qu'ils mettent dans le nerf »

E9 « moi je l'ai fait dans la gauche, je suis droitrière »

E11 « et ça remonte à trois ans, mais c'est moi qui y suis allée »

La nécessité de vérifier son emplacement est verbalisé par une seule patiente.

E12 « oui je vérifie qu'il est en place, c'est ce qu'on m'a dit de faire »

- Le stérilet. Moyen utilisé par quelques patientes, dont une qui ne l'a pas supporté.

E2 « Donc du coup, après ma grossesse, j'ai préféré le stérilet pour ça. Pour être tranquille. »

E9 « il était mal mis, et moi j'ai pas supporté le stérilet »

Certaines patientes ont l'idée que ce moyen est inadapté à certaines femmes, en fonction de leur

parité et de leur culture. Les indications ont évolué et les patientes ont conscience qu'il est possible maintenant de l'utiliser en cas de nulliparité. Il reste encore l'idée que c'est un moyen de contraception que l'on utilise plus tardivement.

E6 « il y a eu tout un truc comme quoi c'était pour les femmes qui avaient déjà eu des grossesses maintenant ils le mettent... »

E10 « non le stérilet je peux pas, je suis une indienne, je ne suis pas formée pareil »

E12 « ça, ça sera plus tard quand je le mettrai »

Le DIU véhicule l'image d'être douloureux.

E4 « Comme je suis assez sensible et douillette, moi je veux prendre la pilule pas le stérilet. »

Une des patientes a testé les deux types de DIU et a une préférence pour le stérilet hormonal, en raison de l'absence de saignements.

E8 « oui, un mirena et un celui où on a nos règles »

Au fil des entretiens, on remarque une méconnaissance de l'implant et du stérilet avec beaucoup de questions posées par les patientes afin de se faire une idée plus précise de ces deux moyens de contraception.

E4 « R : je ne sais pas ce que c'est au juste un stérilet »

E6 « Après j'ai pas assez de recul vis à vis des effets, des avis »

- Le diaphragme a été proposé chez une patiente qui a refusé par manque de fiabilité.

E5 « diaphragme je n'avais pas confiance J'avais peur que ça fasse mal. »

Quelques patientes n'ont aucun souvenir de la méthode contraceptive utilisée par le passé.

E5 « Mais je sais plus combien de temps. »

E3 « j'ai dû prendre un truc une fois mais je sais plus trop. »

- la contraception d'urgence a été utilisée par une patiente à plusieurs reprises.

E6 « j'ai déjà pris la pilule du lendemain. J'ai dû la prendre trois fois sur ma vie. »

Lors des entretiens, de nombreuses patientes non ménopausées n'utilisent plus de contraceptifs.

E2 « ça doit bien faire 5-6 ans que j'ai plus rien. »

La première raison trouvée, c'est l'interaction de la contraception et du traitement psychiatrique. Quelle que soit la méthode contraceptive, elles ne souhaitent pas cumuler les traitements.

E2 « Oui, parce que je voulais plus rien en moi. Parce que je voulais plus, j'ai déjà mes traitements pour la maladie. Alors je voulais pas rajouter d'autres choses. »

E9 « avec mes traitements tout ça ça me fait un peu dans la tête pas bien. Avec l'implant et tout ça »

La deuxième, c'est l'inactivité sexuelle. Elles cessent leur contraceptif à l'arrêt des rapports.

E1 "ah non un mois ou deux. Et puis comme là j'avais plus personne, ça a servi à rien."

E2 « j'ai pas envie d'avoir un nouveau partenaire, je me disais que ça sert à rien de garder un stérilet. Du coup je l'ai fait enlever. »

4.2.2 Traitement

4.2.2.1 Examens complémentaires

Le traitement de pathologie gynécologique est réalisé à partir des examens complémentaires, après confirmation du diagnostic.

Concernant les kystes ovariens, il s'agit de réaliser une échographie abdominale.

E11 « il m'a fait une échographie du ventre. Et puis il a rien trouvé »

Concernant les cancers, le traitement est déterminé à partir des examens complémentaires, du bilan d'extension, qui peut être anxiogène pour les patientes.

E1 "Oui, et puis j'ai peur aussi pour faire l'IRM car il faut fournir une seringue avec du produit. Mais est-ce que ça va être dans le bras pour colorer le sein. J'ai peur qu'ils fassent ça dans le

dos"

4.2.2.2 Surveillance

Que ce soit pour les kystes ovariens, les kystes mammaires ou les lésions retrouvées au FCU, une simple surveillance peut être décidée.

E2 « oui voilà, une surveillance était suffisante, et c'est jamais revenu après. J'ai continué les frottis. Tous mes frottis étaient bons. J'en ai jamais eu un de mauvais. »

Surveillance qui pourra être espacée si tout se passe bien, sinon un autre traitement devra être envisagé.

4.2.2.3 Traitement médical

Une patiente a reçu un traitement pour une infection HPV, une autre un traitement pour des kystes ovariens. Dans ces deux situations il n'y a pas eu de récurrence.

E6 « il y a des soins qui ont mis en place... alors il y a eu des traitements » (concernant HPV)

E8 « ils m'avaient donné des médicaments à prendre » (concernant kystes ovariens)

Les infections gynécologiques type mycose sont fréquentes et traitées par voie locale ou par voie orale.

E11 « il m'avait donné un gros ovule pour mettre dans l'utérus et après ça éliminait tout le champignon »

E12 « oui j'ai pris un traitement oral, après c'est passé »

Une patiente a eu recours à 7 IVG réalisées par voie médicamenteuse. Elle était dans l'impossibilité de poursuivre ses grossesses.

E10 « fallait que je prenne des médicaments pour le faire enlever » « j'en ai fait sept avortements »

E10 « je voulais les garder mais je ne pouvais pas »

4.2.2.4 Traitement chirurgical

Les lésions du col de l'utérus sont parfois traitées par conisation, sous anesthésie générale. Ce traitement est réalisé en tenant compte de la parité des patientes. Il s'agit d'un traitement efficace.

E7 « c'était en anesthésie générale la conisation » « il a enlevé tout ce qu'il fallait »

Une patiente a subi une ovariectomie car la surveillance n'était pas suffisante. En l'absence de cette opération, le kyste aurait pu s'aggraver selon elle.

E2 « En opérant on a pas pu sauver l'ovaire, l'ovaire a été enlevé, complètement, tout a été enlevé »

E2« oui oui, c'est ce qu'ils m'ont dit, ce n'était pas du tout cancéreux. Mais ça aurait pu s'aggraver si je l'avais laissé. »

Depuis, la patiente a peur d'être réopérée, elle est anxieuse concernant l'anesthésie. Elle craint de ne pas se réveiller.

E2« l'anesthésie. De pas me réveiller. »

E2« J'ai peur de mourir pendant l'opération. C'est ça qui me fait peur. »

Il existe également l'IVG chirurgicale, qui a été choisie par une autre patiente, suite à une rupture sentimentale.

Le délai est connu par les patientes.

E4 « j'ai fait un IVG » « R : j'avais été passée sur la table d'opération »

E4 « R : donc c'était avant trois mois »

Le choix d'IVG peut se faire seule ou peut être influencé par le conjoint.

E5 « je voulais avorter mais mon ex il n'a pas voulu »

C'est un événement difficile à vivre.

E4 « R : j'ai gardé ça pour moi, ça a été très dur »

4.3 Facteurs de risque

4.3.1 Antécédents

4.3.1.1 Personnels

La patiente à qui l'on a découvert récemment un cancer du sein, met en lien un ancien traumatisme du sein avec son cancer.

E1 « Mais une fois, ma dernière petite nièce, elle était bébé encore, avec sa petite tête, elle a cogné contre ma poitrine, et là, ça m'avait fait mal. Bon je me suis dit la tête est trop lourde elle a pas pu la porter et puis je voyais pas. Le mal s'est passé. »

4.3.1.2 Familiaux

Une patiente connaît l'existence de facteurs de risque génétiques dans l'apparition de certain cancer.

Elle est plus sensibilisée au cancer du sein car il y a eu des cas dans sa famille et elle envisage de réaliser une mammographie.

E7« des antécédents dans la famille au niveau du cancer du sein » « Une tante qui est décédée du cancer du sein »

E7« Une autre tante qui a été en rémission »

E7« le médecin gynécologue qui est partie à la retraite devait me faire une mammographie, commencer de bonne heure parce que voilà »

Dans sa famille, des personnes ont réalisé un test génétique. Elle-même n'en a pas bénéficié.

E7 « il y a eu une recherche mais je sais plus comment ça s'est passé ».

4.3.2 Age

L'âge semble être en lien avec l'apparition de certaines maladies.

La mammographie est conseillée entre 50 et 70 ans d'après les patientes. La patiente atteinte du

cancer du sein ne s'attendait pas à ce diagnostic à son âge. Elle pense donc qu'il est moins probable d'avoir un cancer à 70 ans.

E1 "Moi j'ai pas pensé que je pouvais avoir le cancer maintenant."

E1 "Depuis 50 ans peut être, je me souviens pas de l'âge exacte. Ce que je sais c'est qu'il m'en restait une à faire, une et puis c'est tout."

En parallèle le frottis est fait jusqu'à 50 ans chez les patientes. Le début est variable d'une patiente à l'autre. Certaines ont commencé de manière précoce à l'adolescence, d'autres sont dans les recommandations vers 25 ans.

E4 « R : c'était il y a longtemps... I : vous avez quel âge ? R : 50 ans »

E7 « 17 18 ans, j'ai le souvenir »

Une patiente interrogée considère que les frottis sont faits uniquement lorsque les femmes sont menstruées. Elle met en lien les menstruations et le cancer du col de l'utérus.

E10 « parce que j'ai eu mes règles à ma naissance. Je les ai faits jeune mes frottis »

Les cycles menstruels ont une incidence sur les kystes fonctionnels. Ils disparaissent avec les menstruations.

E9 « ils disent que ça part avec les règles »

4.3.3 Activité sexuelle

L'activité sexuelle est mise en cause dans la transmission de l'HPV dans un entretien.

E6 « comment je l'ai attrapé... je pense que c'est par rapport »

Une idée similaire est retrouvée dans une autre entrevue mais est énoncée différemment : la réalisation des FCU n'a d'intérêt qu'en période d'activité sexuelle.

E4 « R : non parce que j'ai plus de rapports sexuels »

Une patiente évoque des épisodes d'infections gynécologiques en période d'activité sexuelle.

E9 « je me souviens quand j'étais mariée, j'avais des problèmes de vagin. C'est pas du vagin, c'est l'intérieur, comme une infection »

RESUME

Les risques de cancer ont été peu évoqués par les patientes. Le terme n'a même jamais été employé concernant le col de l'utérus, il a juste été mentionné de lésions. Les patientes ont été sujettes à de nombreuses infections gynécologiques mais à type de mycose. Le risque d'IST a été peu mentionné. Il y avait peu d'appréhension concernant les autres pathologies gynécologiques. Seules les patientes aux antécédents de kystes s'inquiétaient d'en développer de nouveau. En revanche, elles avaient conscience du risque de grossesse car de nombreuses patientes sont tombées enceintes sous contraceptif, menant parfois à la réalisation d'une IVG. Une patiente a découvert sa grossesse à 6 mois, à l'occasion d'un renouvellement de pilule. Elle a expliqué avoir moins de sensations corporelles en raison de ses traitements psychiatriques.

L'examen gynécologique n'a jamais été vécu comme traumatisant mais il a souvent été décrit comme inconfortable. L'autopalpation mammaire, quand elle était réalisée, consistait à la recherche d'une grosseur. Pour de nombreuses patientes, la palpation mammaire incombait au médecin.

Les moyens de prévention étaient connus des patientes. Excepté la vaccination contre le papillomavirus qui a été citée une seule fois. Les patientes de plus de 25 ans avaient déjà toutes bénéficié d'un frottis. En revanche, leurs connaissances sur les modalités de réalisation semblaient imprécises. L'amalgame entre le FCU et le PV revenait fréquemment.

Concernant la contraception, la pilule était le moyen le plus utilisé. La principale difficulté était l'observance. Certaines ont alors préféré utiliser l'implant ou le stérilet. De nombreuses questions ont émergé lors des entretiens sur ces deux moyens de contraception. Des effets secondaires ont souvent été décrits suite à la pose de l'implanon. Le risque de migration n'était pas connu chez toutes les patientes. Le stérilet est parfois associé à un moyen de contraception tardif, et est synonyme de douleurs.

L'abstinence a parfois été choisie par manque de confiance dans les différentes méthodes contraceptives. De nombreuses patientes ont évoqué une interaction entre les traitements antipsychotiques et les moyens de contraception. Les patientes sans activité sexuelle avaient tendance à arrêter leur contraceptif.

Des examens complémentaires étaient nécessaires afin de déterminer le traitement adapté à chaque pathologie, de la simple surveillance au traitement chirurgical. L'anesthésie générale était parfois source d'anxiété chez les patientes.

Les risques perçus variaient en fonction de l'âge, de l'activité sexuelle, des antécédents personnels et familiaux des patientes.

Les patientes avaient tendance à arrêter le dépistage du cancer du col de l'utérus en cas d'inactivité sexuelle et de ménopause.

La patiente à qui on a découvert un cancer du sein a fait le lien avec un ancien traumatisme. Elle pensait qu'il était moins probable d'avoir un cancer à son âge. La majorité des patientes connaissaient l'existence de facteurs de risque génétique dans le cancer du sein.

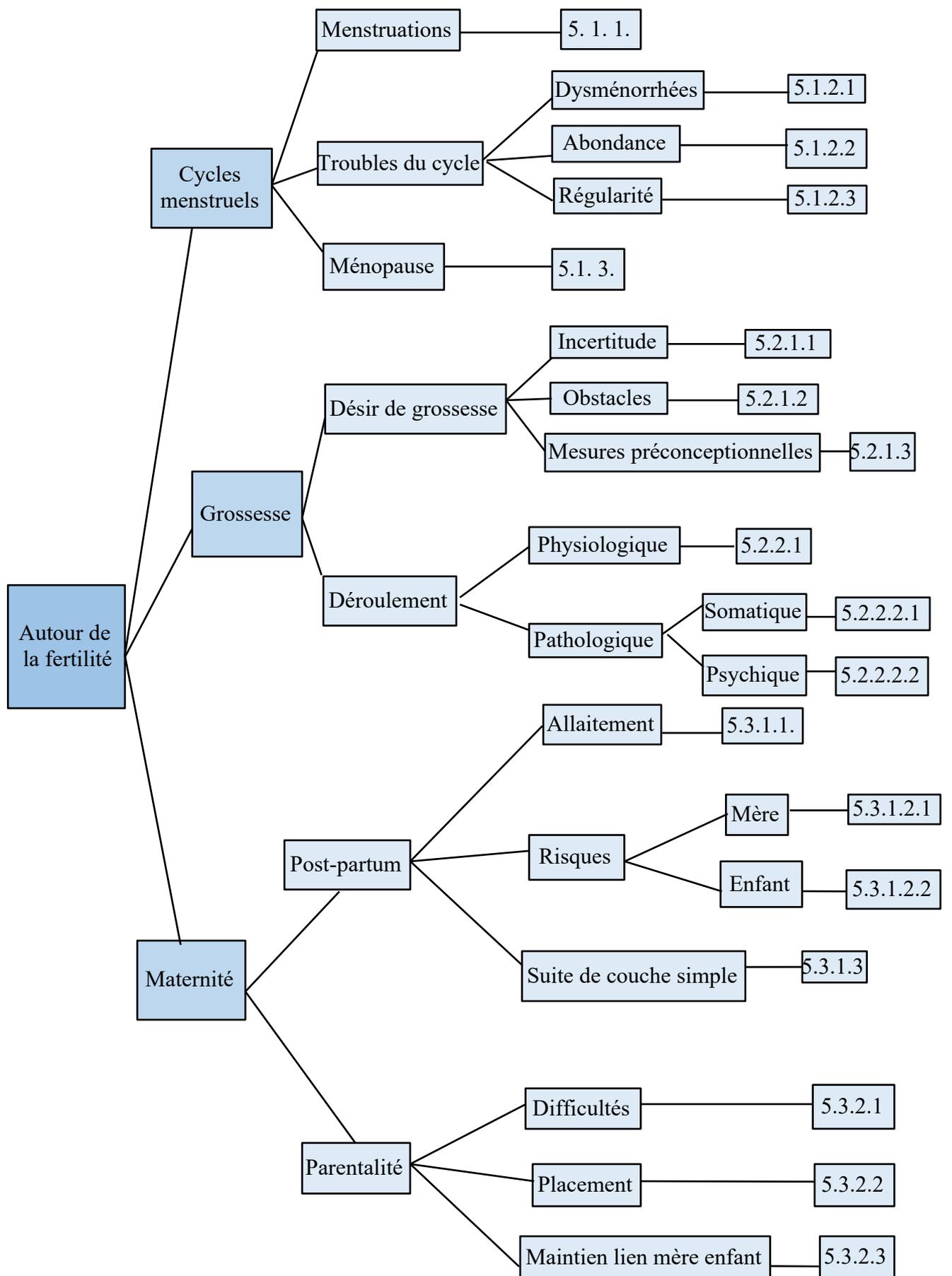
Concernant les infections gynécologiques, elles étaient le fait d'activité sexuelle.

5. Autour de la Fertilité

Aborder le suivi gynécologique c'est aussi aborder les différentes étapes du cycle féminin, de la ménarche à la ménopause, en passant par l'expérience de la maternité.

Dans le chapitre précédent, on a commencé à évoquer ces sujets avec le risque de grossesses non programmées et la contraception mise en place afin d'éviter cela.

Dans cette partie, nous avons exploré le vécu du cycle menstruel aux différentes étapes de vie de femme, le désir de grossesse, et pour finir l'expérience de la maternité, de la grossesse à la parentalité.



5.1 Cycles menstruels

5.1.1 Menstruations

Les patientes décrivent une ménarche vers 12-13 ans.

E4 « I : d'accord. Et au niveau de vos règles, vous les avez eues tôt ? – R : vers 13 ans, 13ans et demi. »

E12 « I : ça fait combien de temps que vous avez vos règles ? – R : 12 ans je crois. 12 13 ans je dirai. »

Tout ce qui se réfère aux menstruations appartient à la sphère intime. C'est un sujet parfois sensible, difficile à aborder avec ses parents, surtout à l'adolescence.

E8 « mes parents se sont séparés et j'ai choisi mon père. Au début j'ai rien dit mais il l'a bien vu et m'a acheté des serviettes »

Une des patientes trouve les menstruations désagréables et préfère utiliser des tampons, à visée hygiénique. Pour d'autres, les tampons sont décrits comme douloureux.

E12 « c'est énervant mais je m'y fais. C'est gênant mais bon. » « Je mets des tampons du coup. Je préfère » « je suis plus à l'aise. »

E4 « Je me protégeais par un tampax et puis après comme ça me faisait mal je mettais des mini serviettes. »

Deux d'entre elles évoquent un syndrome prémenstruel, avec douleurs abdominales, sensation de ballonnements.

E5 « j'avais mal au ventre en début de mois et mon ventre était gonflé »

Une des patientes, délirante, explique avoir ses règles depuis la naissance. A ses yeux, les menstruations ont un rôle de purification. Depuis plusieurs années, elle n'utilise plus de moyens de protection.

E10 « A ma naissance j'ai eu mes règles à vie. » « ça fait évacuer l'éther »

E10 « non c'est ma seizième année que je ne mets plus de serviettes »

5.1.2 Les troubles du cycle

Les patientes ont mentionné divers troubles concernant les cycles.

5.1.2.1 Dysménorrhées

Le premier trouble évoqué est les douleurs.

Pour y faire face, elles ont recours à des traitements tels que les anti-inflammatoires mais ces traitements sont parfois partiellement efficaces. La pilule est donc utilisée afin de diminuer les douleurs ou de régulariser les cycles.

E6 « un peu douloureuses de temps en temps. Enfin oui c'est assez douloureux »

E7 « j'avais des règles très très douloureuses donc j'étais sous antadys et la pilule aussi après »

E1 "Je regrette pas parce que quand j'avais mal au ventre, j'avais des médicaments à prendre."

Les douleurs sont vécues chez une patiente comme indicateur de pathologie.

E9 « j'ai pas de règles douloureuses sauf quand j'ai des kystes, problème vaginal ou problème autre »

5.1.2.2 Abondance

Autre indicateur de pathologie, l'abondance des règles.

E9 « quand elle arrive en grand quantité ça veut dire qu'il y a quelque chose qui va pas »

Cette même patiente a remarqué qu'avec l'âge les cycles se modifiaient et devenaient plus abondants.

E9 « après les 40 ans, c'est changé, elle vient plus forte. »

5.1.2.3 Régularité des cycles

Concernant le rythme des règles, un quart évoque des cycles réguliers.

E3 « I : et vos règles, ça se passe comment ? - R : C'est régulier »

Beaucoup de patientes ont fait état d'aménorrhées, de modifications des cycles suite à l'introduction de traitement antipsychotique. Une patiente a cru être infertile en raison de ces traitements.

E2 « J'ai plus mes règles depuis des années, depuis que je suis sous traitement pour ma maladie »

E6 « Là j'ai changé de traitement du coup, j'arrive pas encore bien à analyser mais j'ai l'impression qu'au lieu d'avoir trois semaines sans règles, j'ai quatre semaines et une semaine »

E11 « moi je pensais que j'étais pas féconde quoi »

5.1.3 Ménopause

Quelques femmes interrogées étaient ménopausées. L'âge de survenue de la ménopause était variable chez les patientes, aux alentours de 50 ans.

E1" 50 ans peut être, faudra que je regarde dans mes papiers, j'ai gardé la lettre ou la gynécologue mettait que le retour d'âge était fait"

Une seule patiente a été ménopausée à 40 ans. Elle fait le lien entre sa ménopause précoce et ses antécédents familiaux.

E4 « R : j'ai été ménopausée à 40 ans, comme maman »

Elles ont exprimé divers symptômes à cette période. Les bouffées de chaleur, la transpiration et la prise de poids sont les plus récurrents.

E5 « j'avais des bouffées de chaleur. J'ai fait une rétention d'eau »

E4 « Prise de poids aussi, bouffées de chaleur, œdème »

Aucune n'a eu recours à un traitement hormonal substitutif.

E4 « R : non ça s'est passé normalement »

E5 « I : est-ce que vous avez pris un traitement pour ça ? R : non »

Une patiente s'interroge concernant son statut vis-à-vis de la ménopause. Les symptômes ne sont pas systématiquement connus des femmes.

E9 « après je ne sais, je ne connais pas les trucs »

E11 « R : je crois que oui, je ne sais pas, je pense que oui »

Une patiente a une vision péjorative de la ménopause, suite à l'expérience de la ménopause chez des amies et a décidé de ne pas être ménopausée.

E10 « je ne serais pas ménopausée. Heureusement »

5.2 Grossesse

5.2.1 Désir de grossesse

5.2.1.1 Incertitude

Une patiente n'a pas exprimé de désir de grossesse.

E3 « non pas pour l'instant »

Le reste des patientes interrogées a évoqué un désir de grossesse, leurs grossesses passées ou le regret de ne pas être mère.

E10 « I : il y a un désir de grossesse ? R : j'aimerais bien. »

E7 « désirée oui. »

Une patiente explique qu'il s'agit d'une question inhérente à toute femme, en raison de son horloge biologique. Toute femme en âge de procréer, pour qui la vie de famille est importante,

s'interroge à ce sujet.

E6 « à mon âge, 32 bientôt 33, la question forcément émerge de l'esprit »

E6 « je pense que la vie de famille pour moi c'est important »

La patiente qui nous expliquait être menstruée depuis la naissance, a un désir de grossesse. Elle a idée que sa grossesse durera seulement six mois.

E10 « oui je serai enceinte que pendant six mois »

5.2.1.2 Obstacles

Ce désir de grossesse peut être contrarié par plusieurs éléments.

Pour un quart des patientes, une grossesse peut s'envisager seulement dans le cadre d'un mariage. Être mère célibataire n'est pas envisageable pour elles.

E4 « R : moi j'estime qu'un enfant on l'élève à deux »

E11 « une fille qui est enceinte hors mariage ça ne pardonne pas »

Une patiente exprime également la pression familiale qu'elle a subi afin de ne pas avoir d'enfants. Sa mère et sa marraine la menaçaient d'avortement en cas de grossesse.

E1 « Maman m'avait promis que si j'avais un petit elle me ferait avorter. Ça m'a refroidi. Et puis ma marraine elle était pour voir les guérisseurs alors j'avais pas de refuge si ça s'était passé comme ça. »

La grossesse peut être rendue impossible à partir d'un certain âge, à partir de la ménopause.

E1 « 71 ans c'est pas à cette époque-là qu'on fait un petit. »

De manière plus générale, des événements de la vie quotidienne peuvent contrariés ce désir de grossesse.

E2 « non, j'ai qu'un enfant. Mais moi j'en aurais voulu d'autres. Mais bon la vie a fait que j'en ai eu qu'un. C'est tout. »

5.2.1.3 Mesures préconceptionnelles

Initialement, une des patientes pensait qu'elle ne pouvait pas avoir d'enfant en raison de ses traitements psychiatriques.

E6 « c'était officiel, je pourrais pas avoir de grossesse »

En parlant de ce sujet avec son psychiatre, elle a su qu'elle était en capacité de devenir mère.

E6 « oui il n'y a pas longtemps, par rapport au traitement que je prends pour savoir si c'était possible ou pas »

E6 « On peut maintenir le traitement et avoir une grossesse en cours. »

Une patiente a pris connaissance d'études réalisées sur des animaux afin de tester les psychotropes. Ces études cliniques sécurisent la prise de ces médicaments durant la grossesse.

E7 « il y a eu de grandes études sur les animaux »

Il est donc important d'anticiper la grossesse afin d'adapter les traitements, et de réaliser un suivi régulier.

E7 « il y avait eu un essai d'arrêt de traitement au départ, voilà, on a dû passer sur autre chose ».

Une patiente a également arrêté de fumer avant de tomber enceinte.

E7 « j'ai arrêté quand j'étais enceinte, un petit peu avant »

5.2.2 Déroulement de la grossesse

5.2.2.1 Physiologique

Beaucoup de patientes ont fait l'expérience de la grossesse et en gardent un souvenir positif.

E2 « I : Et comment ça s'est passé votre grossesse ? - R : très bien, très très bien. »

E5 « il y a pas eu de soucis »

E8 « I : ça s'est bien passé la grossesse ? - R : oui »

Le suivi s'est intensifié durant cette période. Elles ont réalisé des échographies afin de vérifier le bon développement du fœtus.

E6 « c'est simplement qu'il faut surveiller un peu plus »

E7 « pour bien surveiller que tout se développe bien, que tout était bien »

L'apparition des contractions signait le début de travail. Il y avait une réelle volonté d'accoucher à l'hôpital.

E5« Je me tenais à la poignée qu'on a dans les voitures, vous voyez, pour contrôler mes contractions, pour pas accoucher dans la voiture. »

Un accouchement a été déclenché.

Les accouchements par voie basse se sont bien passés, une seule a eu une épisiotomie.

E5« non j'ai accouché normalement, avec la péridurale » « j'ai fait des petites crevettes 2,800 kilos, 2,900 kilos »

E9 « oui mais c'était un accouchement déclenché »

E11 « R : non juste une épisiotomie. »

5.2.2.2 Pathologique

Les patientes font la distinction entre les complications somatiques et psychiques.

5.2.2.2.1 Somatique

Quatre patientes ont eu des complications au niveau somatique, deux durant la grossesse, deux pendant l'accouchement.

Une patiente a présenté des métrorragies au premier trimestre. Elle explique que son col était ouvert, donc le risque de fausse couche était important. Un repos prolongé a été conseillé. La patiente a suivi le repos mais elle a également eu recours à des traitements alternatifs, à base de vinaigre.

E9 « je me suis mise à saigner plusieurs fois, toute la journée presque » « au début, le col il est ouvert »

E9 « je suis restée allongée pendant un moment »

E9 « il y a une autre astuce de grand-mère. »

On lui a découvert également un diabète gestationnel pour lequel elle a fait une auto-surveillance glycémique. Elle a suivi des mesures hygiéno-diététiques et n'a pas eu d'insuline. Elle avait conscience du risque de macrosomie pour le fœtus.

E9 « diabète de grossesse et j'ai suivi un régime » « j'ai fait le truc toute seule, regarder le taux »

E9 « ça bascule le sucre et ils ont peur de, comment ça s'appelle, le bébé s'éclate à l'intérieur du ventre »

Une autre patiente a présenté une menace d'accouchement prématuré (MAP). Elle a été hospitalisée en grossesse à risque afin de bénéficier d'une corticothérapie prénatale, afin de développer les poumons du fœtus. Elle met en lien cette MAP avec son antécédent de conisation, qui a raccourci son col. Elle a été mise en arrêt de travail à la suite de cet épisode.

E7« j'ai été aussi hospitalisée deux jours en gynécologie »

E7 « pour bien développer les poumons de mon enfant, ils m'ont fait des injections »

E7 « j'ai le col plus raccourci à cause de la conisation »

Concernant l'accouchement, une patiente a dû subir une césarienne en urgences, suite à des troubles du rythme fœtal. C'est un événement traumatisant pour la patiente, mais qui était

nécessaire pour la santé de l'enfant. Il ne présente aucune séquelle.

E2 « R : Non j'ai eu une césarienne. Ça a été une catastrophe. »

E2 « Oui, il fallait vraiment le sortir quoi. Donc du coup ça a été plutôt une catastrophe mais que je regrette pas du tout parce que l'enfant n'a aucune séquelle »

Une autre a subi une révision utérine, qui s'est avérée très douloureuse, en raison de l'inefficacité de l'anesthésie.

E8 « ils m'ont fait un raclage mais ça m'a fait hyper mal parce qu'avec la péridurale et le masque je sentais quand même »

5.2.2.2 Psychique

La grossesse peut être source d'anxiété chez certaines patientes. L'une d'entre elle a vécu sa grossesse et l'accouchement seule, le père étant hospitalisé durant cette période. Cela a été anxiogène pour elle.

E11 « Être enceinte toute seule, c'est l'angoisse. » «, je me sentais un peu seule, »

E11 « Et puis le père de ma fille, c'est pareil, il était à l'hôpital. »

Des patientes ont décompensé sur le plan psychique à cette période, suite à des changements de traitement. Il s'agissait de grossesses non programmées.

E9 « non parce qu'il y avait changement de traitement »

E11 « on m'a juste donné un médicament pour stabiliser l'humeur. Mais on m'a enlevé tous les autres médicaments »

L'une d'elle a été hospitalisée dans une structure spécialisée pendant la grossesse et après l'accouchement. Elle était suivie de manière très régulière.

E9 « en même temps j'ai rentré au HOME »

Une autre a été hospitalisée en grossesse à risque initialement car elle a découvert sa grossesse de manière tardive, puis en structure spécialisée. Elle a bénéficié d'un accompagnement

personnalisé.

E11 « ensuite j'ai été à l'hôpital, j'ai été mise en grossesse a risque »

E11 « et puis je suis restée jusqu'à mon accouchement »

5.3 Maternité

5.3.1 Post-partum

5.3.1.1 Allaitement

Quelques patientes ont eu des enfants, alors qu'elles n'avaient pas de traitement psychiatrique. La première a allaité l'enfant. L'allaitement s'est bien passé, il n'y pas eu de complications. Elle a arrêté devant la croissance pondérale de l'enfant, à 6 mois, avec l'accord de son conjoint.

E2 « oui, je l'ai allaité pendant six mois. Parce que j'avais aucun traitement j'avais rien à l'époque. »

E2 « Non c'était une décision que j'ai prise avec mon conjoint à l'époque d'arrêter l'allaitement »

E2« Il était bien en chair quoi on va dire. C'est pour ça que moi j'ai arrêté l'allaitement. »

Une autre patiente a fait le choix d'un allaitement artificiel, afin d'inclure le père dans les soins de l'enfant.

E5 « Non biberon, comme ça le père participait »

Pour les autres, l'allaitement artificiel s'est imposé.

Elles étaient conscientes que les traitements anti psychotiques contre-indiquaient l'allaitement maternel.

E7« parce qu'avec le traitement que je prends je peux pas »

E8 « ben je ne pouvais pas avec les traitements »

Une patiente explique que les traitements passent dans le lait et qu'il y a donc des risques pour le nourrisson.

Une autre pointe le manque d'études cliniques réalisées dans le but d'évaluer l'impact de la prise d'antipsychotiques dans l'allaitement maternel.

E9 « elle avait un bébé qu'elle a allaité pendant trois jours, il dort tout le temps »

E7 « y a pas de recul »

Deux patientes avaient exprimé le désir d'allaiter et ont pu bénéficier de la tétée d'accueil, qui a été bien accueillie.

E7 « Moi j'aurais bien aimé allaiter mais bon. » « J'ai juste fait la tétée d'accueil. C'était déjà pour une maman »

E9 « moi j'aurais préféré donner le lait à ma fille mais c'était pas possible » « non pendant dix minutes et ça n'avait pas été plus »

5.3.1.2 Risques

5.3.1.2.1 Pour la mère

L'accouchement a déclenché chez une patiente, une dépression, l'apparition de troubles psychiques. Ces troubles se sont manifestés dès la maternité. Son séjour a donc été prolongé et la PMI de secteur a été contacté afin d'envisager le suivi ambulatoire.

La patiente avait l'idée de mort imminente chez son enfant et mettait des rituels en place. Elle a arrêté son suivi psychologique et le suivi à la PMI par crainte de perdre son enfant.

E2 « Et c'est là qu'on s'est aperçu que j'avais des psychoses et tout.

I : C'est à ce moment-là qu'on s'est rendu compte...

R : oui que j'étais schizophrène. Que j'étais pas bien quoi. »

E2 « oui, oui, je m'enfonçais, après j'étais persuadée qu'il allait mourir. »

E2 « rituels pour empêcher cette mort »

E2 « j'ai commencé un suivi avec une psychologue que j'ai arrêté parce que j'avais peur d'aller la voir, j'avais peur qu'on enlève mon fils. »

Deux autres patientes ont décompensé en post-partum. Cette période est décrite comme source

de souffrances, d'anxiété.

E9 « beaucoup de souffrances après la naissance »

E11 « moi j'étais anxieuse et angoissée et surtout après que le bébé naisse »

Sur le plan somatique, une patiente a présenté des métrorragies durant plusieurs semaines. Un suivi hebdomadaire a été réalisé. Aucune étiologie n'a été retrouvée. Les saignements se sont arrêtés spontanément.

E2 « j'ai saigné pendant deux mois et un jour ça s'est arrêté. »

La patiente qui était suivie pour un diabète gestationnel, a poursuivi ses surveillances quelque temps mais a arrêté.

E9 « au début mais après j'ai lâché »

5.3.1.2.2 Pour l'enfant

Deux patientes ont été séparés de leurs enfants à la naissance.

Une patiente exprime son incapacité à réaliser les soins de nursing, en raison de son état psychique.

E9 « au début c'était difficile, c'était pas que j'arrivais pas à m'occuper d'elle mais avec les traitements et la maladie et tout ça j'étais pas bien »

E9 « je ne faisais pas les soins nécessaires et tout ça, l'occupation comment dire de la petite »

Une autre exprime la nécessité de surveiller l'enfant en raison de ses traitements et de son incapacité à s'occuper de l'enfant.

E11 « parce que je prenais des médicaments, il fallait quand même surveiller le bébé »

Elle réalise que sa maladie est responsable de cette séparation, et que l'enfant encoure un danger en restant avec elle.

E11 « je peux pas garder le bébé avec moi, c'était risqué »

E11 « que sa maman était malade, qu'elle pouvait pas s'occuper d'elle. »

5.3.1.3 Suites de Couche Simples

La moitié des patientes n'a pas présenté de complications dans le post-partum. Le retour à domicile s'est bien déroulé, il n'y a pas eu de décompensation sur le plan thymique.

E8 « I : le retour à la maison comment ça s'est passé ? - R : ben ça a été »

E7 « pas de baby blues »

Concernant la contraception dans le post-partum, une patiente a bénéficié d'injection trimestrielle, une autre d'une pilule micro-progestative. Cette dernière n'a pas été supportée en raison de métrorragies et a été arrêtée rapidement.

E11 « à la maternité ils m'ont fait une piqure. Un comment ça s'appelle, un contraceptif. (...) c'est tous les 3mois »

E7 « celle qu'ils prescrivent après tous les accouchements presque »

E7 « une qui m'a fait faire des hémorragies un petit peu »

5.3.2 Parentalité

5.3.2.1 Difficultés

Des patientes ont abordé les difficultés éprouvées à s'occuper de leurs enfants. Elles mettent un lien de causalité entre leur pathologie psychiatrique et leur capacité à éduquer les enfants.

Elles expriment en revanche une réelle volonté de garder leurs enfants.

E11 « Être mère et ne pas pouvoir m'occuper de mon enfant, c'était un handicap. C'était très difficile. »

E5 « j'avais gagné mon procès aussi pour garder mes enfants »

E5 « je regrette juste de pas avoir gardé mes enfants assez longtemps »

5.3.2.2 Placement des enfants

Quelques situations ont nécessité l'intervention du Juge de l'enfance, dès la maternité. Les enfants ont été placés au foyer de l'enfance puis dans des familles d'accueil.

E9 « pour gérer avec le juge »

E11 « le médecin a fait passer ça par le juge » « Le juge l'a mise au foyer de l'enfance »

Cette situation a été très difficile à accepter. Une patiente a fait une tentative de suicide suite à ce placement.

E11 « j'avais l'impression qu'on m'arrachait mon enfant. A cause de ça j'ai fait une tentative de suicide »

Une autre patiente a perdu la garde de ses enfants, suite à la séparation de son conjoint, et à son épuisement psychique.

E5 « j'ai craqué physiquement, moralement. »

E5 « je suis retombée en dépression quand j'ai perdu la garde de mon petit dernier »

5.3.2.3 Maintien du lien mère-enfant

Dès la maternité, pour les patientes qui étaient séparées de leurs enfants, des contacts journaliers étaient organisés en présence d'un tiers, pour maintenir le lien mère enfant.

E11 « J'allais la voir tous les jours. Lui donner le biberon, lui faire son bain, des câlins »

E9 « à l'époque j'avais le droit à 2h dans le home. Je la vois ensemble, on reste toutes les deux, sous surveillance des infirmières et tout ça »

Durant l'enfance, des visites ont été organisées pour préserver le contact.

E11 « Au début elle a eu un suivi chez mes parents, on la voyait deux heures le vendredi après-midi, et puis ensuite ça a été chez mes parents, un peu chez moi »

Une des patientes décrit que ses enfants se sont éloignés d'elle, à cause de leur père.

E5 « ben ils sont repartis après. Il les a achetés matériellement »

A l'âge adulte, ce lien devient distendu, avec en moyenne, une visite annuelle.

E11 « là non depuis qu'elle est en BTS c'est plus difficile, »

E5 « je vais les voir à Noël. (...) la dernière fois que je les ai vus c'est à l'enterrement de mon frère, il y a un an »

RESUME

Dans la majorité des cas, la ménarche a eu lieu aux alentours des 12-13 ans. Une patiente, délirante, a expliqué être menstruée depuis sa naissance et de manière définitive.

Le trouble du cycle le plus fréquemment retrouvé était l'aménorrhée, expliqué par les patientes par la prise d'antipsychotiques. La ménopause a été vécue de manière physiologique. Aucune patiente n'a eu recours au traitement hormonal substitutif.

Le désir de grossesse était fréquemment retrouvé lors des entretiens. Pour l'une d'elle la question était inévitable, car inhérente à toute femme en âge de procréer. Plusieurs obstacles au désir de grossesse ont été cités : le fait de ne pas être mariée, la pression familiale, l'âge ou des événements de vie. Le sujet de la grossesse n'était pas systématiquement abordé avec le psychiatre malgré la nécessité d'adapter les traitements. Une patiente a évoqué l'existence d'études cliniques réalisées afin de sécuriser la prise de traitement durant la grossesse.

Certaines patientes ont vécu une grossesse et des suites de couche sans complications. Pour d'autres, la grossesse s'est compliquée sur le plan somatique et parfois psychique.

Les principales complications somatiques durant la grossesse ont été des menaces d'accouchement prématuré et du diabète gestationnel. Une patiente a subi une césarienne, évènement vécu comme traumatisant.

Sur le plan psychique, quelques patientes ont décompensé durant la grossesse. Il s'agissait de grossesse non programmée ayant nécessité un changement de traitement. Ces patientes ont été hospitalisées pendant et même après la grossesse dans des structures adaptées.

En post-partum, une patiente a présenté une dépression, avec idée de mort imminente chez son enfant. Il s'agissait d'une entrée dans la schizophrénie.

Les patientes ont conscience que l'allaitement maternel est contre indiqué en raison des traitements.

On retrouve chez les patientes une réelle volonté de s'occuper de leurs enfants. Mais parfois elles sont dans l'incapacité d'éduquer ou de pratiquer les soins de nursing en raison de leur pathologie psychiatrique. Ainsi le Juge de l'enfance est parfois contacté afin de placer les enfants en famille d'accueil. En revanche, le maintien du lien mère-enfant est important. Des visites régulières sont effectuées dès la naissance, parfois sous surveillance. Ces situations sont source de souffrance pour ces patientes, les amenant parfois à une tentative de suicide.

DISCUSSION

1. *Forces et limites de l'étude*

1.1 **Originalité**

Aucune étude ne s'est intéressée au suivi gynécologique de patientes schizophrènes sur le versant qualitatif. Ce travail a permis d'appréhender la vision qu'ont ces patientes de leur suivi gynécologique, partie importante de leur suivi somatique.

1.2 **Échantillon**

L'échantillon est diversifié sur l'âge, les secteurs de psychiatrie et les zones rurales/urbaines. Nous n'avons pas fixé d'âge à priori. Cependant l'âge des patientes varie entre 20 ans et 71 ans. Cela a permis d'aborder le début du suivi gynécologique mais également la ménopause, en passant par la maternité et l'expérience de la grossesse. Les patientes étaient suivies dans cinq secteurs différents de psychiatrie, en zones rurale et urbaine permettant d'éviter un effet centre.

En revanche, la diversification de la population est limitée par le mode de recrutement. En effet, seul des psychiatres hospitaliers ont participé à l'étude. Ainsi des patientes suivies par des praticiens exerçant en libéral ou en rupture de soins ne sont pas représentées ici. La diversification est également limitée concernant le statut professionnel des patientes. La majorité des patientes était sans emploi, ce qui est fréquemment retrouvé chez les patients atteints de schizophrénie.

Le recrutement s'est fait sur la base du volontariat induisant un biais de sélection. Les patientes recrutées pouvaient montrer un intérêt plus important ou être plus sensibilisées sur ce sujet.

Le recrutement s'est fait uniquement de manière indirecte. Les psychiatres ont pu sélectionner des patientes qu'ils considéraient plus intéressantes pour cette étude.

1.3 **Entretiens**

Il s'agissait de la première recherche qualitative de l'investigatrice. Ainsi, les entretiens initiaux ont été plus directifs, tendant à suivre de plus près la grille d'entretien que les entretiens suivants. L'apparition spontanée de thèmes originaux a donc pu être limitée.

Les patientes étaient informées du statut professionnel de l'investigatrice, ce qui a pu engendrer un biais de désirabilité.

2. Les résultats

Les patientes schizophrènes de cette étude ont peu de suivi gynécologique. Quelques patientes avaient un suivi régulier, annuel. Il s'agissait de patientes en situation de prévention secondaire.

Contrairement à la population générale où environ 80% des femmes déclarent avoir un suivi régulier, réalisé majoritairement par un gynécologue pour environ 70% d'entre elles (30,31).

2.1 Les patientes schizophrènes

2.1.1 Cancer du col l'utérus

Les patientes interrogées ne semblaient pas percevoir le risque de cancer du col de l'utérus. L'histoire naturelle de cette pathologie n'était pas vraiment connue. Le seul facteur de risque identifié était le papillomavirus et éventuellement les rapports sexuels, non retrouvés chez toutes les patientes.

Néanmoins, les patientes de plus de 25 ans avaient déjà toutes bénéficié d'un frottis. Le dépistage n'était pas réalisé de manière régulière. Il était souvent confondu avec le prélèvement vaginal.

Les patientes de plus de 50 ans ou inactives sur le plan sexuel avaient tendance à arrêter le suivi gynécologique, en particulier la réalisation du FCU car elles ne se trouvaient plus à risque. Il s'agit de croyances erronées que l'on retrouve également dans la population générale (32).

On observe également, chez toutes les femmes, une diminution de réalisation du frottis à partir de 50 ans. Le taux de couverture national de dépistage par FCU entre 2015-2017 était estimé à 58,7%. Ce taux chutait à partir de 50 ans, pour atteindre 44,2% pour la tranche d'âge 60-65 ans (33).

L'institut National du cancer (INCa) a conduit une étude afin de caractériser les patientes ne pratiquant pas le dépistage par FCU. Parmi elles, on retrouve les patientes en situation de précarité, en ALD psychiatrique, les patientes de plus de 50 ans.

Les freins retrouvés à la réalisation du frottis, communs aux patientes schizophrènes interrogées et aux femmes dans la population générale sont nombreux (32):

- Freins liés à la patiente : le manque d'informations concernant le cancer du col de l'utérus, les modalités de dépistage du FCU.
- Freins liés au médecin : le manque d'information de la patiente. Les patientes attendent du médecin qu'il leur rappelle le rythme auquel effectuer les examens.
- Freins liés à l'accès aux soins : délai de rendez-vous long.

Chez les femmes entre 50 et 65 ans, dans la population générale, les principaux freins au frottis sont l'absence de visibilité du dépistage et aussi l'absence de peur du cancer du col de l'utérus en raison de son caractère abstrait et interne (non délabrant, non visible) (34). Ces idées ont également été évoquées dans les entretiens. Les patientes de plus de 50 ans ne pensaient pas que le dépistage était encore nécessaire à leur âge.

Concernant l'examen gynécologique, il n'a pas été décrit dans les entretiens comme un frein au suivi gynécologique malgré son caractère intrusif. Les termes employés par les patientes étaient variables, allant d'indolores à désagréables. Il n'a jamais été décrit comme traumatisant.

La vaccination contre le papillomavirus était peu connue chez les patientes interrogées. Ceci peut s'expliquer par l'âge des patientes. En effet, la vaccination contre le papillomavirus a été introduite au calendrier vaccinal et remboursée à partir de juillet 2007 (35). Mais pas seulement puisque le taux de vaccination en France est l'un des plus faibles d'Europe. En 2018, on estime que le taux de couverture vaccinal est estimé à 29,4% pour la première dose pour les filles âgées de 15 ans et 23,7% pour un schéma complet pour les filles âgées de 16 ans. Parmi les freins principaux à la vaccination, on retrouve le manque d'information. En effet dans une étude portant sur la perception de la vaccination du papillomavirus, 15% des personnes interrogées déclaraient de pas avoir entendu parler de la vaccination (36). Cette proportion était plus élevée chez les pères, les personnes de faibles revenus et les moins diplômés.

2.1.2 Cancer du sein

Quelques patientes interrogées avaient conscience de la gravité d'avoir un cancer du sein et considéraient la mammographie comme un examen nécessaire, même s'il était douloureux. Il

s'agissait de patientes ayant un suivi gynécologique régulier, avec pour la plupart des antécédents familiaux de cancer du sein.

D'autres patientes, en revanche, ne semblaient pas ou peu concernées par la mammographie. Le risque de développer un cancer du sein n'était pas perçu. Il s'agissait principalement de patientes isolées socialement, qui présentaient un délire ou une symptomatologie négative ou encore des patientes non suivies par un médecin généraliste.

En effet, les patientes schizophrènes suivies sur le plan somatique semblent bénéficier d'un meilleur dépistage (37). L'adhésion au dépistage reposait principalement sur l'incitation de leur médecin ou de leur famille. Une des patientes réalisait des mammographies sur conseil de ses sœurs.

De manière générale, les patientes interrogées percevaient peu le risque de cancer du sein et ne réalisaient pas de mammographie régulièrement.

Cela concorde avec les données de la littérature. Les patientes schizophrènes sont moins susceptibles de réaliser une mammographie que les femmes non atteintes puisqu'on estime la participation de la population générale en France, à 48,6% contre 37% chez les patientes schizophrènes (16,38,39).

On remarque que le taux de participation à la mammographie est faible que ce soit dans la population générale ou chez les patientes atteintes de schizophrénie.

Les facteurs de risque de sous-dépistage dans la population générale sont : un revenu faible, un niveau de qualification socioprofessionnelle bas, vivre en zone rurale, avoir entre 50-54 ans ou entre 70-74 ans (40). Les motifs évoqués par les femmes pour ne pas participer au dépistage sont variés : peur de la maladie, négligence, renoncement aux soins, problèmes organisationnels.

Plusieurs de ces facteurs sont retrouvés chez des patientes interrogées. La plupart des patientes interrogées avaient un faible niveau de qualification socio-professionnelle. Certaines d'entre elles bénéficiaient d'aides telles que l'AAH.

Une étude s'est intéressée aux facteurs influençant la participation au dépistage du cancer du sein par les patientes schizophrènes (41). 79% des patientes interrogées ont déclaré avoir des

difficultés pour accéder à ce dépistage. Ces difficultés étaient liées à la procédure de l'examen (55,2%) : examen trouvé désagréable, anxiété d'attendre le résultat. Elles étaient également dues à l'organisation du dépistage (41,4%) : difficultés de se rendre sur le lieu de l'examen et de leur pathologie psychiatrique (41,4%), en particulier aux symptômes déficitaires.

L'anxiété et le caractère douloureux ont souvent été évoqués lors des entretiens mais ne semblaient pas un frein à sa réalisation. Une des patientes avait une ordonnance afin de réaliser une mammographie mais elle n'a pas entrepris les démarches.

Ainsi, les patientes atteintes de schizophrénie cumulent les facteurs de risque de non-dépistage mais elles ont également une mauvaise conscience des facteurs de risque de développer un cancer du sein.

La majorité des patientes aux antécédents familiaux de cancer du sein étaient sensibilisées à ce sujet mais d'autres ne faisaient pas le lien entre les antécédents familiaux de cancer du sein et leur propre santé. La patiente, à qui on vient de diagnostiquer un cancer du sein, mettait en lien son cancer du sein avec un ancien traumatisme. Son âge n'était pas en cause alors qu'elle avait 71 ans, âge cible du dépistage organisé. Or le risque relatif de développer un cancer est multiplié par 4 chez les femmes de plus de 50 ans. 78% des cancers sont diagnostiqués chez les femmes de plus de 50 ans. Elle a banalisé les symptômes durant de nombreuses semaines. Le fait de réaliser les mammographies semblait avoir un effet protecteur pour elle.

Il en est de même dans la population générale, un sondage a été réalisé auprès de 1010 femmes et a montré une mauvaise perception des facteurs de risque de cancer du sein (42). Les antécédents familiaux étaient retrouvés comme facteur de risque dans 85% de réponses, contrairement à l'âge qui était retrouvé à hauteur de 54%.

Ainsi, les cancers du sein sont souvent diagnostiqués à un stade plus avancé chez les patientes atteintes de schizophrénie avec un taux de mortalité plus important que dans la population générale (43).

La schizophrénie n'a pas d'incidence directe sur la survenue de cancer du sein. En revanche, les patientes schizophrènes ont de nombreuses comorbidités, tels que l'obésité, le diabète, la sédentarité, l'alcool qui sont des facteurs de risque discutables de cancer du sein (40, 67).

Les patientes interrogées pratiquaient également peu l'auto-examen des seins (AES). Il semblait souvent incomber au médecin.

Pourtant, l'AES semble avoir un intérêt chez les femmes de moins de 50 ans. Ces femmes n'entrant pas dans le dépistage organisé, ne bénéficient pas de mammographie. Dans cette tranche d'âge, 50% des cancers sont diagnostiqués suite à la présence de signes d'appel, contre 34% dans la population générale (40). Il n'existe pas de preuve permettant d'affirmer que l'AES améliore le dépistage du cancer du sein. Cependant, l'OMS recommande de le pratiquer car il responsabilise les patientes, les sensibilise et les incite à prendre en charge leur santé (44).

Une étude a été réalisée et a montré que les patientes ne réalisaient pas l'AES pour deux raisons. La première raison invoquée était de ne pas y penser, la seconde de ne pas y être formée (45).

Dans notre étude, les patientes qui le pratiquaient, recherchaient principalement la présence d'une tuméfaction, d'une grosseur. Même si leur technique n'a pas été explicitée au cours des entretiens, elle semblait incomplète. Une seule patiente a évoqué la nécessité d'inspecter ses seins, aucune la palpation des aires axillaires. Les patientes n'ont pas exprimé le fait d'avoir été formée sur la palpation des seins par leur médecin.

Une meilleure prévention concernant les différents examens (mammographie, AES) et une meilleure appréhension des risques pourraient probablement améliorer le diagnostic de cancer du sein.

2.1.3 Sexualité

Le risque d'infection sexuellement transmissible (IST) a été peu cité. Aucune des participantes n'a présenté d'IST. Elles ont plutôt évoqué des infections bénignes, comme des mycoses. Le recours au préservatif n'était pas systématique, en particulier lors de relation amoureuse stable. Une seule patiente a fait mention de conduites sexuelles à risque en période de décompensation psychique, sans utilisation de préservatif.

La sexualité est un sujet intime qui n'a pas été abordé directement lors des entretiens. La question était abordée indirectement, à travers les infections gynécologiques et l'utilisation des moyens de contraception. Ce qui peut expliquer que ces données soient en contradiction avec

les connaissances actuelles qui montrent un taux d'IST plus élevé chez les patientes schizo-phrènes que la population générale (46).

Le principal risque perçu par les patientes était le risque de grossesse non programmée. De nombreuses patientes sont tombées enceintes alors qu'elles utilisaient une contraception. Ces grossesses non programmées ont parfois amené les patientes à avorter. Une patiente est tombée enceinte alors qu'elle prenait la pilule et elle a fait le choix d'interrompre la grossesse suite à une rupture sentimentale.

En France, deux tiers des IVG sont réalisés alors que les patientes ont une contraception ce qui montre des failles dans la prise en charge contraceptive (47).

Une étude finlandaise a montré que les IVG étaient plus fréquentes chez les patientes atteintes de schizophrénie (48). L'avortement était souvent plus tardif, chez des patientes jeunes, sans partenaire et avec un défaut de contraception. Il s'agit plus souvent d'une non utilisation de contraception (49,50).

Les patientes schizo-phrènes interrogées semblaient également plus vulnérables et plus sujettes aux violences et aux relations sexuelles non consenties. Une patiente nous a raconté avoir subi un viol vers l'âge de 18 ans. Une autre a fait mention de violences exercées par son conjoint.

Les femmes ayant une pathologie mentale sont cinq fois plus exposées aux risques de violences sexuelles que les femmes non atteintes. 40% des femmes ayant une pathologie mentale déclarent avoir subi un viol ou une tentative (51).

Les perceptions des patientes rencontrées semblent donc cohérentes avec les données de la littérature. La schizophrénie modifie leur sexualité en les rendant plus exposées aux abus, ce qu'elles ont décrit dans les entretiens.

2.1.4 Contraception

Les patientes de notre étude en âge de procréer n'avaient pas toutes recours à la contraception. En effet, les patientes schizo-phrènes ont moins recours à la contraception que la population générale.

Une étude a trouvé un taux d'utilisation de contraception de 50% chez les femmes psychotiques (52). Dans la population générale, plus de sept femmes sur dix ont recours à une méthode médicalisée pour assurer leur contraception (53).

Le premier moyen de contraception utilisé par les patientes de cette étude et le plus cité était la pilule. Il s'agit également du moyen le plus utilisé dans la population générale (53).

La principale crainte liée à la pilule était le défaut d'observance. Une étude a interrogé les femmes sous contraception orale, 92% d'entre elles avaient oublié leur pilule au moins une fois dans les six derniers mois (54). Le défaut d'observance n'est donc pas imputable seulement à la schizophrénie puisque le taux d'oubli est également très important dans la population générale.

Les patientes, sujettes au défaut d'observance, ont souvent eu recours au DIU ou à l'implant contraceptif. De nombreuses questions ont été posées à l'investigatrice lors des entretiens concernant les moyens de contraception, en particulier des stérilets. Les types de DIU et ses modalités n'étaient pas connus sauf chez les patientes ayant eu recours à ces moyens de contraception. Le stérilet était encore perçu comme un moyen de contraception douloureux et plutôt tardif, pour des femmes pares. Les patientes ayant testé ce dispositif étaient plutôt satisfaites, sauf une, qui ne l'a pas supporté.

Les recommandations de prescription du stérilet ont évolué ces dernières années. Il est autorisé de poser des DIU chez des patientes nullipares depuis 2004 (55). Or l'étude FECOND réalisée en 2013 a montré que 41% des gynécologues et 43% des médecins généralistes considéraient que le DIU était encore contre-indiqué chez les nullipares, ainsi que 56% des femmes interrogées. Cela montre un défaut de formation auprès des professionnels de santé. Et par conséquent, d'informations auprès des patientes. De nombreuses études ont été réalisées ces dernières années, la seule différence retrouvée entre la pose de DIU chez les nullipares et les pares était la douleur lors de la pose. Celle-ci était plus importante chez les femmes n'ayant jamais eu d'enfant.

De nombreuses patientes ont eu recours à l'implant contraceptif mais ont cessé de l'utiliser en raison d'effets secondaires importants, à type de paresthésies du membre supérieur, de troubles du cycle menstruel. Le risque de migration n'était pas identifié chez toutes les patientes. Découvrir ce risque de migration de l'implant a incité une des patientes à son retrait.

Dans environ 40% des cas, dans la population générale, l'implant est retiré de manière anticipée. Or on sait qu'une meilleure information délivrée sur les effets secondaires permet une meilleure acceptabilité de l'implant (56).

Le comportement des patientes schizophrènes vis-à-vis de la contraception est donc assez similaire au comportement des autres femmes. Cependant, il existe quelques spécificités, en particulier concernant leur perception de la fertilité.

La prise d'antipsychotique engendre parfois une aménorrhée. Cette absence de règles peut provoquer un sentiment d'infertilité chez les patientes (57). Cette mauvaise conscience de leur fertilité peut engendrer un faible recours ou une mauvaise utilisation de leur contraceptif. Or les traitements antipsychotiques, même s'ils sont probablement responsables d'une baisse de fertilité, ils ne constituent pas un moyen de contraception.

Les patientes interrogées ont également évoqué des interactions entre leur méthode contraceptive et leur traitement psychiatrique, les amenant parfois à interrompre leur contraception. En effet, les antipsychotiques, comme la clozapine, peuvent interagir avec la pilule et provoquer des effets secondaires à type de nausée, hypotension, tremblements (50). Parfois, des traitements thymorégulateurs comme la carbamazépine peuvent être prescrits or ces molécules sont inducteurs enzymatiques et donc diminuent l'efficacité de la contraception orale.

Le choix de la contraception leur a parfois été imposé, suite à une grossesse non programmée. Ce qui est contre les recommandations actuelles, qui préconisent un choix libre et éclairé afin de favoriser une bonne utilisation et une meilleure tolérance.

Ainsi, certaines patientes ont fait le choix de l'abstinence, par manque de confiance aux différentes méthodes contraceptives ou afin d'éviter une interaction avec leur traitement psychiatrique. Le problème se pose si elles rencontrent quelqu'un ou si elles sont amenées à avoir des relations sexuelles non consenties (50).

2.1.5 Maternité

Le désir de grossesse est présent chez de nombreuses patientes. Chez une patiente, ce désir est ancré dans un délire et se termine toujours par un avortement. Les autres patientes ont exprimé un véritable désir de devenir mère et de construire une famille. Une patiente expliquait que le

sujet était inévitable pour toute femme en âge de procréer. Une seule femme n'a pas exprimé de désir de maternité.

Les grossesses de patientes schizophrènes sont considérées comme étant à risque. Des recommandations générales sur les grossesses à risques ont été publiées afin d'améliorer leur prise en charge (58). Elles nécessitent la mise en place d'un suivi précoce, multidisciplinaire. L'accouchement est préconisé dans des structures qui bénéficient d'unités mère-enfant (UME).

Or le sujet de la maternité semble peu abordé en consultation spécialisée de la part des patientes, mais également de la part des psychiatres. De manière générale, la sexualité est un sujet peu abordé par les patients et par les psychiatres (59). Il est possible que les psychiatres sous estiment le désir de grossesse chez ces patientes, pourtant parfois très élaboré, comme le montre ce travail de thèse (60).

Les patientes interrogées avaient conscience de l'implication de leur pathologie et des traitements dans une grossesse et pourtant peu de patientes avaient planifié leur grossesse.

Pour une question d'éthique, peu d'études portent sur les effets des traitements antipsychotiques sur la grossesse. En cas de projet de grossesse, il est important d'informer les patientes sur les risques liés aux traitements mais aussi sur les effets de la grossesse en elle-même. Il s'agit d'une réflexion de type « bénéfice risque » associant la patiente, le conjoint et les divers acteurs du suivi. Le but est de mettre en balance le risque de rechute en cas de modification ou d'interruption de traitement et le risque tératogène et fœtotoxique inhérent au traitement antipsychotique (4,61).

Plusieurs grossesses ont donc été découvertes à un stade avancé. Les dénis de grossesse sont plus fréquents chez les patientes schizophrènes (62). Une patiente a découvert sa grossesse alors qu'elle entrait dans son sixième mois. Elle mettait en lien les traitements psychiatriques et une diminution des sensations corporelles, responsable de la non-découverte de sa grossesse. Elle était confiante quant au bon déroulement de sa grossesse malgré ses traitements. Cela concorde avec les données médicales actuelles. En effet, il faut rassurer les patientes sous antipsychotiques seuls car aucun antipsychotique n'est formellement contre-indiqué pendant la grossesse même si les antipsychotiques classiques sont préférés car mieux étudiés.

La grossesse a souvent été vécue de manière positive. Toutes les patientes ont bénéficié d'un suivi régulier. Il n'y a pas eu de rupture de suivi, comme c'est le cas, parfois chez certaines patientes, qui semblent aller mieux durant la grossesse et ne consultent plus (63).

Les complications vécues par les patientes ont toujours été scindées en deux catégories : les complications somatiques et psychiques.

Les complications somatiques ont été diverses : diabète gestationnel, menace d'accouchement prématuré, accouchement par césarienne.

Il s'agit de complications fréquemment retrouvées dans cette population. En effet, lors de la première grossesse, les patientes schizophrènes ont deux fois plus de risque de menace d'accouchement prématuré, 1,5 fois plus de risque de développer un diabète gestationnel. Le nombre d'hospitalisation en lien avec la grossesse est deux fois plus élevé que chez les femmes non atteintes (64). Il existe également d'autres complications qui ne seront pas détaillées ici car non évoquées par les patientes au cours des entretiens.

Les complications psychiques se sont manifestées chez des patientes dont la grossesse n'était pas programmée et où une modification de traitement a eu lieu. Quelques patientes ont vécu leur grossesse seule, sans conjoint, sans même oser en parler à leur entourage, par peur d'être stigmatisée. Cette solitude a été source d'anxiété. Or l'environnement soutenant des patientes est un facteur pronostic principal (65).

Ces patientes ont eu une prise en charge adaptée dans des structures spécialisées. Même si elles décrivent une période difficile, elles semblent satisfaites de leur maternité et de leur prise en charge.

Concernant le post-partum, il s'est déroulé sans difficulté chez certaines patientes. Le désir d'allaiter a été contrarié par les traitements antipsychotiques. La tété d'accueil, quand elle a pu être réalisée, était bien accueillie.

Mais le post-partum est une période de grande vulnérabilité psychique avec un risque important de décompensation psychotique (25 % dans les six premiers mois) (62). Il a également été le mode d'entrée d'une des patientes interrogées dans la schizophrénie.

Des patientes, en difficultés, ont été séparées de leur enfant dès la naissance. Elles étaient conscientes de leur incapacité à s'occuper de leur bébé et à effectuer les soins de nursing mais voir leur enfant était primordial pour elles. Ce lien mère-enfant a toujours été maintenu, souvent sous surveillance.

La crainte de perdre le droit de garde de l'enfant peut parfois amener les patientes schizophrènes à ne pas évoquer leurs difficultés auprès des services médicaux, allant même jusqu'à interrompre le suivi comme c'était le cas pour une des patientes de cette étude (66). Le placement des enfants de mère schizophrène est très fréquent puisqu'on estime que plus de la moitié des enfants de mère psychotique sera élevé par une tierce personne à un moment donné à temps complet ou partiel (3).

Ainsi, la schizophrénie ne semble pas influencer le désir de grossesse, très présent chez les patientes interrogées. En revanche, elle influence la prise en charge de la grossesse et impacte également la maternité. Les patientes avaient une bonne perception du suivi à réaliser et de leur nouveau rôle de mère. Des patientes, en raison de leur pathologie, se sont rendues compte de leurs difficultés à assumer ce rôle, entraînant des conséquences psychiques mais aussi dans leur vie de famille.

2.2 Difficultés d'Accès aux soins

2.2.1 Liées à la pathologie psychiatrique

La stabilité de la schizophrénie semble interférer dans le suivi gynécologique. En effet, une patiente a évoqué qu'en période de décompensation psychique, le suivi somatique était mis de côté. Le suivi psychiatrique a souvent été mis au premier plan par les patientes lors des entretiens, sans que le suivi psychiatrique ne soit abordé directement.

Les patientes peuvent également présenter une mauvaise perception de leurs troubles somatiques. Une des patientes a évoqué avoir banalisé des symptômes pendant plusieurs semaines, alors qu'il s'agissait d'un cancer du sein.

La patiente qui présentait des propos délirants, n'avait eu aucun examen gynécologique clinique ni paraclinique depuis de nombreuses années puisque son mari effectuait ce suivi. Son seul

suivi était son suivi au CMP. Elle n'avait pas consulté de médecin généraliste depuis plusieurs années.

Les patientes plutôt déficitaires montraient peu d'intérêt au suivi gynécologique. Elles avaient déjà effectué des examens de dépistage mais leur réalisation était irrégulière.

La prise en charge somatique des patients atteints de pathologie mentale a longtemps été ignorée. Les données épidémiologiques ont permis de mettre en avant des différences considérables en matière de mortalité et de comorbidités. La mortalité des patientes schizophrènes est 4,5 fois supérieure à la population générale, toutes causes de décès confondues. Concernant les décès de cause naturelle, le taux de mortalité reste 2,5 fois supérieure à celui de la population générale et réduit l'espérance de vie de 20%. Ainsi, pour améliorer le suivi somatique des patientes atteints de maladie mentale, des recommandations ont été éditées par la Fédération Française de Psychiatrie. Ces recommandations préconisent un suivi gynécologique régulier (67).

Il existe des médecins somaticiens lors d'hospitalisation en secteur spécialisé. Une étude s'est intéressée aux informations somatiques présentes dans le dossier de patients schizophrènes hospitalisés (68). Concernant les cancers et leur dépistage, il semble que les équipes de santé mentale soient peu impliquées à l'inverse des pathologies cardiovasculaires. La cause peut être le lien de causalité entre ces pathologies et les traitements prescrits par les psychiatres.

Certains établissements de psychiatrie ont organisé des consultations de gynécologie (69). Les résultats ont montré que 67% des femmes avaient un frottis à jour et seulement une femme sur quatre n'avait pas de contraception. Parmi les patientes interrogées, certaines ont bénéficié de consultation gynécologique lors d'hospitalisation en psychiatrie. Il s'agissait principalement de patientes jeunes. Les consultations abordaient principalement la contraception. Les patientes étaient satisfaites de cette prise en charge gynécologique.

En revanche, à l'heure actuelle, les patients suivis en CMP ne bénéficient pas de consultation avec un médecin somaticien sur ce lieu de soins.

En fonction de la stabilité de la maladie psychiatrique, les patientes sont suivies dans différentes structures de soins où l'accès aux soins gynécologiques reste faible. En période de décompensation, la maladie psychiatrique prend une place importante, laissant logiquement au second plan les soins préventifs.

2.2.2 Liées aux parcours de soins

Les patientes n'ont pas toutes identifié l'ensemble des professionnels pouvant effectuer le suivi gynécologique.

Pour de nombreuses patientes, le suivi gynécologique était associé au gynécologue. Les femmes interrogées suivies par un spécialiste, éprouaient des difficultés d'accès, dans la prise de rendez-vous, avec des délais parfois très longs, les amenant parfois à se rendre aux urgences gynécologiques.

Tous les implants et DIU ont été posés lors de séjour en secteur spécialisé ou en consultation de gynécologie. Les capacités du médecin généraliste à réaliser ces actes ne sont pas connues des patientes au point qu'elles ne leur posent même pas la question. Une des patientes souhaiterait pouvoir consulter son médecin généraliste pour ces actes. Il en est de même pour le suivi gynécologique de manière plus générale. Une patiente explique que le sujet n'a jamais abordé avec son médecin traitant au cours de la consultation.

Le médecin traitant est perçu comme le médecin de premier recours. Les patientes le consultent principalement en cas d'urgences si le gynécologue n'est pas présent, de demande de pilule, de découverte de grossesse. Aux yeux de nombreuses patientes, il n'a pas toutes les connaissances nécessaires pour effectuer le suivi gynécologique.

Dans la population générale, des femmes ont recours au gynécologue par défaut de proposition de suivi de la part du médecin généraliste (70). Une étude a par ailleurs montré que deux tiers des femmes interrogées ne savaient pas si leur médecin généraliste pratiquait des consultations de gynécologie (71).

Or les femmes seraient favorables à d'avantages d'information et d'implication de la part de leur médecin généraliste dans leur suivi gynécologique, en tant qu'acteur de suivi ou superviseur (70).

A noter que chez certaines patientes, le recours au médecin généraliste était quasi inexistant. En cas de symptômes, l'une d'elle s'adressait d'abord à la pharmacie. Quelques patientes ont eu des difficultés à trouver un médecin généraliste, si bien que durant plusieurs leur seul suivi était le suivi effectué en psychiatrie.

Les compétences des sages-femmes concernant le suivi gynécologique était peu connu des patientes de notre étude. Elles étaient souvent assimilées à la grossesse et en particulier à l'accouchement. Ce manque de connaissances est également retrouvé dans la population générale. Dans une enquête réalisée auprès de 241 femmes, seulement 4% étaient suivies par une sage-femme et seulement 41% avaient la connaissance de la possibilité de se faire suivre par une sage-femme (72). Pourtant, depuis 2009, les maïeuticiens ont la capacité de réaliser ce suivi. Il y a donc un manque de communication auprès des femmes.

Quel que soit le genre du praticien, ce n'est jamais un obstacle à la réalisation d'un examen gynécologique, même si on note une préférence pour les professionnelles de sexe féminin dans nos entretiens.

Ce qui ressort également dans les entretiens, c'est la confiance accordée aux professionnels de santé. De manière générale, lorsqu'un médecin leur a proposé de réaliser un examen, elles acceptaient de le faire. Les patientes attendent des professionnels de santé d'un rappel, d'information sur les examens à réaliser. Ce thème a souvent émergé lors des entretiens.

2.3 Pistes d'amélioration

Les patientes suivies régulièrement par un médecin généraliste semblaient plus suivies sur le plan gynécologique que les autres.

Le médecin généraliste est un acteur incontournable dans le parcours de soins des patients. L'instauration du médecin traitant en 2004 est venue renforcer ce rôle central (73). Ses missions sont diverses. Il oriente, coordonne les soins, assure le suivi et la continuité de la prise en charge. Il a un rôle de prévention et de dépistage de maladies. Il a également un rôle dans l'éducation de la santé des patients (74).

Le rôle du MG nous apparaît d'autant plus important chez ces patientes qui présentent une maladie chronique qui interfère à plusieurs niveaux avec leur santé et leur prise en charge gynécologique. Elles font face à des situations plus complexes au plan psycho-social mais également au plan médical (interactions médicamenteuses, grossesse à risque, diagnostics tardifs).

Les médecins généralistes ont les capacités de réaliser le suivi gynécologique ou le cas échéant, ils peuvent orienter les patientes vers un gynécologue ou une sage-femme. Il existe un manque

de prévention et d'information auprès des patientes sur les professionnels susceptibles de réaliser le suivi.

Toutes les patientes de cette étude avaient un médecin traitant. En revanche, de nombreuses patientes n'avaient pas eu de consultations depuis plusieurs mois.

Une étude s'est intéressée au suivi somatique des patients suivis en centre médico-psychologique et a montré que 33% des patients avaient un médecin traitant déclaré et que le nom du médecin figurait dans 27% des dossiers (75). La pathologie psychiatrique était méconnue par les médecins traitants dans 56% des cas et la pathologie somatique à hauteur de 61% chez les psychiatres.

Il semble nécessaire de solliciter les patients schizophrènes suivis en CMP d'avoir un suivi par un médecin généraliste, d'autant que le taux de comorbidités est élevé chez ces patients (67).

Il semble également nécessaire que les psychiatres s'interrogent sur la prise en charge contraceptive de leurs patientes en raison des effets secondaires des traitements qu'ils prescrivent, comme les antipsychotiques ou parfois des thymorégulateurs.

Même si le rôle de coordination entre les praticiens a été évoqué par les patientes, le lien entre psychiatre et médecin généraliste n'a jamais été cité lors des entretiens. La coordination entre les médecins généralistes et les psychiatres n'apparaît pas optimale. Pour y remédier, une charte de partenariat médecine générale et psychiatrie de secteur a été signée (76). L'HAS a publié un guide sur la coordination entre le médecin généraliste et les acteurs de soins dans la prise en charge des patients adultes souffrant de troubles mentaux (77). Cinq types d'expériences sont décrites afin d'améliorer la coordination des soins, sans en recommander une formellement.

Renforcer les liens entre médecin généraliste et psychiatre permettrait de coordonner les soins, d'effectuer une prise en charge centrée sur chaque patiente et réduire les difficultés auxquelles les professionnels de santé font face.

2.4 Travaux ultérieurs

Dans cette étude, nous nous sommes intéressés au point de vue des patientes schizophrènes sur leur suivi gynécologique.

Il pourrait être intéressant d'étudier le point de vue des médecins généralistes sur leur prise en charge gynécologique des patientes atteintes de schizophrénie, ou plus largement de pathologie mentale afin d'évaluer leurs expériences, les difficultés rencontrées à effectuer le suivi gynécologique de ces patientes.

CONCLUSION

Notre étude qualitative a permis d'appréhender la perception qu'avaient des patientes schizophrènes de leur suivi gynécologique. D'une manière générale, ces perceptions se sont montrées adaptées et plutôt cohérentes avec d'autres travaux.

La schizophrénie influençait cependant les perceptions et le suivi de ces patientes. Elle avait un effet direct par les symptômes qu'elle induisait, sa stabilité, les traitements qui lui étaient associés. Elle influait aussi par les conditions de vie particulière qu'elle entraîne chez ces personnes.

Le médecin généraliste n'était pas perçu comme un acteur central de la prise en charge gynécologique. Pourtant, il nous semble être capable de réaliser une approche centrée sur les patientes dans le respect des situations particulières auxquelles elles font face. Certaines prises en charge peuvent s'avérer complexes et nécessitent une étroite collaboration avec les services de psychiatrie mais aussi de gynécologie et d'obstétrique quand la situation l'exige.

BIBLIOGRAPHIE

1. CIM-10. Classification statistique internationale des maladies et problème de santé connexes, 2008 :2.
2. Rouillon F, Niro V. Epidémiologie de la schizophrénie. Act. Méd. Int. - Psychiatrie nov 2000; 17(9): 328-329
3. Cazas O. Femmes psychotiques et maternité: quels risques pour l'enfant? Gynécologie Obstétrique Fertil. 1 oct 2007;35(10):1055-9.
4. Sutter-Dallay A-L. Psychose et maternité. Inf Psychiatr. 2010;Volume 86(2):153-61.
5. Campus National de Gynécologie Obstétrique. Polycopié en ligne du CNGOF. Description de l'examen gynécologique. Disponible à: <http://www.fascicules.fr/data/consulter/gynecologie-polycopie-examen-gynecologique.pdf>
6. INPES, ma première consultation gynécologique. Disponible à : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1400.pdf>
7. HAS. Contraception chez l'homme et chez la femme. Rapport d'Elaboration. Avril 2013, mis à jour juillet 2019.
8. HAS. Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées. Synthèse des recommandations professionnelles. Mise à jour mai 2016.
9. HAS. Dépistage du cancer du sein en France : identification des femmes à haut risque et modalités de dépistage. Synthèse. Recommandation de Santé Publique. Mars 2014
10. HAS. Recommandations pour le dépistage du cancer du col en France. Synthèse des recommandations de Santé Publique. Juillet 2010.
11. HAS. Evaluation de la recherche des papillomavirus humains (HPV) en dépistage primaire des lésions précancéreuses et cancéreuses du col de l'utérus et de la place du double immunomarquage p16/Ki67. Synthèse et Recommandation. Recommandation en Santé Publique. 10 juillet 2019.
12. Arrêté du 30 juillet 2020. Journal officiel de la République Française. 15 août 2020.
13. Tilbrook D, Polsky J, Lofters A. Are women with psychosis receiving adequate cervical cancer screening? Can Fam Physician 2010;56:358-63.
14. Marten PJ, Chochinov HM, Prior HJ, Fransoo R, Burland E. Are cervical cancer screening rates different for women with schizophrenia? A Manitoba population-based study. Schizophr Res. 1 août 2009;113(1):101-6.
15. Barré S, Massetti M, Leleu H, Catajar N, de Bels F. Caractérisation des femmes ne réalisant pas de dépistage du cancer du col de l'utérus par frottis cervico-utérin en France. BEH 22-23 :9.

16. Hwong A, Wang K, Bent S, Mangurian C. Breast Cancer Screening in Women with Schizophrenia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Psychiatr Serv.* 14 nov 2019;71(3):263-8.
17. Tran E, Rouillon F, Loze J-Y, Casadebaig F, Philippe A, Vitry F, et al. Cancer mortality in patients with schizophrenia: An 11-year prospective cohort study. *Cancer.* 1 août 2009;115(15):3555-62.
18. Kerbrat B. Le dépistage du cancer du col utérin des patientes souffrant de schizophrénie et de trouble bipolaire à la Réunion [Thèse de Doctorat en Médecine] Université de Bordeaux ; 2016.
19. Guiset J-B. Etat des lieux de la prise en charge gynécologique chez les patientes atteintes de pathologies psychiatriques aux EPSM de Lille et de Roubaix [Thèse de Doctorat en Médecine] Université de Lille 2; 2014.
20. Sutter-Dallay A-L. Schizophrénie et grossesse : quels médicaments choisir ? In : Bayle B. *Ma mère est schizophrène.* ERES; 2008
21. Lawrence D, Kisely S. Inequalities in healthcare provision for people with severe mental illness. *J Psychopharmacol Oxf Engl.* nov 2010;24(4 Suppl):61-8.
22. De Hert M, Cohen D, Bobes J, Cetkovich-Bakmas M, Leucht S, Ndeti DM, et al. Physical illness in patients with severe mental disorders. II. Barriers to care, monitoring and treatment guidelines, plus recommendations at the system and individual level. *World Psychiatry Off J World Psychiatr Assoc WPA.* juin 2011;10(2):138-51.
23. Burdin J-B. Quel suivi somatique en ambulatoire pour les patients psychotiques chroniques? Étude qualitative sur des secteurs psychiatriques de l'Euro métropole de Strasbourg [Thèse de Doctorat en Médecine Générale] Université de Strasbourg ; 2019
24. Roberts L, Roalfe A, Wilson S, Lester H. Physical health care of patients with schizophrenia in primary care: a comparative study. *Fam Pract.* 1 févr 2007;24(1):34-40.
25. Miller E, Lasser KE, Becker AE. Breast and cervical cancer screening for women with mental illness: patient and provider perspectives on improving linkages between primary care and mental health. *Arch Womens Ment Health.* 2 oct 2007;10(5):189-97.
26. Harangozo J, Reneses B, Brohan E, Sebes J, Csukly G, López-Ibor JJ, et al. Stigma and discrimination against people with schizophrenia related to medical services. *Int J Soc Psychiatry.* juin 2014;60(4):359-66.
27. Blanchet A, Gotman A. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien.* 2^{ème} édition. Armand Colin 2007.
28. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie la revue* janvier 2015;15(157):50-54
29. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* 4^{ème} édition. Armand Colin; 2012

30. Les femmes et l'accès à la santé. Sondage réalisé pour la MGEN ; 2011.
31. Ressenti des femmes à l'égard du suivi gynécologique. Sondage réalisé pour la Fédération Nationale des collèges de gynécologie. BVA ; 2008.
32. HAS. Dépistage et prévention du cancer du col de l'utérus. Actualisation du référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé. Juin 2013.
33. F.Hamers F, Jezewski-Serra D. Couverture du dépistage du cancer du col de l'utérus en France, 2012-2017. Bull Épidémiologique Hebdo. 17 sept 2019;(22-23):417.
34. Schmitt A. Freins au dépistage du cancer du col de l'utérus chez les femmes de 50 à 65 ans : étude qualitative par entretiens semi-dirigés en Loire-Atlantique. [Thèse de Doctorat en Médecine Générale] Université de Nantes; 2016
35. HAS. Élargissement de la vaccination contre les papillomavirus aux garçons. Recommandation vaccinale. Décembre 2019
36. Verrier F, Gautier A, Quelet S, Bonmarin I, Groupe Baromètre de SPF de 2016. Infections à Papillomavirus humain : influence des perceptions de la maladie et du vaccin sur le statut vaccinal. 17/09/2019;(22-23):450.
37. Chocochinov HM, Martens PJ, Prior HJ, Fransoo R, Burland E. Does a diagnosis of schizophrenia reduce rates of mammography screening? A Manitoba population-based study. Schizophr Res. 1 août 2009;113(1):95-100.
38. Santé Publique France. Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein 2018-2019 et évolution depuis 2005 (page consultée le 03/09/2020). Disponible à: /maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein/articles/taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-du-sein-2018-2019-et-evolution-depuis-2005
39. Znaty M-L. Suivi gynécologique des patientes atteintes de schizophrénie : analyse de la couverture par frottis cervico-utérin [Thèse de Médecine] Université de Versailles Saint Quentin en Yvelines ; 2016.
40. HAS. Dépistage et prévention du cancer du sein. Actualisation du référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé. Février 2015.
41. Guignard L. Le cancer du sein chez les patientes souffrant de schizophrénie : Modalité de dépistage et facteurs de risque [Thèse de Doctorat en Médecine]Université de Tours ; 2014
42. Les Françaises et la prévention du cancer du sein. Sondage réalisé pour l'Hopital Américain de Paris, 2018.
43. Farasatpour M, Janardhan R, Williams CD, Margenthaler JA, Virgo KS, Johnson FE. Breast cancer in patients with schizophrenia. Am J Surg. nov 2013;206(5):798-804.
44. OMS. Cancer du sein: prévention et lutte contre la maladie (page consultée le 03/09/2020). Disponible à: <https://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/fr/index3.html>

45. Chanzy C. Évaluation de la pratique de l'autopalpation des seins auprès des femmes du bassin annécien. [Diplôme d'Etat de sage-femme] Université de Grenoble; 2017.
46. Oliver R. Contraceptive and sexual health care issues in women with schizophrenia. *J Fam Plann Reprod Health Care*. 1 oct 2013;39(4):289-91.
47. Aubin C, Jourdain Menninger D, Chambaud L. Evaluation des politiques de prévention des grossesses non désirées et de prise en charge des interruptions volontaires de grossesse suite à la loi du 4 juillet 2001. Rapport de synthèse de l'Inspection générale des Affaires sociales. Octobre 2009
48. Simoila L, Isometsä E, Gissler M, Suvisaari J, Sailas E, Halmesmäki E, et al. Schizophrenia and induced abortions: A national register-based follow-up study among Finnish women born between 1965–1980 with schizophrenia or schizoaffective disorder. *Schizophr Res*. 1 févr 2018;192:142-7.
49. Miller LJ. Sexuality, Reproduction, and Family Planning in Women with Schizophrenia. *Schizophr Bull*. 1 janv 1997;23(4):623-35.
50. Seeman MV, Ross R. Prescribing Contraceptives for Women with Schizophrenia: *J Psychiatr Pract*. juill 2011;17(4):258-69.
51. Khalifeh H, Howard LM, Osborn D, Moran P, Johnson S. Violence against People with Disability in England and Wales: Findings from a National Cross-Sectional Survey. *PLoS ONE* [20 févr. 2013 ;8(2): 1-9.
52. Maameri J. Problématique de la contraception chez la patiente psychotique : État des lieux chez les patientes schizoéphrènes ou souffrant de trouble schizoaffectif [Thèse de Doctorat de Médecine Générale] Université de Poitiers ; 2014.
53. Rahib D, Le Guen M, Lydié N. Baromètre santé 2016 - Contraception. Santé Publique France.
54. Aubin C, Jourdain Menninger D, Chambaud L. La prévention des grossesses non désirées : contraception et contraception d'urgences. Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales. Octobre 2009
55. DIU chez les nullipares : avantages/risques. (Page consultée le 3/09/2020) Genesis. Disponible à : <https://www.revuegenesis.fr/diu-chez-les-nullipares-avantagesrisques/>
56. Lefebvre M. Les raisons de retrait anticipé de l'implant contraceptif liées à la patiente et au médecin : étude de 123 cas. [Thèse de Doctorat en Médecine] Université de Paris Descartes ; 2014
57. Seeman MV. Antipsychotic-induced amenorrhea. *J Ment Health*. 1 oct. 2011;20(5):484-91.
58. HAS. Grossesses à risque : orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement. Recommandations de Bonne Pratique. Décembre 2009

59. Soldati L. Troubles sexuels chez les patients atteints d'un trouble psychiatrique. *Rev Med Suisse* 2016; 12:544-547
60. Novella C. La grossesse de femmes porteuses de schizophrénie : regards croisés de patientes et de médecins sur une situation aux enjeux majeurs [Thèse de Doctorat en Médecine] Université de Grenoble ; 2017.
61. Mertens C, Dreesen T, Janssen F, Sabbe B, Vandendriessche F, Catthoor K, et al. Grossesse et psychose (schizophrénique). *Supplément À Neurone*. 2016;21(7):16.
62. Barroso A, Poinso F, Glangeaud-Freudenthal NM-C. Schizophrénie, maternité et développement de l'enfant : une revue de la littérature. In : Bayle B. *Ma mère est schizophrène*. ERES; 2008
63. Cazas O. La femme schizophrène confrontée à l'expérience de la maternité et de la naissance. In : Bayle B. *Ma mère est schizophrène*. ERES; 2008
64. Simoila L, Isometsä E, Gissler M, Suvisaari J, Halmesmäki E, Lindberg N. Schizophrenia and pregnancy: a national register-based follow-up study among Finnish women born between 1965 and 1980. *Arch Womens Ment Health*. 2020;23(1):91-100.
65. Cognard M, Wendland J. L'expérience de la parentalité de mères psychotiques. *Dialogue*. 2015;4(210):99-110.
66. Diaz-Caneja A, Johnson S. The views and experiences of severely mentally ill mothers - A qualitative study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2004;39(6):472-82.
67. Fédération Française de Psychiatrie. Recommandation de Bonne Pratique ; Comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrique sévère et chronique. *Argumentaire* ; juin 2015.
68. Danel T, Deconstanza P, Deprince J, Elouahi F, Ethuin C, Haddouche A, et al. La santé physique des personnes souffrant de schizophrénie : implication du dispositif de soins psychiatriques. *Inf Psychiatr*. 2011; 87(3):215-22.
69. Despeisse M-A. Statut gynécologique des femmes âgées de 18 à 49 ans hospitalisées au centre hospitalier psychiatrique Charles Perrens de Brodeaux [Thèse de Doctorat en Médecine Générale] Université de Bordeaux ; 2016
70. Gambiez-Joumard A, Vallée J. Approche de la vision des femmes sur le suivi gynécologique systématique et les difficultés éprouvées pour le frottis cervico-utérin. *Exercer* 2011; 22(98): 122-128
71. Martinez PL, Ibanez DG. Facteurs déterminant le choix des femmes entre leur médecin généraliste et leur gynécologue pour une consultation gynécologique [Thèse de Doctorat en Médecine] Université Pierre et Marie Curie Paris 6; 2014
72. Delepau C, Menecier P, Balsan M, Fernandez L. Représentations et connaissances des patientes sur le suivi gynécologique de prévention par les sages-femmes. *Vocat Sage-Femme*. juill 2017;16(127):40-3.

73. LOI n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie. (J.O. n°190 du 17 août 2004, p. 14598)
74. Allen J, Gay B, Crebolder H et al. The European definition of general practice / family medicine. Wonca 2005.
75. Bohn I, Denis U, Guegan M. Patients psychiatriques ambulatoires. Quelle coordination des soins ? Rev Prat Med Gen 2007;21:511-4
76. Charte de partenariat Médecine générale et Psychiatrie de secteur (Page consultée le 03/09/2020) Disponible à : <https://www.f2rsmpsy.fr/549-charte-partenariat-medecine-generale-psychiatrie-secteur.html>
77. HAS. Coordination entre le médecin généraliste et les différents acteurs de la prise en charge des patients adultes souffrant de troubles mentaux. Guide ; Septembre 2018.

ANNEXE 1 : Grille d'entretien initiale

1/ Pouvez-vous me raconter comment se passe votre suivi gynécologique ?

- Qui effectue ce suivi ?
- Depuis quel âge êtes-vous suivie ?
- Quelles sont les circonstances pour lesquelles vous avez consulté un gynécologue la première fois ? La dernière fois ?
- Avez-vous déjà eu des problèmes/maladies gynécologiques ?

2/ Avez-vous un moyen de contraception ?

Si oui : - lequel utilisez-vous ? qui vous l'a prescrit ? Comment avez-vous choisi ce moyen ?

Si non : - en avez-vous déjà utilisé un ? Qu'est-ce qui vous a fait arrêter ?

3/ Êtes-vous déjà tombée enceinte ?

Si non : est-ce que ça fait partie de vos projets ?

Si oui : comment s'est déroulé votre grossesse ? Votre suivi ?

Comment s'est déroulé votre retour à la maison ? Avez-vous allaité ?

4/ Avez-vous déjà fait un frottis cervico utérin ?

Si non : est-ce que vous en avez déjà entendu parler ? Pour quelles raisons ne l'avez-vous pas fait ? Qu'est ce qui pourrait vous inciter à le faire ?

Si oui : comment avez-vous vécu cet examen ?

Comment en avez-vous entendu parler ? A quelle fréquence réalisez-vous ce frottis ?

5/ Avez-vous déjà réalisé une mammographie ?

Si non : vous a-t-on déjà proposé ?

Si oui : comment s'est passé l'examen ? A quelle fréquence en faites-vous ?

6/ Comment qualifieriez-vous votre suivi actuel ? Quelles seraient vos suggestions afin d'améliorer ce suivi ?

ANNEXE 2 : Feuille de consentement

**Note d'information pour la participation à la recherche
« Perception du suivi gynécologique chez des patientes
schizophrènes. Étude qualitative par entretiens semi-dirigés. »**

Promoteur : CHU de Nantes

Investigateur

Nom : SIMON Marie-Laure
Faculté de médecine de Nantes
0678562366

Promoteur de la recherche

Nom : CHU de Nantes
Adresse : 5 Allée de l'île Gloriette, 44 093 NANTES
Principaux contacts : Secrétariat du bureau de recherche
Téléphone : 02 53 48 28 35

**Ce document est remis à la personne participant à la recherche
Un exemplaire est conservé dans le dossier médical**

Madame,

Le Centre Hospitalier et Universitaire de Nantes souhaite mener une recherche portant sur la **perception du suivi gynécologique** chez des patientes atteintes de maladie mentale, en particulier de schizophrénie. Cette recherche est réalisée à partir d'entretiens individuels d'environ 30-45 minutes. Cet entretien pourra porter sur des données relatives à vos habitudes de vie, votre suivi médical ou votre vie sexuelle.

Cette recherche ne présente pas de risque pour votre santé. Les résultats qui en seront issus ne permettront pas d'apporter des informations pertinentes pour votre santé en particulier. Ils favoriseront le développement des connaissances dans le domaine de la santé et devront être confirmés, ensuite, par des études cliniques complémentaires, afin de permettre l'essor de nouvelles méthodes de diagnostic, de nouveaux traitements chirurgicaux ou thérapeutiques.

L'investigateur pourra vous informer, sur votre demande, des résultats globaux de cette recherche.

Pour être menée à bien, cette recherche nécessite la mise en œuvre d'un traitement informatisé de vos données personnelles afin de permettre d'analyser les résultats. Un fichier informatique comportant vos données va donc être constitué. Par mesure de confidentialité et pour respecter votre vie privée, **vos données seront anonymes**. Seuls les professionnels de santé personnellement en charge de votre suivi auront connaissance de vos données nominatives.

Ce projet ainsi que le présent document ont été présentés au Groupe Nantais d'éthique dans le domaine de la Santé GNEDS.

Si vous bénéficiez d'une mesure de **tutelle** ou de **curatelle**, l'organisme ou la personne chargé de cette mesure de protection sera informée de votre participation à l'étude, et son consentement sera également recueilli.

Vous êtes **libre d'accepter ou de refuser** de participer à la recherche qui vous est présentée.

- Si vous acceptez, vous êtes libre de **changer d'avis à tout moment** sans avoir à vous justifier et votre décision ne portera aucun préjudice à la qualité de votre prise en charge.
- Si vous refusez de participer, les données ne seront pas utilisées pour cette recherche et resteront destinées à l'usage strict du soin.

L'investigateur qui vous a proposé la recherche et vous a donné oralement toutes les informations nécessaires peut répondre à toutes vos questions.

Prénom/Nom :

J'accepte que mes données soient utilisées pour cette recherche : **oui** **non**

Date :/...../.....

Signature :

Merci de conserver cette notice d'information

ANNEXE 3 : AVIS GNEDS

AVIS
Groupe Nantais d'Ethique dans le Domaine de la Santé (GNEDS)

Nom du protocole Code et versioning	Perception suivi gynécologique chez des patients psychotiques
--	---

Investigateur principal	Marie Laure Simon
Lieu de l'étude	CHU Nantes
Type de l'étude	Monocentrique, non contrôlée, prospective. Entretiens enregistrés. Etude qualitative
Type patients/participants	Patients psychotiques stabilisés
Nombre de patients/participants prévus	10 à 15
Objectif principal	Caractériser la perception du suivi gynécologique

Documents communiqués

Justification de l'étude	oui
Méthodologie	oui
Lettre d'information	oui
Lettre de consentement	non

Remarque générale

Le GNEDS formule d'abord la remarque qu'il n'a pas pour mission de donner un avis sur les aspects scientifiques du protocole, en particulier sur l'adéquation de la méthodologie aux objectifs poursuivis par l'étude. Il ne tient compte des données d'ordre scientifique et méthodologique que dans la mesure où elles ont des implications d'ordre éthique. Dans le cas présent, il se bornera à constater que les objectifs de cette étude et sa méthodologie sont conformes aux principes de l'éthique.

Confidentialité

Confidentialité	Oui
Anonymat	Oui
CNIL	MR003

Commentaires :

Information et consentement

Consentement :

Recueil nécessaire	Oui
Type consentement préférable	ORAL, deux fois, écrit préférable
Traçabilité dans le dossier	Oui

Commentaires :

Lettre information précisant:

Titre de l'étude	Oui
But de l'étude	Oui
Déroulement de l'étude	Oui
Prise en charge courante inchangée	Oui
Possibilité de refus de transmission des résultats	NA
Possibilité de recevoir résultats de l'étude	Oui
Traçabilité dans le dossier	Souhaitable

Commentaires :

Conclusion

Avis favorable	Oui
Révision nécessaire selon commentaires	Préciser le caractère écrit du consentement et la conservation d'un exemplaire par la patiente et d'un exemplaire dans le dossier
Avis défavorable	

Unité Recherche-Gneds

Professeur Paul BARRIERE

Date : 25.07.18



ANNEXE 4 : RESUME DES ENTRETIENS

ENTRETIEN 1

Il s'agit d'une patiente de 70 ans, célibataire et sans enfant, à qui l'on vient de découvrir un cancer du sein. Le bilan d'extension est actuellement en cours avant une éventuelle chirurgie.

Son suivi gynécologique a débuté à l'âge de 20 ans, suite à des dysménorrhées. Le suivi était réalisé par un gynécologue. A cette époque, des FCU ont été effectués.

La pilule est le seul moyen de contraception qu'elle a utilisé. Elle a été prise deux mois, lorsqu'elle avait un partenaire. N'étant pas mariée et sous la pression familiale, elle n'a pas eu d'enfants.

Suite à un déménagement, elle n'a pas repris de suivi gynécologique. Ses parents et elle n'ont pas cherché de nouveau spécialiste. Un suivi gynécologique ne semblait pas utile car elle n'avait pas de rapports sexuels. Elle a été suivie par un médecin généraliste, parti récemment à la retraite. Lors de sa rencontre avec le nouveau médecin généraliste, le suivi gynécologique a été abordé et un frottis a été réalisé, 20 ans après le dernier.

La ménopause s'est passée sans complication, la patiente évoque encore quelques bouffées de chaleur.

La patiente participe au dépistage organisé du cancer du sein et réalise des mammographies tous les deux ans depuis l'âge de 50 ans. Dernièrement, une plaie au niveau du sein est apparue. Cette lésion a évolué pendant plusieurs semaines avant que ses aides ménagères ne lui conseillent d'aller consulter. Le médecin traitant a adressé la patiente à un dermatologue qui a adressé la patiente à un gynécologue.

La patiente ne pensait pas à un cancer car elle n'avait pas senti de grosseur. Elle pensait être

protégée par son âge et par la réalisation des mammographies.

Le diagnostic a été annoncé par la gynécologue suite à une biopsie. La patiente est consciente de la gravité du diagnostic. L'annonce a été difficile tant par le diagnostic que par la solitude. Elle fait un lien entre un ancien traumatisme bénin du sein et le diagnostic évoqué.

Elle est actuellement en train de pratiquer le bilan d'extension, source d'angoisse pour elle.

ENTRETIEN 2

Patiente de 42 ans, autonome, qui vit avec son fils.

Elle est suivie annuellement par un gynécologue depuis une dizaine d'années. Ce suivi a été instauré suite à un FCU pathologique, pour lequel une surveillance était nécessaire. Elle n'a pas eu de traitement, les lésions ont disparu. Ce suivi a permis de découvrir un kyste ovarien, traité initialement par médicaments puis par chirurgie.

Sa première consultation gynécologique a eu lieu à l'adolescence pour une mycose.

Elle a commencé un suivi avec un médecin généraliste suite à la découverte de sa grossesse, qui s'est bien passée. L'accouchement, lui, s'est compliqué de troubles du rythme fœtaux ayant nécessité la réalisation d'une césarienne en urgence. Il s'agit d'un événement traumatisant mais nécessaire pour l'enfant aux yeux de la patiente. Elle a opté pour un allaitement maternel.

Le post-partum a été marqué par des complications d'ordre somatique et psychique.

Elle a présenté des métrorragies d'origine indéterminée, durant deux mois. Ces saignements

ont cessé suite à la prise d'amoxicilline, au décours de laquelle elle a fait un Œdème de Quincke.

Sur le plan psychique, elle a présenté une dépression du post-partum, ayant pour conséquence un séjour prolongé à la maternité et la mise en place d'un suivi psychologique et d'un suivi à la PMI. La patiente a arrêté le suivi avec la psychologue car elle craignait qu'on lui retire son enfant. Elle avait une idée de mort imminente chez son enfant et mettait en place des rituels. Son mari a alors décidé de quitter la patiente, qui a trouvé refuge avec son fils chez sa mère. Au bout de quelques mois, celle-ci incite sa fille à consulter un psychiatre qui posera le diagnostic de schizophrénie au bout de quelques mois.

Concernant la contraception, elle a utilisé la pilule lorsqu'elle a rencontré son conjoint. Suite à sa grossesse, elle a opté pour un stérilet, par soucis d'observance. Actuellement, elle n'a plus de contraception car elle n'a plus d'activité sexuelle et préfère ne pas cumuler les traitements.

Elle présente des troubles du cycle depuis la mise en place d'un traitement antipsychotique.

Elle a déjà réalisé une mammographie au vu des antécédents familiaux de cancer du sein et devant les nombreux kystes cutanés qu'elle a présenté. Elle décrit cet examen comme anxio-gène et douloureux.

Elle réalise toujours des frottis. Ces derniers sont de plus en plus espacés. Elle trouvait cet examen gênant initialement mais explique que les médecins ont un regard objectif, quel que soit le sexe du praticien. Elle préfère néanmoins être suivie par une femme. Elle les trouve plus rassurantes.

Elle est satisfaite de son suivi, mais reste anxieuse concernant ses kystes ovariens. Elle fait un parallèle entre son kyste ovarien bénin et un antécédent familial de cancer ovarien.

ENTRETIEN 3

C'est une patiente de 40 ans, célibataire, qui vit chez ses parents.

Elle n'a pas d'antécédent personnel ni familial sur le plan gynécologique.

Elle a consulté un gynécologue dans les trois dernières années. Spécialiste qui exerce à proximité de chez elle.

Elle n'a jamais eu de réel suivi gynécologique. Elle a un médecin traitant mais qui ne s'occupe pas de la thématique gynécologique.

Elle a utilisé une fois un moyen de contraception mais ne se souvient pas duquel. Elle a peu de connaissances sur les différents moyens de contraception. Elle n'est jamais tombée enceinte et n'a pas de projet de grossesse.

Depuis qu'elle prend un traitement anti psychotique, elle a remarqué qu'elle n'avait plus vraiment de menstruations.

Elle a déjà eu un frottis, mais ne se souvient pas sa date de réalisation. Elle décrit cet examen comme inhabituel, et appréhende de le faire.

Elle montre peu de souvenirs, peu d'intérêt quant au suivi gynécologique. Elle a notion d'un suivi triennal.

ENTRETIEN 4

Il s'agit d'une patiente de 50 ans qui vit seule dans un appartement.

Elle a commencé un suivi gynécologique suite à un viol vers l'âge de 20 ans, à la sortie d'une discothèque.

A 22 ans, alors qu'elle prenait la pilule, elle tombe enceinte. Son compagnon la quitte à ce moment-là. Elle décide d'interrompre la grossesse car élever seule un enfant n'est pas envisageable pour elle. Son médecin traitant l'oriente alors vers un centre de planification.

Suite à cet événement, elle se fait suivre par une psychologue. Elle ne parle ni de l'IVG ni du viol à sa famille.

Elle décide de poursuivre avec le même moyen de contraception, en mettant en place des stratégies afin de ne pas oublier de comprimés. Elle a idée que le stérilet est douloureux. Elle a peu de connaissances sur les différents moyens de contraception et demande souvent conseil à ses sœurs concernant son suivi, ses parents étant « vieux jeu. »

Suite à un déménagement, elle poursuit le suivi gynécologique mais avec un médecin généraliste. Elle décrit une tension corporelle lors de la réalisation des frottis, en lien avec son passé traumatique. En raison de son inactivité sexuelle, elle ne réalise plus de frottis.

Elle est ménopausée depuis l'âge de 40 ans, comme sa mère. Elle a eu beaucoup d'effets secondaires mais n'a pas eu recours au traitement hormonal.

Elle attend de recevoir un courrier afin de réaliser une mammographie dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein.

Elle a eu une relation sérieuse mais l'homme est décédé. Elle évoque d'autres aventures et parle de certains hommes qui ont profité d'elle. Elle regrette de ne pas avoir eu d'enfants mais elle est très proche de ses sœurs et de leurs enfants.

Elle se décrit comme vulnérable mais reste autonome malgré l'impact des traitements antipsychotiques.

ENTRETIEN 5

C'est une femme de 50 ans, sous curatelle. Elle est divorcée, mère de 3 enfants et vit seule.

Son suivi gynécologique a débuté suite à ses grossesses. Ses grossesses se sont bien passées, elle a accouché par voie basse. Elle n'a pas allaité, afin de faire participer le père aux soins.

La patiente était sous pilule lorsqu'elle a appris pour sa dernière grossesse. La patiente souhaitait avorter mais son mari a refusé. Cette dernière grossesse a également été marquée par une agression à arme à feu, au quatrième mois, sur son lieu de travail. Il n'y a pas eu de séquelle pour l'enfant.

Concernant sa vie de couple, elle se décrit comme une femme soumise et battue. Elle décide donc de divorcer. Séparation qu'elle ne regrette pas aujourd'hui. En revanche elle évoque des remords concernant ses enfants, qu'elle aurait aimé garder plus longtemps.

Lorsque l'ainé a eu 15 ans, la patiente a craqué physiquement et moralement, et a été hospitalisée en psychiatrie. Le père a progressivement récupéré leurs enfants. Finalement, les deux plus jeunes ont été placés. Placement qui a été source de décompensation psychique pour elle. Actuellement, elle voit ses enfants une fois par an.

Pendant de nombreuses années, le suivi a été assuré par un médecin généraliste. Elle a été suivie par un gynécologue seulement lors de ses trois grossesses.

La patiente a utilisé comme moyens de contraception la pilule et le préservatif. Le diaphragme lui a été proposé mais elle a refusé devant le manque de fiabilité.

Des FCU ont été réalisés. Le dernier remonte à plusieurs années. Cet examen a été vécu de manière douloureuse lors des périodes d'inactivité sexuelle. Elle est ménopausée depuis quelques années. Cette ménopause s'est faite de manière naturelle.

La dernière consultation a eu lieu il y a cinq ans, lors d'une hospitalisation en psychiatrie. Elle n'a pas consulté depuis malgré les sollicitations des infirmières et du psychiatre qui la suivent.

Elle pense aujourd'hui aller voir son nouveau médecin traitant afin de mettre à jour son dossier MDPH et sa demande d'AAH.

ENTRETIEN 6

Femme de 32 ans, à la recherche d'un emploi.

Sa première consultation gynécologique a eu lieu lors d'une hospitalisation en psychiatrie. Depuis, elle consulte en cas de besoin, soit une sage-femme soit un gynécologue. Elle a conscience qu'un suivi annuel est préférable mais elle manque de régularité dans ce domaine. Deux facteurs l'incitent à initier un suivi plus régulier : la stabilité de sa pathologie psychiatrique et le fait d'avoir une relation durable.

Elle a déjà bénéficié de FCU. Un s'est avéré pathologique, un traitement médical a été prescrit puis une surveillance a été recommandée. Le dernier frottis a été réalisé il y a quelques semaines et s'est avéré normal. Elle pratique l'autopalpation mammaire à la recherche de tuméfaction, suite aux recommandations reçues.

Elle utilise actuellement un contraceptif local, le préservatif. Elle a essayé la pilule à l'adolescence qu'elle a arrêté en raison d'un défaut d'observance. Elle a également essayé l'implant. Ce dernier a été posé lors d'une hospitalisation en psychiatrie. Il y a eu une prise de poids importante suite à la pose de ce dernier. Mais au même moment, elle a été mise sous traitement antipsychotique.

On lui a proposé un stérilet mais elle manque de recul et d'informations pour se faire sa propre idée. Elle a déjà eu des conduites sexuelles à risque lors de périodes instables. Elle a alors eu recours à la pilule du lendemain.

Elle vit en couple, avec l'enfant de son compagnon. Elle se pose la question d'une éventuelle grossesse, question inhérente à toute femme de son âge, mais cela ne semble pas être le bon moment pour elle et son conjoint. Elle a changé de traitement anti psychotique ces derniers mois, ce qui a modifié son cycle. Elle a interrogé son psychiatre concernant une éventuelle grossesse qui l'a rassurée. Son traitement ne contre indique par une grossesse mais nécessite une surveillance rapprochée.

ENTRETIEN 7

Femme de 32 ans, pacsée, un enfant.

Sa première consultation a eu lieu à l'adolescence et concernait la contraception et l'acné. Elle est vaccinée contre le papillomavirus. Son premier frottis a été réalisé lorsqu'elle avait 18 ans.

Elle est suivie de manière régulière depuis quelques années, suite à une conisation. Cette chirurgie s'est bien passée mais a eu des conséquences sur sa grossesse, bien que le chirurgien ait tenu compte que la patiente était nullipare à l'époque.

Lors de sa grossesse, elle a dû être hospitalisée devant une menace d'accouchement prématuré. Elle a été en arrêt de travail et mise au repos. Elle a poursuivi ses traitements psychiatriques car des études ont montré l'absence de contre-indication de certains traitements antipsychotiques. En revanche, il n'y a pas à ce jour d'étude concernant l'allaitement. Elle avait le désir d'allaiter mais a dû y renoncer. Elle a vécu de manière positive la tétée d'accueil. Les suites de couches se sont bien passées.

Elle est actuellement sous pilule. Elle a utilisé le préservatif comme autre moyen de contraception. Une pilule micro-progestative a été prescrite en post-partum mais n'a pas été supportée, en raison de saignements importants. Elle a refusé le stérilet.

Elle envisage une deuxième grossesse. Elle a évoqué le sujet avec son psychiatre et son gynécologue.

Au vu des antécédents familiaux de cancer du sein, elle envisage de passer une mammographie. Il y a eu de nombreux cas de cancer du sein du côté maternel. Des tests génétiques ont même été réalisés chez certains membres de sa famille. En raison du départ à la retraite de son gynécologue, elle n'a pas pensé à évoquer le sujet avec son nouveau gynécologue. Elle pratique l'autopalpation mammaire à la recherche de tuméfactions.

ENTRETIEN 8

Patiente de 30 ans, mariée, deux enfants.

Sa dernière consultation gynécologique a eu lieu la veille de l'entretien pour un changement de contraceptif.

Elle a commencé à prendre la pilule à l'adolescence. Elle a été initiée par le médecin traitant, suite au début de l'activité sexuelle. Après la première grossesse, elle a opté pour le stérilet, car il y avait des oublis de pilule. Elle a eu un stérilet au cuivre et un stérilet hormonal. Elle préfère le second, en raison de l'absence de règles. Suite à la deuxième grossesse, elle a voulu essayer l'implant. Au bout de quelques mois, elle a décidé de l'enlever en raison d'un engourdissement du bras mais aussi suite au risque de migration de l'implant. Information découverte dans un magazine.

Ses grossesses n'étaient pas vraiment programmées mais se sont bien déroulées. Lors du deuxième accouchement, elle a subi une révision utérine. Elle n'a pas pu allaiter en raison de ses traitements.

Concernant le frottis, elle accepte de le faire quand on lui propose. Elle ne connaît pas la fréquence à laquelle ils doivent être réalisés.

Il n'y a pas d'antécédent gynécologique dans sa famille. Elle n'a jamais réalisé de mammographie, et ne pratique pas l'autopalpation mammaire.

Suite à des douleurs abdominales et des vomissements, on lui a découvert des kystes ovariens, traités par médicaments. Elle n'a pas eu de récurrence.

Elle consulte son médecin traitant lorsqu'elle présente des problèmes somatiques. En revanche, elle doute des capacités des médecins généralistes à pouvoir gérer les poses et retraits d'implant et de stérilet. Pour ces thématiques, elle consulte des gynécologues et choisit celui qui a le moins de délai d'attente.

ENTRETIEN 9

Patiente de 40 ans, divorcée, une fille.

Elle est suivie par une gynécologue depuis plusieurs années. Elle la consulte en cas de besoin.

Elle a utilisé différents moyens de contraception. La pilule a été arrêtée car il y avait des oublis. Elle a essayé un implant, qu'elle a gardé trois ans. Elle a eu des effets secondaires à type d'œdème. Un stérilet a été posé pendant quelques mois, mais elle ne l'a pas supporté. Quel que soit le moyen de contraception, la tolérance est limitée en raison de l'interaction entre le contraceptif et le traitement psychiatrique.

Elle a découvert sa grossesse suite à un bilan de métrorragies. La grossesse n'était pas programmée et son mari a eu du mal à l'accepter. Devant le risque de fausse couche, elle est restée alitée plusieurs jours. Elle a également eu recours à des traitements traditionnels.

La grossesse s'est compliquée sur le plan psychique et somatique. Elle a présenté une décompensation thymique. Un changement de traitement a dû être effectué. Cette décompensation a nécessité une hospitalisation dans une structure spécialisée.

Sur le versant somatique elle a été suivie pour un diabète gestationnel, sous auto-surveillance glycémique et mesures hygiéno-diététiques. L'accouchement a été déclenché devant le risque de macrosomie.

Le post-partum a été source de souffrances, tant sur le plan physique que psychique. Elle était dans l'incapacité de réaliser les soins de nursing. La séparation mère fille a été très difficile à accepter pour la patiente. La famille a été très présente pour s'occuper de l'enfant mais il a dû être placé en famille d'accueil.

Après la naissance, le couple s'est séparé puis a divorcé. Actuellement le père souhaite récupérer la garde de leur fille.

La patiente a déjà réalisé une mammographie dans le cadre de mastodynies. Cet examen a

permis de découvrir des kystes bénins, fonctionnels.

Concernant ses cycles, toute abondance ou dysménorrhée est traduit comme indicateur de pathologie. Le suivi régulier a permis de découvrir des kystes ovariens fonctionnels.

ENTRETIEN 10

Patiente qui possède deux identités, une de 50 ans et l'autre de 60 ans. Elle est d'origine indienne et américaine. Elle semble vivre avec son mari, vétérinaire. Ce dernier intervient dans son suivi.

Elle est réglée depuis sa naissance. Ses cycles sont réguliers et ses menstruations durent une journée. Depuis 15 ans, elle n'a plus recours aux protections hygiéniques. Elle a utilisé la pilule pendant deux ans mais actuellement son seul moyen de contraception est l'abstinence sexuelle le jour de ses règles. Le stérilet n'était pas envisageable pour elle. En raison de ses origines, elle n'a pas la même morphologie.

Elle a déjà effectué sept avortements. Si elle tombait enceinte, sa grossesse ne durerait que six mois. Elle ne sera pas ménopausée car la ménopause a été synonyme de prise de poids dans son entourage, ce qu'elle ne souhaite pas.

Elle évoque également des infections gynécologiques à base d'éther. Elle a eu des frottis mais il y a plusieurs années. Elle n'a jamais réalisé de mammographie.

Elle n'a pas vu de gynécologue depuis une dizaine d'années. Sa dernière consultation gynécologique remonte à trois ans. Elle avait consulté son médecin traitant pour une mycose.

Elle n'a pas de suivi régulier sur le plan somatique malgré des pathologies chroniques, diabète et hypertension. Pathologies pour lesquelles elle suit un régime.

ENTRETIEN 11

Patiente de 53 ans, un enfant.

Elle est suivie régulièrement depuis son déni de grossesse. Lors d'un renouvellement de pilule, le médecin lui prescrit une prise de sang et découvre que la patiente est enceinte. Elle n'a pas présenté de signe sympathique de grossesse et exprime avoir moins de sensations corporelles en raison de ses traitements antipsychotiques. Elle est alors à 6 mois de grossesse. Il n'y a pas de retentissement fœtal. Elle est surveillée de manière rapprochée et hospitalisée jusqu'à la fin de la grossesse.

Elle n'est pas mariée mais fréquente un homme lors d'hospitalisations. Elle s'inquiète de la réaction de ses parents au vu de sa situation, mais ils la soutiennent. La vie de famille lui semble incompatible avec sa pathologie psychiatrique.

Elle accouche seule. A la naissance, elle est séparée de son enfant. L'allaitement maternel lui est contre indiqué en raison de ses traitements. Elle rend visite quotidiennement à son enfant.

L'enfant est placé en famille d'accueil à deux mois et demi. Réel déchirement qui provoquera une tentative d'autolyse chez la patiente.

Les médecins lui contre-indiquent la pilule, et lui imposent l'implant comme moyen de contraception. Par crainte de retomber enceinte, elle décide de ne plus avoir de rapport sexuel.

Son premier FCU a été fait selon les recommandations. Elle trouve cet examen désagréable et souhaite arrêter d'en faire. En revanche, elle participe au dépistage organisé du cancer du sein, et doit prochainement réaliser une mammographie.

Elle est réglée depuis l'âge de 10 ans, sujet intime à ses yeux. Depuis la mise en place de traitements anti psychotiques, elle n'a plus vraiment de cycles et pensait même être infertile.

ENTRETIEN 12

Femme de 20 ans, sous tutelle.

Sa première consultation était préventive, elle souhaitait vérifier l'absence d'anomalie.

Concernant la contraception, elle a préféré l'implant à la pilule par soucis d'observance. Elle connaît les modalités de pose et de retrait de l'implant. Le premier a été posé vers ses quinze ans et retiré aux urgences gynécologiques. Elle évoque des délais de rendez-vous longs avec les spécialistes.

A sa demande, le deuxième a été posé lors d'une hospitalisation en psychiatrie. Elle connaît le risque de migration et vérifie son positionnement de manière régulière. Elle ne souhaite pas de DIU pour le moment, mais n'y est pas opposée.

Elle confond le FCU et le prélèvement vaginal. Elle n'a jamais eu de FCU jusqu'à présent et m'interroge sur cet examen. Elle n'a pas de conduite sexuelle à risque et utilise le préservatif afin de se protéger des IST.

Elle a longtemps été suivie par sa mère sur le plan somatique. Depuis quelques mois, elle est suivie par un médecin généraliste qui vient de s'installer afin de favoriser sa liberté de parole.

Vu, le Président du Jury,

Madame le Professeur Anne Sauvaget

Vu, le Directeur de Thèse,

Monsieur le Docteur Aurélien Brunet

Vu, le Doyen de la Faculté,

PERCEPTION DU SUIVI GYNECOLOGIQUE CHEZ DES PATIENTES SCHIZOPHRENES

RESUME

INTRODUCTION : En France, un suivi gynécologique systématique est recommandé pour toutes les femmes. Pourtant, il apparaît que les femmes atteintes de schizophrénie sont moins suivies. Cette étude a pour objectif de caractériser le suivi gynécologique de femmes schizophrènes afin de mieux l’appréhender.

METHODE : Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de patientes schizophrènes stabilisées sur le plan psychiatrique. Une analyse thématique continue a été réalisée et a permis la création, en parallèle, d’un arbre thématique.

RESULTATS : 12 entretiens ont été réalisés auprès de patientes schizophrènes âgées de 20 à 71 ans. L’arbre thématique est divisé en 4 catégories. La perception du risque de cancers gynécologiques était faible malgré la présence de facteurs de risques. Les dépistages par frottis cervico-utérin ou mammographie n’étaient pas réalisés régulièrement. Le principal risque perçu était la grossesse. Néanmoins elles utilisaient peu la contraception, en raison d’interactions avec leur traitement et le manque de confiance dans les moyens de contraception. Le désir de grossesse était fréquent et rarement abordé auprès des psychiatres. De nombreuses grossesses n’étaient pas prévues, aboutissant parfois à une interruption volontaire de grossesse. La maternité a toujours été vécue de manière positive malgré parfois des difficultés, perçues par les patientes, entraînant le placement des enfants. De nombreux facteurs influençaient le recours aux soins, à commencer par la pathologie elle-même ainsi que les conditions de vie des patientes et leurs entourages familial et social. Le parcours de soins, en particulier les professionnels de santé capables d’effectuer ce suivi, étaient difficilement identifiés. Le suivi était principalement réalisé par le gynécologue. La place du médecin généraliste n’était pas centrale.

DISCUSSION : Les patientes interrogées avaient une perception plutôt adaptée du suivi gynécologique. Néanmoins, le suivi demeurait irrégulier, en raison de la schizophrénie, de leurs conditions de vie mais aussi de difficultés dans l’accès aux soins. Il pourrait être intéressant de placer le médecin généraliste au cœur de cette prise en charge car il semble être capable de réaliser une approche centrée sur les patientes.

MOTS CLES : Schizophrénie / Perception / Gynécologie / Étude qualitative/ Entretiens