

*L'expérience psycho-affective des parents dont
l'enfant naît avec une fente labio-maxillo-palatine*

une revue de littérature étoffée

Travail de Bachelor

Par

Véronique Progin

Promotion 2009-2012

Sous la direction de Madame Marie de Reyff

Haute Ecole de Santé, Fribourg

Filière soins infirmiers

Le 2 juillet 2012

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION	5
2. PROBLEMATIQUE	6
2.1 La question de recherche.....	11
2.2 Les objectifs et buts poursuivis	11
3. CONCEPTS ET CADRES DE REFERENCE.....	12
3.1 Mère, père, parents	12
3.2 Le rôle infirmier	12
3.2.1 L'accompagnement relationnel infirmier	13
3.2.2 La relation d'aide	13
3.3 L'expérience psycho-affective	14
3.3.1 Les émotions	15
3.3.2 Le stress et la crise situationnelle	16
3.4 La fente : malformation ou handicap	18
3.5 Le dépistage de l'anomalie congénitale	19
3.5.1 Le dépistage anténatal.....	20
3.5.2 La découverte postnatale	20
3.6 L'annonce du diagnostic	21
3.7 L'enfant imaginaire.....	22
3.8 Les interactions mère-enfant.....	22
4. METHODOLOGIE	24
4.1 Les critères de sélection	24
4.2 Les critères d'exclusion.....	25
4.3 Les mots Mesh utilisés pour la recherche d'articles scientifiques	25
4.4 Les stratégies de recherche.....	25
5. RESULTATS	28
5.1 Le choc de l'annonce anténatale du diagnostic (n=6).....	29

5.2	Le choc de l'annonce postnatale du diagnostic (n=5).....	30
5.3	Le poids des mots handicap et malformation (n=6).....	30
5.3.1	L'impact sur les relations sociales (n=6).....	31
5.3.2	L'impact sur les interactions parents-enfant (n=4).....	32
5.4	Le stress (n=5).....	33
5.5	L'ambivalence des émotions (n=8).....	34
5.5.1	Les réactions maternelles lors du premier contact avec l'enfant (n=4) ...	35
5.6	Les souhaits des parents (n=10).....	36
5.6.1	L'information (n=6).....	36
5.6.2	Le contact avec d'autres parents (n=4).....	38
5.7	Le ressenti du comportement des soignants (n=6).....	38
5.8	La recherche des causes et les croyances (n=2).....	40
6.	DISCUSSION.....	42
6.1	La critique de la méthodologie des articles sélectionnés	42
6.2	La discussion des résultats	46
6.3	La réponse à la question de recherche.....	56
6.4	Les limites et les biais	57
6.5	Les perspectives pour la pratique infirmière	57
6.6	Les besoins de recherches ultérieures	59
7.	CONCLUSION	61
8.	Références bibliographiques	63
9.	Annexes	66
	Annexe A : Déclaration d'authenticité	67
	Annexe B : Echelle dévaluation du stress.....	68
	Annexe C : Tableau de synthèse des recherches	70
	Annexe D : Grilles d'analyse des articles scientifiques.....	72

RESUME

Dans le cas d'une malformation congénitale telle que la fente labio-maxillo-palatine, quel que soit le moment du diagnostic (anté ou postnatal), de manière générale, les parents ont des réactions et des émotions similaires lors de l'annonce.

But : L'intention de cette revue de littérature est d'analyser l'expérience vécue par des parents dont l'enfant naît avec une fente labio-maxillo-palatine, depuis l'annonce du diagnostic (anté ou postnatal) jusqu'au séjour post partum, et de connaître leurs besoins afin de leur prodiguer des soins relationnels de qualité leur permettant de traverser cette période dans les meilleures conditions.

Méthode : Ce travail est une revue de littérature étoffée, il permet ainsi de mettre en lumière les connaissances actuelles sur le thème de l'expérience vécue par des parents dont l'enfant naît avec une fente labio-maxillo-palatine. Dix articles scientifiques sur le sujet ont été analysés et synthétisés à l'aide de grilles d'analyse (cf. Annexe D). Les résultats obtenus sont présentés dans ce travail.

Population cible : Les parents biologiques d'enfants nés avec une fente labio-maxillo-palatine.

Résultats : Les différents aspects constituant l'expérience psycho-affective des parents confrontés à la naissance d'un enfant porteur d'une fente labio-maxillo-palatine sont : le choc vécu au moment de la découverte anténatale ou postnatale de l'existence de la malformation, le poids des mots handicap et malformation, les impacts de l'anomalie sur les relations sociales et les relations parents-enfant, le stress et l'ambivalence des émotions engendrés, les souhaits des parents, le ressenti des parents face au comportement des soignants ainsi que la recherche des causes et les croyances au sujet de l'origine de la fente.

Conclusion : Une plus grande sensibilisation des professionnels de la santé à l'expérience que vivent ces parents permet d'offrir un accompagnement relationnel adapté aux parents et à l'enfant.

REMERCIEMENTS

Un premier « Merci » s'adresse à ma directrice de Bachelor Thesis, Madame Marie de Reyff, pour le suivi de ce travail et la guidance dans la conception de la question de recherche.

Un autre grand merci va à mon mari et mes enfants pour leur compréhension, leur soutien et leur réconfort dans les moments de doute.

Je tiens à remercier tout spécialement mon mari qui m'a épaulée, conseillée et soutenue tout au long de la réalisation de ce travail ainsi que pour les précieuses relectures et corrections.

Madame Isaline Richoz, traductrice professionnelle, est une personne que je tiens à remercier pour sa précieuse aide quant à la traduction des articles scientifiques.

Je remercie également Madame Diane Sudan, une amie bilingue anglais-français qui a également traduit un article.

1. INTRODUCTION

« Autrefois connue sous le terme de « bec de lièvre », la fente labiale, labio-maxillaire ou labio-maxillo-palatine (FLMP) reste une malformation congénitale très répandue » (Herzog, 2004, p15). L'utilisation de cette appellation disgracieuse dans le langage populaire met en évidence la « déshumanisation » de l'enfant concerné. Cette pathologie implique des conséquences pour les parents et leur enfant, notamment sur le plan psychologique.

Selon Herzog, chaque minute, quelque part dans le monde, un enfant naît, porteur d'une des multiples formes de fentes faciales. En Europe, cela représente une naissance par heure (2004).

Dans notre pays, les chiffres de 1 : 650 naissances est annoncé par le service spécialisé dans la prise en charge des enfants victimes de fentes multiples au CHUV (Holfeld 2010). L'office fédéral des statistiques enregistre 78286 naissances chaque année en suisse. Ainsi, près de 120 familles nécessiteraient une prise en charge particulière.

L'annonce d'un tel diagnostic, qu'il soit anténatal ou postnatal, provoque chez les parents un bouleversement émotionnel et une certaine vulnérabilité. Ils sont ainsi plongés dans une réalité à laquelle ils ne s'attendaient pas.

« Alors, comment surmonter le choc et trouver de nouveaux repères pour aller à la rencontre de ce bébé ? »

Thoelen, 2011, site web

Ce travail consiste en une revue de littérature étoffée à travers laquelle l'expérience psycho affective vécue par ces parents sera traitée. La problématique s'intéresse à la période qui va de l'annonce du diagnostic jusqu'aux premiers jours de vie de l'enfant. Une question de recherche est élaborée puis des concepts seront développés dans le but de bien comprendre son énoncé. Des articles scientifiques sur le sujet seront analysés à l'aide d'une grille adaptée (cf. Annexe D).

Puis, les résultats obtenus seront synthétisés puis mis en lien avec les concepts s'y rapportant. Les besoins ressentis par les parents concernés seront identifiés. Ils permettront de connaître des pistes d'action utiles pour optimiser la prise en charge infirmière des parents et de leur nourrisson.

2. PROBLÉMATIQUE

Pour les couples, la naissance d'un enfant est une aventure merveilleuse mais, selon Denormandie (2002), celle d'un enfant ayant une malformation congénitale est une épreuve.

Lorsque vient au monde un enfant porteur d'une anomalie, celle-ci représente un préjudice esthétique pour l'enfant et atteint la mère dans son identité maternelle dans la mesure où « le petit enfant est perçu comme un complément narcissique » de celle-ci (Merg, 1998).

Les fentes labio-maxillo-palatines

Les fentes faciales sont le résultat d'une anomalie du développement embryonnaire de la face (au cours du 40^{ème} jour) qui concerne la formation des bourgeons faciaux et d'un dysfonctionnement au moment de leur collage (Hamony, 2011). Il s'agit donc d'une malformation congénitale qui touche la partie labio-narinaire du visage. Il existe différentes formes de fentes. La fente labiale ou fente du palais primaire atteint la lèvre supérieure. La fente peut être partielle ou complète, uni ou bilatérale. Elle peut être associée à une fente alvéolaire qui concerne le maxillaire supérieur. Puis la fente palatine ou fente du palais secondaire, il s'agit d'une atteinte du palais dur et/ou du voile du palais. Selon Herzog (2004), certaines formes sont multiples, elles sont nommées fentes labio-maxillo-palatines.

Les conséquences

Selon l'équipe pluridisciplinaire du Dr Herzog au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), les différentes formes de fentes entraînent des séquelles « multiples et variées, en nombre comme en gravité » (Herzog, *ibid.*, p. 5). Tout d'abord, sur le plan esthétique, les lèvres, les dents et le nez peuvent être concernés. Du point de vue fonctionnel, l'alimentation, la respiration ainsi que (plus tard) l'élocution peuvent représenter une source de difficulté. L'audition peut également être concernée en raison de la chirurgie reconstructive au niveau du palais, nécessitant la pose de drains tympaniques. La possibilité d'otites chroniques consécutives à la malformation peut également porter atteinte à l'audition (Cherpillod, cité par Herzog, 2004, p. 101).

Les causes

La cause précise de cette malformation reste inconnue actuellement. Il s'agit d'une déficience génétique qui survient au cours du premier trimestre de la grossesse. La grande majorité de fentes faciales a une origine multi-factorielle (...) résultant de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux. (Herzog, op cit., p. 20)

Diverses causes sont envisagées. Des déficits alimentaires, notamment en vitamines A et B « ont été associés, chez l'animal, à l'apparition de fentes, particulièrement à celle des fentes palatines » (Herzog, ibid., p. 20). L'acide folique (une vitamine du groupe B) a pour fonction de « stabiliser le code génétique des cellules, de régler les divisions cellulaires et le transfert de traits génétiques d'une cellule à l'autre »...« Il est donc vital que la future mère dispose d'une quantité suffisante de cette vitamine avant et pendant la grossesse» (Herzog, ibid., p. 25). L'usage de médicaments (cortisone, anti-épileptiques...), l'action de certains virus comme la rubéole ou encore la consommation de boissons alcoolisées durant la grossesse représenteraient autant de facteurs de risques (Herzog, ibid, p. 20).

Le dépistage

Le dépistage d'une telle anomalie est effectué soit in utero lors d'une échographie prénatale soit à la naissance. Les techniques d'imagerie, désormais suffisamment fines, permettent généralement de révéler une fente labiale (assortie au non d'une fente palatine) lors de la 24 ème semaine d'aménorrhée. En revanche, une fente palatine isolée peut passer inaperçue et n'être découverte qu'à la naissance (Grollemund, 2010). Bien que le diagnostic anténatal prépare les parents à la venue d'un enfant différent, celui-ci n'est pas systématique malgré un suivi de grossesse régulier (Merg & Bader, 2005). Des précisions sur ce sujet sont développées sous le point 3.7 de ce travail.

La prise en charge

Selon la doctoresse Holfeld au CHUV, une prise en charge spécifique et pluridisciplinaire de ces familles est nécessaire. En effet, des problèmes alimentaires, phonatoires, ORL, dentaires, orthodontiques, esthétiques, voire psychologiques peuvent nécessiter une intervention selon la gravité de la fente. La prise en charge débute dès que le diagnostic est posé (si possible par un dépistage anténatal) et se poursuivra durant la grossesse puis tout au long de la croissance de l'enfant, jusqu'au début de l'âge adulte.

Certaines équipes spécialisées privilégient une intervention précoce, dès la naissance, afin de rétablir rapidement les fonctions (ventilation, déglutition, phonation) et de réduire l'impact de la malformation sur le psychisme des parents et leur entourage (regard porté sur l'enfant et son investissement). D'autres équipes préfèrent attendre trois à six mois. En temporisant l'intervention, l'enfant profite d'une croissance particulièrement active durant cette période (Grollemund, 2010).

Dès lors, les parents évoluent dans un contexte médicochirurgical. Ils seront souvent en relation avec des soignants, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin du traitement de la malformation. Cela a inévitablement des conséquences au niveau des relations interpersonnelles, les sentiments et émotions sont exacerbés. Ces parents sont inquiets au sujet de l'avenir avec cet enfant dont le visage est déformé. Hors, « l'anxiété joue un rôle capital dans la perturbation des modes relationnels » (Townsend, 2010, p. 223).

Dès la naissance, et même avant celle-ci, une relation parents-enfant appelée « dyade » doit s'établir. Lorsque l'enfant nécessite des soins médico-chirurgicaux, comme dans le cas d'une fente labio-maxillo-palatine, cette dyade se transforme en triade car l'enfant nécessite des soins particuliers consécutifs à la malformation buccale. Stern (1995) cité par Marciano & Galtier (2005) XX utilise le terme « triade » pour nommer les relations parents-enfant-soignant.

L'accompagnement des parents est d'autant plus important que l'enfant se développe à travers le regard de ses parents et que les liens qui vont se tisser entre eux sont déterminants pour sa future vie (Winnicott cité par Apter, 2008).

Il paraît ainsi nécessaire d'envisager les enjeux immédiats de la relation parents enfant. En effet, à la naissance, l'enfant est entièrement dépendant de l'aide maternelle, mais aussi de ce qu'il lira dans le visage de ses parents, de ce qu'il sentira dans les manifestations diverses qu'ils auront à son égard. Brazelton (2001) souligne que le nourrisson « est un être social et semble disposé à l'interaction avec ses parents dès la naissance » (p. 9).

Selon Merg, lorsque l'angoisse est présente, les explications peuvent contribuer à la diminuer. Il faut aider les parents à verbaliser leurs ressentis, à mettre des mots sur ce

qu'ils n'arrivent pas à dire et leur donner des éléments sur ce qu'il se passe et sur ce qui va se passer (1998).

Les parents se trouvent confrontés à leur enfant qui naît avec une malformation atteignant le visage. L'annonce d'un tel diagnostic est une épreuve psychologique majeure. « Chaque fois, des parents sont traumatisés, effondrés et angoissés par une malformation qui ne se cache pas. La malformation aura gâché la fête qu'aurait dû être la naissance, tant attendue » (Herzog, *ibid.*, p.5).

Les multiples aspects de ce phénomène justifient un accompagnement spécifique de chacune de ces familles concernées. La naissance d'un enfant avec une anomalie nécessite des interventions de la part des soignants notamment en les aidant à exprimer ce qu'ils ressentent et à progresser dans leur processus d'adaptation ou de deuil de l'enfant idéal (Townsend, 2010, p. 714).

La maternité, par définition, représente les rapports qui rattachent la mère et le père à leur enfant. Ce lien ancestral comporte de nos jours un élément supplémentaire : le soignant accompagné de ses techniques de soins et de son éthique professionnelle.

Le nouveau-né est l'enfant d'un couple qui, par « l'ensemble des réaménagements psychologiques et affectifs deviennent parents, c'est-à-dire capables de répondre aux besoins de leur enfant » (Lamour & Barroco, 1998, p. 114).

Dans notre société actuelle, l'idéal d'apparence, abondamment véhiculé par les médias, peut être lourd de conséquence dans le cas d'une malformation touchant le visage, qui plus est quand il s'agit de celui d'un bébé. Le rapport à l'altérité et à la différence reste très ambigu et n'est pas toujours bien perçu ni accepté (Grollemund, 2010).

La révélation de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation vient perturber le parcours familial initialement idéalisé. Le nouveau-né, dont le visage est si différent de celui imaginé par ses parents, est parfois difficile voire impossible à regarder. Les premières relations des parents avec l'enfant s'appuient sur les émotions (conscientes et inconscientes) qui, pour l'essentiel, passent par le toucher, le son de la voix, le regard et l'expression du visage. Herzog (2009) mentionne qu'en cas de fente, les parents sont confrontés au visage « abimé », « fendu » de leur enfant et la surcharge émotionnel qui en découle peut freiner leur investissement affectif.

Leur engagement et la projection dans l'avenir s'en trouve plus ou moins altéré. Un enfant défiguré peut affecter le psychisme de sa mère et ainsi perturber leurs relations. Dès le départ, il paraît nécessaire d'aider ces parents à investir cet enfant différent de celui attendu et espéré (Grollemund, 2010).

Selon Subtelny cité par Herzog (2009), durant les premiers mois de vie de l'enfant, les parents vivent une période d'adaptation souvent difficile : ils se sentent impuissants et démunis devant la malformation. Ils ont alors un grand besoin d'aide pour faire face à la situation qui, pour certains, les dépassent.

Pour De Montigny et al., en périnatalité les soins consistent à garantir la santé de la mère et du nouveau-né tout en assurant l'accueil de ce dernier par sa famille. Les professionnels sont à même de mesurer les enjeux physiologiques et psychologiques pour les parents au moment de la venue au monde de l'enfant (2012). La perception de cet événement est propre à chaque parent, c'est pourquoi De Montigny et al. pensent qu'il est important que les soignants reconnaissent la singularité de chaque naissance. Les infirmières peuvent ainsi ressentir des émotions qui les dépassent. Sausse (1996) soulève le risque, pour les soignants confrontés à une situation à laquelle ils ne sont pas habitués, de réagir de façon spontanée et non contrôlée. Ils peuvent produire des mécanismes de défense comme la peur, la pitié ou même la fuite pour éviter la souffrance de la personne soignée.

Il paraît donc bénéfique que le personnel périnatal connaisse ce que vivent les parents lors de la venue au monde d'un enfant porteur d'une fente pour que cette naissance puisse être vécue dans les meilleures conditions possibles.

2.1 La question de recherche

En regard de ce qui précède, l'objet d'étude se formule ainsi :

Dans le but d'offrir un accompagnement relationnel infirmier aux parents dont leur enfant naît avec une fente labio-maxillo-palatine, quelle est l'expérience psycho-affective vécue par ces derniers depuis l'annonce du diagnostic, anté ou post natal, jusqu'aux premiers jours de vie, soit durant le séjour post-partum ?

2.2 Les objectifs et buts poursuivis

L'objectif de cette revue de littérature est de connaître l'expérience vécue par les parents dont l'enfant naît avec une fente en vue de leur offrir un accompagnement relationnel infirmier adapté à leur situation.

De plus, cette revue de littérature peut apporter des pistes d'action pour les infirmières confrontées à ces situations dans leur pratique.

Les soins infirmiers incluent tant les infirmiers que les infirmières. Toutefois, pour des facilités de lecture, le terme « infirmière » sera utilisé tout au long de ce travail.

3. CONCEPTS ET CADRES DE RÉFÉRENCE

Avant toute analyse, il paraît utile de développer certains concepts pertinents en lien avec la thématique. Cela permettra ainsi au lecteur de clarifier l'énoncé de la question de recherche.

3.1 Mère, père, parents

Dans les recherches analysées autant que dans la littérature consultée pour rédiger cette revue de littérature, on trouve en alternance des écrits parlant de la mère ainsi que d'autres parlant des parents.

A l'heure actuelle, il paraît impossible de se focaliser uniquement sur ce que perçoit la mère concernant son enfant. Une naissance, dans la mesure où il y a une mère et un père, concerne inévitablement les deux parents. Et peut-être plus précisément encore dans la situation où l'enfant présente une malformation représentant une naissance hors norme. En parlant des soins portés à l'enfant, Lebovici (1994) parle bien de « soins maternels » en précisant qu'il ne s'agit pas uniquement de ceux prodigués par la mère ou son substitut mais bien de tous soins apportés à l'enfant. La place du père a donc toute son importance.

3.2 Le rôle infirmier

Face à des situations difficiles, complexes ou douloureuse, il apparaît indispensable que tout soignant développe, dans son rôle autonome, des compétences en matière de relation et de communication s'il veut être réellement aidant et professionnel (Billot, 2010).

« Durant une période d'anxiété, les patients ont besoin de sentir qu'ils peuvent s'appuyer sur quelqu'un, parce que leur univers bascule » (Townsend, 2010, p. 505). L'infirmière, par une attitude soutenante, montre au patient qu'elle a confiance en ses capacités. Par un accompagnement relationnel, l'infirmière lui fait savoir qu'il possède les ressources nécessaires pour maîtriser son anxiété.

3.2.1 L'accompagnement relationnel infirmier

Marciano (2005) décrit la grossesse et la naissance comme une période « d'une exceptionnelle densité émotionnelle ». Ce panel d'émotion va de « l'immense bonheur au désarroi majeur » selon les circonstances et événements s'y rapportant (p.11). Pour toutes les mères (et les pères certainement), la naissance est le moment de confronter le bébé imaginaire au bébé réel (Brazelton cité par Grosjean, 1988, p.31). Dans le cas d'une malformation de l'enfant, les parents auront une épreuve supplémentaire à surmonter : faire le deuil de la normalité. Une des facettes de l'accompagnement de ces parents sera de les aider à trouver de nouveaux repères pour aller à la rencontre de ce bébé différent. Pour ce faire, il paraît primordial de connaître ce qu'ils ressentent. En d'autres termes, savoir de quoi est faite leur expérience psycho-affective.

En maternité comme en pédiatrie, la relation avec le soigné a la particularité d'être une triade entre les parents, l'enfant et le soignant.

L'accompagnement de ces parents dont l'enfant est différent peut se faire à travers une relation d'aide. Selon Carl Rogers cité par Bioy et al. (2009), cela consiste simplement à écouter l'autre dans sa souffrance dans le but d'aider à clarifier et à résoudre les difficultés des personnes que l'on rencontre dans la pratique soignante (p.23, 24).

3.2.2 La relation d'aide

Selon Mayeux (2010), la relation d'aide constitue, notamment en maternité ainsi qu'en pédiatrie, un outil d'accompagnement à la parentalité.

La relation d'aide peut être une simple écoute active. Elle peut également contenir un discours semi guidé permettant à l'autre de cheminer, de porter un regard différent sur les événements qu'il traverse et d'exprimer ses émotions. Ceci lui permet de trouver en lui, ou dans son environnement, ce qui l'aidera à traverser sa situation, à s'y adapter (Billot, 2010).

Le psychologue américain Carl Rogers (cité par Bioy, 2009) a conceptualisé la relation d'aide qui, selon lui, doit permettre à l'autre :

- D'exprimer ses ressentis
- D'être entendu dans son ressenti et compris dans ses difficultés, sans jugement
- De trouver du soutien et du réconfort

Trois capacités sont essentielles pour fournir une relation d'aide :

- L'empathie, c'est-à-dire avoir un regard bienveillant porté sur la personne aidée et l'accueillir sans jugement de valeur. Pour Rogers, c'est « la compréhension exacte du monde de l'autre » (p.37).
- La congruence ou capacité à être soi-même, nécessite d'être authentique : être cohérent dans ses paroles et son attitude non verbale.
- Le non jugement qui signifie écouter, être attentif, accepter l'autre comme il est, demande une connaissance de soi qui permet de ne pas confondre son histoire avec celle de l'autre : «Je peux aider l'autre mais sa souffrance ne m'appartient pas » (ibid., p. 38).

Mayeux (2010) rend attentif au fait que, dans un contexte d'atteinte de l'enfant, la relation d'aide ne peut se faire et perdurer que si la sécurité de l'enfant est préservée. L'infirmière a les connaissances pour évaluer « les compétences propres des parents et les capacités partagées des parents et de leur bébé pour qu'ils aillent, à leur rythme, à la rencontre l'un de l'autre » (Mayeux, ibid., p.14). Mais comment cette relation parent-enfant se fait-elle quand ces derniers peinent à regarder ce visage déformé ? Il s'agit alors de soutenir cette relation en mettant en évidence les compétences de leur nouveau-né. Brazelton (2001) et d'autres auteurs fournissent de précieuses recommandations au sujet des interactions parents-enfant qui sont développées sous le point 3.8 de ce travail.

3.3 L'expérience psycho-affective

Quant à l'expérience que vivent ces parents, la définition proposée par Richelle cité par Doron & Parot (1991) à savoir : « ce que le sujet perçoit, sent, pense dans ses rapports au monde qui l'entoure et à lui-même » (p.274) peut nous aider à la cerner. Le fait que ce ressenti soit propre à chacun met en évidence la subjectivité de l'expérience. On parle volontiers d' « expérience vécue » ou de « vécu » pour en souligner le sens. Pour Prévost cité par Doron & Parot (1991), l'expérience vécue est souvent liée à une charge affective importante. En psychologie, l'affect est défini comme « la subjectivité d'un état psychique correspondant à ce qui est primairement ressenti par l'individu confronté à une situation de vie » (Prévost cité par Doron & Parot, ibid., p. 14). Selon Jalley & Prévost cité par Doron & Parot (1991), il s'agit d'une notion « assez vague » englobant

autant les sensations de plaisir que de celles de souffrance (les émotions) selon le type de stimuli qui est à l'origine du ressenti (p.15).

3.3.1 Les émotions

L'émotion est considérée comme un phénomène post-cognitif. C'est-à-dire qu'il s'agit d'une manifestation psychologique et physique de l'organisme consécutive à la confrontation imprévue à un événement. Selon Firouzeh (2010), une émotion est un « système primaire de signalisation » p. 109. Elle représente un moteur relationnel qui agit pour établir, maintenir ou interrompre nos relations avec l'environnement qui nous entoure (Firouzeh, *ibid.*, p. 110).

Selon leurs représentations mentales, sociales, religieuses et culturelles, les parents éprouvent des réactions différentes face à une malformation de leur enfant (Denormandie, 2005). Cela illustre la description de Firouzeh (2010) quant aux dimensions cognitives de l'émotion.

Firouzeh (2010) recommande, pour évaluer les émotions, de :

- Repérer et s'occuper de l'expression non verbale
- Etre empathique
- Connaître les réponses émotionnelles universelles
- Connaître ses propres réponses émotionnelles par rapport aux circonstances
- Connaître le patient, ses problèmes et ses moyens pour répondre
- Connaître ce qui se passe dans le contexte

Ledoux cité par Béraud (2008) préconise que le pédiatre qui annonce l'anomalie soit accompagné d'un soignant pour observer la réaction des parents afin d'évaluer ce qu'ils vivent pour savoir ensuite, comment les accompagner. Chaque situation est un cas particulier qui dépend de la nature de l'anomalie mais également de l'histoire familiale et du contexte social propre à chaque couple.

Pour Denormandie (2002), l'annonce de l'existence d'une anomalie chez l'enfant entraîne chez les parents une succession d'émotions, qu'il importe de connaître et de respecter. Selon Lazarus et Folkamm (1984) les émotions engendrent le stress chez l'individu qui les perçoit et tentent de les contrôler.

3.3.2 Le stress et la crise situationnelle

« Le stress est un ensemble de réactions de l'organisme à toute modification qui vient perturber son équilibre habituel » (Longpré & Cloutier, 2005, p. 724). Selon l'échelle d'évaluation du stress de l'association canadienne pour la santé mentale (ACSM), la grossesse arrive en 12^{ème} position et la naissance d'un enfant en 14^{ème} position. Toujours selon cette échelle, les « dommages corporels, accident, maladie » occupent la 6^{ème} place (cf. Annexe B). Mais qu'en est-il du niveau de stress lorsque l'enfant est atteint par une malformation ?

Lazarus et Folkmann (1984), deux chercheurs sur le sujet du stress, parlent du modèle transactionnel du stress qui permet d'avoir un regard individuel sur la façon de le percevoir et de le gérer.

A travers ce concept, on s'intéresse à la manière dont un individu, confronté à un contexte stressant, perçoit la situation stressante (le stress perçu) et comment il évalue ses ressources (le contrôle perçu) pour y faire face. Ce concept vise à mettre en évidence les différentes réactions de chaque individu devant un même événement stressant. Ce sont bien les répercussions émotionnelles et la signification de l'événement stressant pour un individu particulier qui donnent le degré d'importance de ce stress. En d'autres mots, selon ces deux auteurs, « le stress psychologique est le produit d'une transaction entre la personne et son environnement dans laquelle la situation est jugée comme débordant de ses ressources et mettant en danger son bien-être ». Un troisième volet de ce concept (le coping) explique les stratégies comportementales que la personne, soumise à un stress, met en place pour s'y adapter, ou pour s'en protéger. Ces stratégies permettent de gérer les émotions ressenties. Elles peuvent faire appel à l'aspect cognitif de l'individu.

Le stress perçu

Le stress perçu, appelé parfois évaluation primaire, est la phase durant laquelle l'individu identifie une situation (par exemple sa nature, sa gravité, sa durée) vécue comme stressante et la perception de ce qui est en jeu pour lui (en quoi cet événement est-il menaçant pour moi ?) ainsi que les exigences qu'impose la situation à ce moment-là. Il s'agit bien d'une interprétation propre à chacun. Celle-ci diffère d'après les antécédents psychologiques de l'individu, de sa culture, de son éducation, de l'état de ses connaissances et de la répétition ou non de situation similaire. Le stress perçu est

une transaction particulière entre l'individu et l'environnement (Bruchon-Schweitzer, 2001, p.289).

Le contrôle perçu

Le contrôle perçu, ou évaluation secondaire, fait appel aux ressources du sujet. Après avoir appréhendé la situation, l'individu va évaluer ses ressources personnelles et sociales pour y faire face. C'est la phase durant laquelle la personne se pose la question suivante : que puis-je faire (...) qui peut m'aider ? (Bruchon-Schweitzer, *ibid.*, p.289)

Un aspect important entre en ligne de compte dans le contrôle perçu : l'estimation, par le sujet, de sa capacité à maîtriser la situation.

Si l'individu croit que l'issue de la situation stressante dépend de lui ou non, il peut trouver en lui des solutions personnelles (autocontrôle) ou l'aide d'un soutien social (ses proches, les soignants, d'autres parents).

Le coping

Ce concept désigne l'effort conscient que fournit l'individu pour faire face au stress. L'individu ne subit pas passivement les événements de sa vie aigus ou chroniques. Il essaie de « faire face » (to cope) (Bruchon-Schweitzer, *ibid.*, p.352). Il s'agit de stratégies d'ajustement soit d'ordre comportementales (fuite, évitement, attaque) soit cognitivo-affectives (déli face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle) que met en place l'individu pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer la situation aversive (Bruchon-Schweitzer, *ibid.*, p. 353). Dans le coping, on décrypte la manière dont le sujet gère le stress. Selon de nombreux chercheurs qui se sont penchés sur le sujet du stress, l'efficacité du coping est multidimensionnelle, elle dépend de la situation, des caractéristiques individuelles ainsi que de la personnalité de l'individu. Lazarus (1984) décrit deux fonctions principales du coping : soit modifier le problème qui est à l'origine du stress, on parle alors de « coping centré sur le problème », soit permettre de réguler les réponses émotionnelles induites par le problème, on parle alors de « coping centré sur l'émotion ». Ce dernier genre de stratégie est utile lorsqu'il nous est impossible d'agir pour modifier le problème, comme dans le cas d'une malformation congénitale. Il permet donc de se modifier soi-même pour tenter de faire face à la situation.

Bien que la fente labio-maxillo-palatine soit « réparable », Holfeld cité par Herzog (2004) souligne que lors du diagnostic anténatal ou au moment de la rencontre avec

l'enfant, les parents sont stressés, anxieux et inquiets. En se référant à la définition de la crise proposée ci-dessous par Wright (1987) il est possible de penser que les parents traversent à ce moment-là une crise situationnelle.

Wright (1987) définit une crise comme « quelque chose qui bouleverse les habitudes ancrées et sollicite les facultés d'intention de solutions nouvelles » (p. 2).

Cet auteur distingue deux catégories de crise : la crise maturationnelle liée aux différentes étapes de vie d'un individu et la crise situationnelle consécutive à « l'apparition soudaine et inattendue d'un événement stressant » (p.3).

Si l'on se réfère à la définition ci-dessus, la thématique qui nous intéresse dans ce travail correspond à une crise situationnelle pour les parents. Selon Dubois, la naissance, la plus normale qui soit, représente inévitablement un « bouleversement psychique » pour le couple. Parents et enfant doivent s'ajuster et trouver leur nouveau rôle (2002).

Pour mieux comprendre comment les parents perçoivent l'anomalie dont est atteint leur enfant, il est intéressant de s'attarder sur la définition des termes malformation et handicap.

3.4 La fente : malformation ou handicap

Quand un enfant vient au monde avec une fente labio-maxillo-palatine, l'atteinte visible au niveau de son visage sera heureusement réversible au cours de sa croissance notamment grâce à la chirurgie. Il paraît donc important de différencier une malformation « momentanée », pouvant être corrigée, d'un handicap irréversible qui accompagnera l'enfant durant toute sa vie.

La FLMP est le résultat d'une malformation congénitale qui a des conséquences physiques. Selon la classification internationale des maladies (CIM-10), la malformation congénitale est une « anomalie chromosomique, de structure ou de fonction, présente déjà au moment de la naissance ». Elle peut constituer une menace vitale, entraîner des incapacités sur le long terme et avoir un impact préjudiciable tant sur l'individu, sa famille, les systèmes de santé et la société en général.

De cette malformation peut découler une situation de handicap. L'organisation mondiale de la santé (OMS, 2002) définit le terme de handicap comme « la difficulté ou l'incapacité de réaliser des actes élémentaires physiques (se tenir debout, se lever...) ou

psychiques (mémoriser...) ». Quant à l'organisation mondiale des personnes handicapées, elle définit ce terme comme « la perte ou limitation des possibilités de participer à la vie normale de la collectivité sur une base égalitaire avec les autres en raison d'obstacles physiques et sociaux ».

Cette dernière définition met en évidence la possibilité, pour l'individu atteint et son entourage, de rencontrer des difficultés dans les interactions avec autrui. Dans le cas d'une FLMP, ces difficultés seront passagères du fait de la possibilité de « réparation » de la malformation.

Quant à la notion de normalité, Brusset cité par Doron&Parot (1991) la décrit en ces termes : elle « désigne habituellement d'une part la conformité à un type moyen, d'autre part l'absence de pathologie » (p.473). Si l'on se réfère à cette définition, les parents observés dans cette revue de littérature vont certainement se sentir différents, hors norme, à cause de la différence de leur enfant par rapport aux autres nouveaux nés.

3.5 Le dépistage de l'anomalie congénitale

Depuis les années 1980, la future maman a accès à plusieurs examens échographiques dans le cadre du suivi régulier. Au cours de toute grossesse dite « normale », c'est-à-dire sans facteurs de risque reconnus, trois échographies sont recommandées au troisième, cinquième et huitième mois. Le but est la surveillance de l'évolution physiologique de la grossesse et le développement du fœtus. Cela permet également de dépister une éventuelle anomalie chez le futur enfant.

L'examen échographique est un examen médical, permettant de visualiser les différentes structures du tissu du corps humain. Un faisceau d'ultrasons dirigé par une sonde traverse les liquides et est renvoyé lorsqu'il rencontre des structures de plus forte densité. Le retour des ultrasons est alors transformé par un ordinateur en image en noir/blanc/gris selon la nature de la structure. Celle-ci est visible sur un écran.

L'analyse de ces images échographiques fournit de précieux renseignements. Toutefois, « les nuances de gris et la mouvance de l'image révèlent parfois une forme insaisissable » (p. 54). De plus, par la taille du fœtus, « les échographies réalisées à partir du deuxième trimestre de la grossesse ne montrent plus que des images fragmentées et moins contrastées » (p. 54). Cela expliquerait le fait qu'un certain nombre de fentes labiales passeraient inaperçues malgré un suivi régulier durant la gestation (Merg & Bader 2005).

3.5.1 Le dépistage anténatal

Le diagnostic, posé avant la naissance, permet aux parents de se préparer à l'arrivée de leur enfant « différent ». Après d'autres examens complémentaires pratiqués dans un centre spécialisé, pour la suisse romande il existe une unité au CHUV, les parents sont accompagnés (informations sur le traitement de l'anomalie, photos d'enfants opérés, accompagnement psychologique) par des professionnels formés dans ce type de prise en charge (Holfeld, 2010).

Selon Denormandie (2005) le diagnostic anténatal d'une anomalie du fœtus atténue les difficultés face à la réalité à laquelle les parents seront confrontés à la naissance (p.5). Cependant, Sibony (1991) cité Cesbron (2005) relève que, malgré toute l'attention qui peut être fournie par le soignant à ce moment-là, l'annonce d'une malformation au cours de la grossesse « représente toujours un cataclysme, une effraction dans la vie de la future mère ». Cette découverte résonne avec le fantasme de malformation ou d'atteinte de l'enfant présent chez chaque future maman (p.71). Pour Legros cité par Cesbron (2005) l'impact psychologique dans les situations de diagnostic anténatal est indéniable tant pour les parents que pour l'équipe soignante (p.79).

Une telle naissance nécessite donc une attention particulière pour les accompagner dans cette épreuve.

3.5.2 La découverte postnatale

La période néonatale précoce, c'est-à-dire celle des premiers jours suivant la naissance, est une période de grande fragilité concernant l'attachement des parents à leur enfant dont dépend, en grande partie, l'établissement des premières relations parents-enfant. Un handicap apparent, révélé au moment de la naissance, est le cas de figure le plus redouté, il ébranle les parents (Sausse, 1996, p. 30). Cette révélation est alors quelque chose de difficile à vivre pour les parents comme pour les soignants. Les progrès en matière de diagnostic, notamment anténatal, rend la naissance d'un enfant anormal inconcevable. Denormandie (2002) souligne que lors d'une anomalie apparente, comme dans le cas des fentes labiales, « la confrontation à la réalité de la représentation imagée jusque-là, constitue souvent un choc » (p. 21).

Dubois (2004) pense que les soignants doivent privilégier la confiance et le respect lors d'une telle annonce, en faisant preuve d'une grande humilité face à la souffrance du couple. Les premiers mots prononcés par les soignants durant la première rencontre des

parents avec leur nouveau-né « sont déterminants et resteront dans leur mémoire » (p. 231).

Dans tous les cas (diagnostic anténatal ou postnatal), le soutien des parents et l'accueil de l'enfant font partie du rôle des soignants en maternité (Denormandie, 2002, p. 25).

3.6 L'annonce du diagnostic

Selon le Larousse, du grec *diagnostikos* : apte à reconnaître, le diagnostic est « le temps de l'acte médical permettant l'identification de la nature d'une situation, d'un mal, d'une difficulté, par l'intermédiaire de signes extérieurs » (2012).

Le dépistage prénatal d'une malformation congénitale est une situation délicate qui met en scène l'enfant attendu, imaginé par ses parents. Le dépistage, par son caractère prédictif, met les parents face à une réalité, celle de la malformation. Il représente alors un événement traumatique qui induit des turbulences émotionnelles se manifestant par diverses réactions physiques et psychiques communes à tous. Ces manifestations constituent ce que Rajon et al. (2006) ont appelé « l'effet annonce ».

Qu'il s'agisse d'un diagnostic pré ou postnatal, on peut considérer que, dans le cas d'une malformation congénitale, la spécificité du traumatisme lié à la révélation a pour origine l'écart entre l'enfant réel et l'enfant imaginaire ainsi que la responsabilité que la mère s'attribue dans la « fabrication » de l'enfant. Selon Grosjean (1988), la nature particulière des liens qui s'installent entre les parents et leur enfant au cours de la grossesse et dans les premiers mois de vie y donne également une dimension non négligeable.

Cette réalité met les parents à rude épreuve, c'est pourquoi, selon Epagneul (2007), le rôle de l'entourage est primordial. Tout soutien, qu'il provienne d'autres parents, de la famille, d'amis, d'association ou de professionnels, sera déterminant pour leur avenir ainsi que celui de l'enfant.

Expliquer la notion « d'enfant imaginaire » permet de comprendre les difficultés que peuvent rencontrer les parents au moment de la naissance et plus particulièrement quand l'enfant est porteur d'une fente.

3.7 L'enfant imaginaire

L'attente d'un enfant est une période riche en émotions et en projections. Durant la grossesse déjà, les parents ont de multiples attentes quant à leur futur enfant. Certains auteurs comme Lebovici (1960) parlent de « rêverie maternelle », voire parentale, pour nommer cette période durant laquelle les parents investissent cet enfant par des transferts de leur propre enfance. Les parents rêvent leur bébé, c'est « l'enfant imaginaire ». A la naissance, ils découvrent l'enfant tel qu'il est vraiment, on parle alors de « l'enfant réel ». Cette confrontation peut être difficile pour certains parents. Dans le cas d'un nouveau-né porteur d'une fente labiale, la réalité de l'anomalie vient anéantir le rêve (Lebovici, 1960 cité par Skrivan & Habersaat, 2009).

Alors, quand le rêve est brisé, comment les soignants peuvent-ils soutenir les parents et l'enfant dans l'établissement d'une relation profitable à tous ?

3.8 Les interactions mère-enfant

Winnicott cité par Apter (2008) souligne l'importance du regard mère-enfant. « Le bébé se construirait en regardant sa mère qu'il voit en train de le regarder, de le rêver » (p. 23).

Très tôt, le nouveau-né développe des interactions en lien avec le visage de sa mère qu'il préfère à tout autre dès le deuxième jour de vie (Bushnell 1998 cité par Apter 2008). Selon Kohut (1971) cité par Apter (2008) « les yeux de la mère étincellent quand elle regarde son bébé et derrière eux se devinent le sentiment, la chaleur et la profondeur des émotions maternelles ». Le nourrisson ainsi « regardé par sa mère montre alors une volonté importante de communiquer » (p. 25).

Le paradigme du « Still Face » de Tronick (1989) cité par Apter (2008) analyse les réactions du bébé face à une mère qui, en alternance reste figée face à lui, sans communiquer avec, puis tente à nouveau de créer le contact par le regard. Ce paradigme a permis de mettre en évidence que le bébé est particulièrement sensible aux états affectifs maternels. Le tout petit est sans cesse demandeur d'établir une relation avec sa mère. Des auteurs comme Tronik et Weinberg (1989) cité par Brazelton (2001) parlent de l'établissement d'une dyade pour nommer les interactions entre la mère et l'enfant. Les expériences menées par ces différents auteurs montrent l'importance du regard porté au nouveau-né.

Apter (2008) nous rappelle que le nourrisson est « fortement dépendant de sa mère (ou de la personne qui lui dispense les soins) tant pour les soins physiques que pour la relation qu'il a besoin de créer avec » (p. 30).

Selon Holfeld (2010), certains parents, dont l'enfant est porteur d'une anomalie visible au niveau du visage, comme dans le cas d'une fente labiale, peinent à regarder leur enfant.

Pour soutenir les parents dans l'établissement d'une relation avec leur enfant, les soignants ont à disposition un outil proposé par le pédiatre américain Thomas Berry Brazelton. Il s'agit d'une échelle d'évaluation du comportement néonatal (NBAS pour Newborn Behavioral Assessment Scale) dont la première version date de 1973. Cette échelle permet d'observer les dimensions physiologiques et motrices, les états d'éveil et l'orientation-interaction du nouveau-né. Les performances du bébé sont mises en évidence dans le but de renforcer le lien mère-enfant. Selon Brazelton (2001) l'évaluation de ses prouesses est extrêmement précieuse notamment dans le cas où celui-ci présente une anomalie (p.112).

Cette méthode comporte certains principes très utiles dans la pratique :

- C'est un modèle dyadique (parents et nouveau-né ne sont pas séparés)
- C'est un modèle individuel dans le sens où il prend en compte les besoins uniques de chaque unité familiale
- C'est un modèle interactif qui favorise les interactions parents-nourrisson
- C'est un modèle qui soutient les parents, qui renforcent leurs ressources
- C'est un modèle préventif car il permet d'anticiper les difficultés relationnelles
- Ce modèle prouve que le bébé est dépendant de ses parents (un plus pour le lien)

Le pédiatre Brazelton préconise l'utilisation de cet outil dans les soins infirmiers en périnatalité car « c'est à la fois une évaluation du bébé et une intervention auprès de la famille » (p. 123).

4. MÉTHODOLOGIE

Ce travail consiste en une revue de littérature étoffée. Celle-ci permet de visualiser l'état actuel des connaissances sur le vécu psychologique des parents qui ont un enfant qui naît avec une fente labio-maxillo-palatine. Elle permettra, par le biais des recherches analysées, d'acquérir des savoirs sur ce sujet et de connaître les pratiques actuellement adoptées par les soignants. Cela permettra ainsi de sélectionner quelques pistes d'action enrichissantes pour la pratique future. De plus, la revue de littérature étoffée permet la mise en évidence de thèmes qui pourraient être analysés par le biais de futures recherches (Loiselle, 2007).

Afin d'effectuer cette revue étoffée de littérature, la recherche d'articles scientifiques sur le sujet permettant de répondre à la question qui nous intéresse a été faite à travers différentes banques de données telles que PubMed/Medline, Google Scholar. La recherche s'est principalement axée sur la banque de données Pubmed car elle permet l'accès à plus de 21 millions de citations pour la littérature biomédicale, ce qui lui confère une place importante parmi les moteurs de recherche.

D'autres stratégies de recherche ont été utilisées à savoir les bibliographies d'articles scientifiques présélectionnés ainsi que l'utilisation de l'onglet « related citations » de la banque de données PubMed/Medline. Cette manière de faire permet d'accéder à d'autres articles similaires.

La consultation du site du journal spécifique « The Cleft Palate-Craniofacial Journal » a permis de compléter les recherches. Cependant, l'accès aux différents articles repérés sur ce site se fait très fréquemment via le moteur de recherche Pubmed.

4.1 Les critères de sélection

Dans le but d'accéder à des articles permettant de répondre à la question de recherche, les critères suivants ont été définis. Les articles doivent traiter de l'expérience des parents qui ont un enfant porteur d'une fente. Leur publication doit dater de maximum 10 ans avant l'année de cette revue de littérature. Les langues retenues sont le français, l'anglais et l'allemand.

4.2 Les critères d'exclusion

Les articles publiés il y a plus de dix ans sont exclus ainsi que ceux de langues autres que le français, l'anglais et l'allemand. Les recherches qui traitent d'autres malformations et handicaps que la fente labio-maxillo-palatine ainsi que celles qui traitent du parcours de traitement de l'anomalie sur le long terme ne sont pas retenues.

4.3 Les mots Mesh utilisés pour la recherche d'articles scientifiques

- Cleft lip
- Cleft lip and palate
- Parents
- Psychology
- Mother
- Psychological Impact
- Diagnosis
- Fente labiale
- Fente labio-palatine
- Parents
- Psychologie
- Mère
- Impact psychologique
- Diagnostic

4.4 Les stratégies de recherche

Différentes stratégies comprenant les mots Mesh ci-dessus ont permis de sélectionner dix articles inclus dans cette revue de littérature étoffée. Chacune d'entre elles aborde des aspects pertinents en lien avec la thématique.

Première stratégie :

A partir de la base de données Pubmed :

« cleft lip and palate » [Mesh] AND « parents » [Mesh]

Résultats : 765 articles trouvés dont 5 ont été retenus :

- ❖ Nelson PA, Kirk SA, Caress AL, Glenney AM. (2011) Parents' emotional and social experiences of caring for a child through cleft treatment. *Qualitative Health Research*. Mar;22(3):346-59

- ❖ Vanz AP, Ribeiro NR. (2011) Listening to the mothers of individuals with oral fissures. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2011 Jun;45(3):596-602.
- ❖ Despars J, Peter C, Borghini A, Pierrehumbert B, Habersaat S, Müller-Nix C, Ansermet F, Hohlfeld J. (2011) Impact of a Cleft Lip and/or Palate on Maternal Stress and Attachment Representations. *Cleft Palate Craniofacial Journal*. Jul;48(4):419-24.
- ❖ Kuttenger J, Ohmer JN, Polska E. (2010) Initial counselling for cleft lip and palate: parents' evaluation, needs and expectations. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*. 2010 Mar;39(3):214-20.
- ❖ Knapke SC, Bender P, Prows C, Schultz JR, Saal HM. (2010) Parental perspectives of children born with cleft lip and/or palate: a qualitative assessment of suggestions for healthcare improvements and interventions. *Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2010 Mar;47(2):143-50.

Deuxième stratégie :

A partir de la base de données Pubmed, partant de l'article :

Knapke SC, Bender P, Prows C, Schultz JR, Saal HM. (2010) Parental perspectives of children born with cleft lip and/or palate: a qualitative assessment of suggestions for healthcare improvements and interventions. *Cleft Palate Craniofac Journal*. 2010 Mar;47(2):143-50.

« related citations » est sélectionné pour retenir :

- ❖ Byrnes AL, Berk NW, Cooper ME, Marazita ML. (2003) Parental evaluation of informing interviews for cleft lip and/or palate. *Pediatrics*. Aug;112(2):308-13.

Troisième stratégie :

A partir de la base de données Pubmed :

« cleft lip and palate » [Mesh] AND « mother » [Mesh] AND « psychology » [Mesh]

Résultats : 77 articles trouvés dont 2 ont été retenus :

- ❖ Johansson B, Ringsberg KC. (2004) Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of Advanced Nursing*. 2004 Jul;47(2):165-73.
- ❖ Schuster M, Kummer P, Eysholdt U, Rosanowski F. (2003) Social orientation of parents of children with cleft lip and palate. *HNO*. 2003 Jun;51(6):507-12.

Quatrième stratégie :

A partir de la base de données Pubmed :

« cleft lip » [Mesh] AND « diagnosis » [Mesh] AND « psychological impact »

Résultats : 9 articles trouvés dont 1 a été retenu :

- ❖ Mcheik JN, Levard G. (2006) Neonatal cleft lip repair: psychological impact on mothers. *Archives de Pédiatrie*, Apr 2006;13(4):346-51.

Cinquième stratégie :

A partir de la base de données Pubmed :

« cleft lip » [Mesh] AND « diagnosis » [Mesh] AND « parents »

Résultats : 289 articles trouvés dont 1 a été retenu :

- ❖ Nusbaum R, Grubs RE, Losee JE, Weidman C, Ford MD, Marazita ML (2008) A qualitative description of receiving a diagnosis of clefting in the prenatal or postnatal period. *Journal of genetic counseling* Aug;17(4):336-50.

5. RÉSULTATS

Cette revue de littérature étoffée est réalisée sur la base de dix articles scientifiques de différents devis : huit études, majoritairement phénoménologiques, sont qualitatives, et deux ont un devis mixte (qualitatif et quantitatif).

L'échantillon est entièrement composé de parents biologiques d'enfants nés avec une fente. La totalité de la population des dix recherches représente 338 couples et 30 mères.

Les chercheurs ont analysé les propos issue de l'expérience vécue par les parents depuis l'annonce du diagnostic (anté ou postnatal) jusqu'aux premiers jours de vie de l'enfant.

Après avoir traduit, résumé et analysé les articles scientifiques retenus à l'aide des grilles d'analyse d'articles (cf. Annexe C), les résultats obtenus ont permis d'illustrer différents aspects qui constituent l'expérience psycho-affective des parents dont l'enfant vient au monde avec une fente labio-maxillo-palatine.

Huit grands thèmes ou moment de vie, dont trois comportent une ou plusieurs sous-catégories, ressortent de l'expérience vécue par ces parents :

- Le choc de l'annonce anténatale du diagnostic (n¹=6)
- Le choc de l'annonce postnatale du diagnostic (n=5)
- Le poids des mots handicap et malformation (n=6)
 - ✓ L'impact sur les relations sociales (n=6)
 - ✓ L'impact sur les interactions parents-enfant (n=4)
- Le stress (n=5)
- L'ambivalence des émotions (n=8)
 - ✓ Les réactions maternelles lors du premier contact avec l'enfant (n=4)
- Les souhaits des parents (n=10)
 - ✓ L'information (n=6)
 - ✓ Le contact avec d'autres parents (n=4)
- Le ressenti du comportement des soignants (n= 6)
- La recherche des causes et les croyances (n=2)

¹ Nombre de recherche sur 10 qui évoque ce thème

Les résultats ainsi catégorisés sont maintenant détaillés pour permettre au lecteur d'avoir un regard aussi complet que possible sur les données issues des articles scientifiques sélectionnés.

5.1 Le choc de l'annonce anténatale du diagnostic (n=6)

Un certain nombre d'auteurs comme Knapke et al. (2010) ; Nusbaum et al. (2008) ; Byrnes et al. (2003) se mettent d'accord pour affirmer que le diagnostic anténatal permet aux parents, la fratrie et l'entourage de se préparer à l'arrivée de cet enfant « différent ». De plus, le diagnostic anténatal facilite l'orientation des parents vers un centre spécialisé, ainsi l'arrivée du nouveau-né se vit dans de meilleures conditions. Entre l'annonce et la naissance, les futurs parents peuvent apprendre sur le sujet. Ils peuvent mettre ce temps à profit pour trouver les ressources nécessaires pour y faire face. La majorité des parents sont satisfaits d'avoir eu connaissance du diagnostic avant la naissance. Ils ont apprécié d'avoir du temps pour digérer, après le premier choc passé. Johansson & Ringsberg (2004) disent que les parents qui ont bénéficié d'un diagnostic anténatal sont moins choqués au moment de la naissance car une première crise a déjà pu être vécue avant l'arrivée du bébé.

Toutefois, certains chercheurs comme Despars et al. du CHUV (2011) ; Nusbaum et al. (2008) ; Mcheik & Levard (2006) mentionnent que ce diagnostic vient perturber le bon déroulement affectif de la grossesse. L'affection maternelle ne peut soudainement plus se développer. Certaines mères mettent une certaine distance avec leur futur bébé : « j'ai essayé de l'oublier ; j'ai cessé de lui parler, j'avais trop peur de ne plus l'aimer ». Pour Despars et al., ces réactions maternelles peuvent être interprétées comme un mécanisme de défense. Knapke et al. (2010) affirment que des parents ont vécu l'incertitude jusqu'à la naissance. Malgré les renseignements fournis par les soignants, il reste un doute qui persiste : les parents craignent que l'enfant ait d'autres problèmes en plus de la fente. Des mères ont avoué avoir été malheureuses durant cette grossesse. Elles ne l'ont pas bien vécue. Des pères ont affirmé le souhait que leur épouse ne soit plus enceinte tellement une ambiance de « lourdeur » s'était installée autour de cette grossesse.

Il est important de signaler que plusieurs auteurs (Nusbaum et al., 2008 ; Byrnes et al., 2003) affirment qu'aucun couple interrogé n'a envisagé une interruption de grossesse.

Quant à l'annonce durant la grossesse, Nusbaum et al. (2008) la décrivent comme « un coup de poing dans le cœur ». Les parents imaginent des choses horribles : « mon enfant a le visage déchiré », ils peinent à se représenter le nourrisson avec le visage fendu. Ils sont terrorisés à l'idée que leur bébé ne ressemblera pas aux autres.

5.2 Le choc de l'annonce postnatale du diagnostic (n=5)

Selon Mcheik & Levard (2006) ; Nusbaum et al. (2008) ; Knapke et al. (2010) ; Vanz & Ritter Ribeiro (2011) ; Kuttenger et al. (2010) la plupart des couples auraient préféré connaître l'existence de la malformation avant la naissance. Certains sont choqués voire révoltés que cette anomalie n'ait pas été détectée malgré un suivi de grossesse régulier. La découverte de l'enfant a été un moment très difficile. En l'absence de diagnostic, ces enfants naissent dans des maternités non spécialisées dans ce type de prise en charge. Le personnel n'est pas habitué, pas formé. Il en découle des situations douloureuses pour les parents qui reçoivent alors de vagues renseignements et la mère et l'enfant ont tendance à être séparés à la naissance. Vanz & Ritter Ribeiro (2011) disent que cela provoque de l'insécurité.

Ne pas être averti et préparé à l'arrivée d'un tel visage est choquant et angoissant pour les parents. Ils sont paniqués, de nombreuses questions les assaillent au sujet de la respiration, de la nutrition ou encore de la douleur que l'enfant peut ressentir. Vanz & Ritter Ribeiro (2011) avancent que les parents ont besoin que l'équipe soignante leur montre tout de suite l'enfant afin de ne pas laisser place aux fantasmes. L'imagination est souvent pire que la réalité.

Au cours de leur recherche, certains auteurs comme Kuttenger et al. (2010) ont constaté que les avis divergent parmi les couples. Certains parents qui découvrent l'anomalie au moment de la naissance ont été satisfaits de la prise en charge et pensent que cela leur a permis de vivre une grossesse dans le calme sans être tourmentés par la révélation de la malformation.

5.3 Le poids des mots handicap et malformation (n=6)

Knapke et al. (2010) ; Nusbaum et al. (2008) ; Johansson & Ringsberger (2004) ; Schuster et al. (2003) mentionnent que de manière générale, après le premier choc passé, les parents ne considèrent pas leur enfant comme handicapé car la malformation

est « réparable » grâce à la chirurgie. Johansson & Ringsberger (2004) disent que les couples y mettent beaucoup d'espoir mais ils ont aussi énormément d'inquiétude à ce sujet (douleur de l'enfant, risque anesthésique, risque infectieux, résultat esthétique). Ils ont reconnu que des enfants peuvent naître avec des malformations congénitales et d'autres problèmes de santé beaucoup plus graves qu'une fente. Ils sont soulagés que l'enfant n'ait que cette anomalie et que la vie de leur nourrisson ne soit pas en danger. Les parents sont assez optimistes pour l'avenir.

Schuster et al. (2003) relèvent que l'utilisation du terme « handicap » dans le questionnaire adressé aux parents les gêne. Les parents qu'ils ont approchés ne considèrent pas leur enfant handicapé.

Nelson et al. (2011); Vanz & Ritter Ribeiro (2011) ont constaté une certaine ambivalence chez les parents : l'enfant est normal et anormal à la fois. Le fait que ce soit son propre enfant atténue l'aspect anormal : « il est si mignon avec son bec de lièvre » alors que les autres personnes pensent qu'il n'est « pas beau à regarder ». Ainsi, certains parents ont exprimé le doute de pouvoir aimer cet enfant. Vanz & Ritter Ribeiro (2011) conseillent alors de soutenir ces parents en utilisant le renforcement positif, en leur faisant voir les qualités et le potentiel de l'enfant. Ces auteurs relèvent que les parents représentent la « pièce maîtresse » pour l'ensemble du traitement de la fente.

5.3.1 L'impact sur les relations sociales (n=6)

La majorité des parents sont inquiets au sujet des contacts sociaux par rapport à l'anomalie touchant le visage de leur enfant. Les parents des filles semblent davantage préoccupés en raison de l'aspect esthétique. Ils pensent qu'elles sont potentiellement plus exposées aux critiques (Johansson & Ringsberger, 2004 ; Knapke et al., 2010).

Schuster et al (2003) ont mesuré, chez certains parents, ce qu'ils ont appelé une « intensification du partenariat » qui se traduit par l'accentuation des relations, de la communication, du soutien émotionnel et des liens du mariage.

Les parents interrogés par Johansson & Ringsberger (2004) ; Mcheik & Levard (2006) ; Nelson et al. (2011) ; Vanz & Ritter Ribeiro (2011) mentionnent la difficulté de savoir comment réagir avec l'entourage. Que ce soit des amis, des membres de la famille ou des professionnels, certains réagissent négativement ou positivement. Dans le langage corporel, des parents ont perçu des signaux négatifs comme s'éloigner, regarder ailleurs ou même partir, ou encore chuchoter dans leur dos. Les couples disent souffrir de ces

situations. Ils se sentent exclus de la société qui met l'accent sur l'enfant en bonne santé et beau. Ils relèvent le fait que les encouragements peuvent renforcer leur bien-être durant cette période difficile.

Mcheik & Levard (2006) ont rencontré des couples qui n'ont pas montré l'enfant à la famille avant la première chirurgie, d'autres ont demandé une chambre individuelle durant le séjour à la maternité. Une mère a avoué s'être sentie exclue, différente du groupe des jeunes mamans durant son séjour à la maternité. Une autre a souffert en entendant : « ha, c'est la mère du bec de lièvre » pour la nommer quand elle arrivait dans la pouponnière. Nelson et al. (2011) ont recueilli le témoignage d'un père qui a dit être gêné, très emprunté pour annoncer la naissance de son enfant porteur d'une fente.

Vanz & Ritter Ribeiro (2011) ; Schuster et al. (2003) ; Knapke et al. (2010) ont vu plusieurs couples s'exclure « volontairement » de la société, en cachant leur enfant, pour se protéger. Ce même auteur a constaté que la malformation a un impact sur les parents qui se sentent dépersonnalisés de la réussite de leur rôle de parent. Ceci provoque chez eux un désir de fuir, de nier la réalité.

5.3.2 L'impact sur les interactions parents-enfant (n=4)

Despars et al. (2011) mentionnent qu'une fente bilatérale peut être considérée comme plus complexe qu'une fente unilatérale. Hors, une fente unilatérale, droite ou gauche (abîmant apparemment moins le visage du nourrisson) préoccupe/touche plus les parents étant donné l'asymétrie du visage. Despars et al. (2011) ont mis en évidence que les mères d'enfants avec une malformation minime au niveau de la visibilité (fente palatine isolée) s'impliquent moins dans les soins au bébé que dans des situations de fentes plus complexes. Ils présument que les mères d'enfants moins atteints ont reçu moins d'attention et de soutien de la part des professionnels. Despars et al. (2011) comparent leurs observations avec les affirmations de Barden et al. (1989) qui ont démontré que les mères d'enfants avec fente (tous types confondus) ont une satisfaction parentale plus élevée que celles d'enfants sains. L'existence de la malformation a également une incidence sur la qualité des interactions parents-enfant-soignant.

Vanz & Ritter Ribeiro (2011) affirment qu'on s'attend naturellement à ce que les parents se préoccupent de leur enfant. Quand un problème de santé surgit, cette préoccupation est exacerbée. Les parents ont donc tendance à surprotéger leur enfant,

avec le risque d'interférer dans le processus de développement de celui-ci (Schuster et al., 2003 ; Knapke et al., 2010).

Selon Moriaux et al. (1990) cité par Despars et al. (2011), certains parents peuvent ne voir que l'anomalie et plus l'enfant lui-même. Dans leur recherche Despars et al. (2011) ont rencontré une mère qui disait ne voir « qu'un lièvre, un animal, je n'ai pas vu un bébé. Quand je pense à lui, je n'imagine que la fente. Je peux regarder tout le reste, mais pas son visage ». Ces réactions permettent de percevoir le stress subi.

5.4 Le stress (n=5)

Knapke et al. (2010) ; Nelson et al. (2011) avancent que, dès l'annonce de la malformation (anté ou postnatale), les parents sont préoccupés et stressés au sujet de l'avenir de l'enfant : les problèmes médicaux et fonctionnels (élocution, dentition, audition...) ainsi que les soucis esthétiques. Beaucoup de parents se demandent quel impact aura la malformation sur la vie sociale de l'enfant en raison de la visibilité de celle-ci.

Les parents sont face à une situation inconnue. Knapke et al. (2010) citent des parents qui doutent de leur capacité à s'occuper d'un tel enfant. Ils éprouvent de l'angoisse et de la culpabilité face aux actes chirurgicaux que l'enfant devra subir et les douleurs consécutives.

Nelson et al. (2011) citent les nombreuses sources d'inquiétudes des parents au sujet de la manière de nourrir le nouveau-né, du choix du traitement, du calendrier des interventions, de l'exclusion sociale, du devenir psychologique de l'enfant et de son intégration sociale et professionnelle. Même s'ils ont déjà un autre enfant, ils doivent réapprendre à nourrir cet enfant à cause de la malformation. La manipulation d'une plaque spéciale placée contre le palais de l'enfant lui permettant de téter et l'enseignement de position particulière pour que l'enfant ne fasse pas de « fausses routes », sont autant de facteurs qui contribuent au stress des parents. De plus, alimenter un tel enfant prend plus de temps.

Schuster et al. (2003) nous disent que plus la malformation est visible, plus les parents sont sollicités au niveau du stress et moins ils ont recours au soutien social. Ces auteurs mentionnent qu'une activité professionnelle a un impact positif sur l'épanouissement personnel des mères d'enfants avec une fente. Ceci illustre l'importance de l'équilibre social et du respect individuel en tant que personne à part entière et pas seulement « être

le parent d'un enfant porteur d'une anomalie » comme moyens utiles pour maîtriser le stress relatif à une situation particulière. Les recherches de Schuster et al. (2003) mettent en avant le fait que les parents qui réussissent à juguler le stress (ce qui amène à la certitude de sa propre compétence) atteignent une meilleure estime d'eux-mêmes. Ceci à des conséquences positives sur la sécurité, une confiance plus élevée et une meilleure implication dans la relation avec l'enfant.

Plusieurs auteurs comme Vanz & Ritter Ribeiro (2011) ; Nusbaum et al. (2008) ont observé le choc des parents au moment de l'annonce de la malformation ou au moment de la découverte du visage à la naissance. Vanz & Ritter Ribeiro (2011) affirment que le choc constitue une première phase, normale, dans le processus d'adaptation à cet enfant différent. Les parents entrent alors dans un processus de deuil de l'enfant imaginaire, l'enfant rêvé. Cette période est cruciale pour les parents et aura des incidences sur la relation parents-enfant et sur les soins prodigués.

5.5 L'ambivalence des émotions (n=8)

Kuttenberger et al. (2010) ; Mcheik & Levard (2006) ; Nelson et al (2011) ; Knapke et al. (2010) ; Nusbaum et al. (2008) ; Johansson & Ringsberg (2004) ; Vanz & Ritter Ribeiro (2011) mettent en lumière, dans leurs sept recherches, l'étendue des tensions émotionnelles (émotions et sentiments) auxquelles les parents doivent faire face. Cela va de la tristesse à la peur, en passant par la colère, la culpabilité, la déception, la détresse, la révolte, l'incompréhension, la vulnérabilité ou encore par un sentiment d'échec. Ils éprouvent également de la pitié pour l'enfant. Des parents rencontrés par Knapke et al. (2010) parlent d'un sentiment de dévastation : « j'étais hors de contrôle, c'était tellement impensable ».

Selon Nelson et al. (2011), ils vivent des conflits émotionnels à propos de la normalité et de la différence de leur enfant. Certains se disent heureux d'avoir un enfant et tristes car il a une malformation. Vanz & Ritter Ribeiro (2011) parlent de la honte ressentie par les mères d'avoir mis au monde un enfant malformé. Avec le recul, elles ont honte d'avoir éprouvé un tel sentiment à l'égard de leur enfant.

L'idée de la chirurgie, qui va permettre d'améliorer la fonctionnalité (surtout l'alimentation dans un premier temps) et de « normaliser » l'apparence du nourrisson est une source de conflit émotionnel pour les parents. Ils veulent le protéger de la souffrance et de l'inconfort tout en ayant conscience que le recours à la chirurgie est

incontournable. Selon la recherche de Nelson et al. (2011), la chirurgie est vue comme quelque chose de paradoxal : « un mal nécessaire ». Des parents ont avoué vouloir prendre la place de leur enfant. La stratégie la plus souvent relevée pour faire face à ce chamboulement émotionnel est de faire confiance aux soignants et de prendre en compte les conseils des professionnels.

A travers quatre études réalisées par Johansson & Ringsberg (2004) ; Nusbaum et al. (2008) ; Kuttenger et al. (2010) et Despars et al. (2011) on retrouve le besoin des parents d'avoir un soutien psychologique pour traverser cette période. Des parents interrogés par Johansson & Ringsberg (2004) pensent qu'il serait utile d'avoir accès à un psychologue à la maternité pour dire ce qu'ils ressentent et pour avoir un autre regard que le personnel soignant.

5.5.1 Les réactions maternelles lors du premier contact avec l'enfant (n=4)

Vanz & Ritter Ribeiro (2011) ; Johansson & Ringsberg (2004) ; Mcheik & Levard (2006) relèvent différentes réactions chez les mères lors de leur premier contact avec l'enfant. Cela va de la surprise au choc en passant par le désespoir et la peur. Vanz & Ritter Ribeiro (2011) mentionnent que des familles dont tous les membres sont en bonne santé peuvent induire un faux sentiment de protection. Ainsi les mères ne s'attendent pas à avoir un enfant avec une malformation. Les mères oscillent entre l'amour pour leur nourrisson et le rejet de celui-ci. Johansson & Ringsberg (2004) reflètent un mélange de joie et de désespoir : l'enfant est perçu comme horrible et beau à la fois.

Knapke et al. (2011) ont rencontré des mères qui ont confié avoir été horrifiées en découvrant le visage de leur nouveau-né. Ces auteurs ainsi que Nusbaum et al. (2008) disent que certaines mères ont eu très peur que l'enfant ne meurt.

Toutefois, Mcheik & Levard (2006) ont vu des mères qui ont éprouvé amour et bonheur à la naissance. D'autres se voient soulagées, elles ne voient pas la fente. Ces mères avaient bénéficié d'un diagnostic anténatal.

5.6 Les souhaits des parents (n=10)

L'information (n=6) et Le contact avec d'autres parents (n=4)

Différentes études se sont penchées sur la question des suggestions d'améliorations que les parents proposent. Deux thèmes principaux en ressortent, à savoir l'information qui leur a été fournie (et de quelle manière) ainsi que la nécessité de rencontrer des parents ayant vécu pareille situation. Un autre item concernant les souhaits des parents se rapporte au comportement des soignants qui est traité sous le point 5.7 de ce travail.

5.6.1 L'information (n=6)

Les participants de six recherches (Knapke et al., 2010 ; Nusbaum et al., 2008 ; Byrnes et al., 2003 ; Kuttenger et al, 2010 ; Mcheik & Levard, 2006 ; Vanz & Ritter Ribeiro, 2011) ont parlé des informations qu'ils ont reçues.

Dans les études de Kuttenger et al., 2010 ; Mcheik & Levard, 2006 ; Vanz & Ritter Ribeiro, 2011 les parents ont besoin de recevoir des informations sur l'alimentation du nourrisson, sur ses capacités d'élocution, sur la chirurgie, sur l'origine de la malformation, sur les questions administratives et financières ou encore sur l'accès à des groupes de parents.

La satisfaction de l'information reçue comprend deux aspects : la qualité de l'information et la rapidité à laquelle les parents y ont eu accès. Selon les parents rencontrés par Kuttenger et al. (2010), l'information fournie par une équipe spécialisée est de qualité supérieure par rapport à celle fournie dans une maternité non spécialisée. Ils disent également que cette information détaillée doit être donnée «le plus tôt possible», «immédiatement après la naissance» ou «dans les premiers jours post accouchement», c'est-à-dire durant le séjour de la maman à la maternité.

Pour Byrnes et al. (2003), la majorité des parents estiment que l'équipe soignante a mis trop de temps avant de leur donner les informations. La majorité des répondants ont indiqué que malgré la grande quantité d'informations fournie, la possibilité d'un retard mental a été peu ou pas du tout évoquée. Toutefois, quelques parents de l'étude de Nusbaum et al. (2008) se disent satisfaits de la manière dont l'information leur a été donnée. Elle a été faite avec beaucoup de sensibilité, très professionnelle et de façon détaillée. Ces parents ont reçu une solide information et ont bénéficié d'un transfert rapide dans un centre spécialisé. Des parents qui ont bénéficié d'un diagnostic anténatal

disent avoir acheté des revues médicales ou des livres (Nusbaum et al., 2008). Ils recherchent des informations complémentaires sur la chirurgie et l'alimentation. C'est pour certains une occasion d'apprentissage, car ils ne connaissaient pas cette malformation avant.

Selon Nusbaum et al. (2008), les parents bien informés sont moins pressés d'avoir recours à la chirurgie réparatrice, alors que Mcheick & Levard (2006) disent, que le diagnostic anténatal permet une intervention chirurgicale plus rapidement car la demande et la préparation des parents est plus précoce.

Quant à l'utilisation d'internet, des parents relèvent son utilité pour obtenir des informations. Cependant, ce moyen est susceptible de faire peur car les photos publiées sont souvent les pires scénarios et ont un effet stressant. Par contre, il peut être bénéfique de voir ce que la chirurgie peut apporter comme résultats en matière de réparation de la malformation. Le recours aux sites internet confère un sentiment de pouvoir aux parents.

Des participants à la recherche de Knapke et al. (2010) ont déclaré avoir apprécié la répétition de l'information. Ils ont trouvé rassurant de voir des photos d'enfants avant et après la réparation chirurgicale. Ils ont reçu des conseils préventifs pour savoir comment réagir face à des gens effarés et des informations sur développement cognitif et social de leur enfant. Parmi ces parents, certains souhaitent recevoir une brochure écrite. Ils suggèrent qu'elle pourrait être envoyée aux familles, permettant ainsi de relire les informations aussi souvent que nécessaire.

De nombreux parents abordés par Nusbaum et al. (2008) ont exprimé leur insatisfaction quant à la manière dont ils ont reçu l'information, quel que soit le moment du diagnostic (pré ou postnatal). Ils ont été préoccupés par le fait de ne pas recevoir une information écrite. Celle-ci a été donnée de façon « très clinique », sans chaleur humaine, très terre à terre. Elle a été, dans certains cas, plus ou moins évasive : le médecin a parlé « d'un problème éventuel ». Le médecin n'a pas su renseigner précisément la mère. Ainsi, de nombreuses questions sont alors restées sans réponses : qui traitera cette malformation, qu'est ce qui devra être fait, comment faire avec cette malformation ?

5.6.2 Le contact avec d'autres parents (n=4)

Les résultats des recherches de Nusbaum et al. (2008) ; Byrnes et al. (2003) ; Johansson & Ringsberg (2004) ; Knapke et al. (2010) se chevauchent pour affirmer le besoin des couples de rencontrer d'autres parents d'enfants nés avec une fente.

Les répondants de l'étude de Nusbaum et al. (2008) ont affirmé que côtoyer ces autres parents leur apportait un point de vue différent de celui des professionnels. Les expériences partagées sont très précieuses et pourraient aider à dissiper la majorité de l'anxiété et de la peur de l'inconnu. Ils s'échangent des informations utiles pour traiter les besoins particuliers de l'enfant. Les parents qui ont vécu pareille expérience savent ce que c'est que de vivre avec un tel enfant : « Ils peuvent vraiment vous apaiser ». Dans la recherche de Byrnes et al. (2003) des parents ont révélé que le fait de pouvoir échanger avec des familles qui ont vécu la même expérience rassure et redonne confiance. Un premier contact téléphonique, à la maternité déjà, est apprécié par un grand nombre de mamans. Pour Johansson & Ringsberg (2004), ces échanges sont précieux car ils permettent aux parents d'obtenir des renseignements pratiques.

Les données récoltées par Knapke et al. (2010) révèlent que les parents suggèrent à l'équipe spécialisée de mettre en place un réseau de contact entre parents. Il serait souhaitable d'avoir quelqu'un d'autre, en plus du conjoint, pour apporter un soutien. De plus, ces parents pensent qu'ils seraient eux-mêmes très heureux de pouvoir « prendre sous leur aile » une autre famille.

5.7 Le ressenti du comportement des soignants (n=6)

Le comportement perçu, apprécié ou au contraire critiqué par les parents est mis en évidence dans six études : Byrnes et al. (2003) ; Kuttenger et al. (2010) ; Vanz & Ritter Ribeiro (2011) ; Knapke et al. (2010) ; Nusbaum et al. (2008) ; Johansson & Ringsberg (2004).

Premier élément : que ce soit lors d'un diagnostic anténatal ou au moment de la naissance de l'enfant, les parents souhaitent des renseignements précis et détaillés le plus tôt possible. Soit dès le diagnostic posé, soit immédiatement après la naissance ou au plus tard durant les premiers jours post partum. Ils souffrent en cas de réponses évasives et cela provoque l'insécurité (Kuttenger et al., 2010 ; Vanz & Ritter Ribeiro, 2011).

Vanz & Ritter Ribeiro (2011) précisent que les parents s'attendent à savoir où l'enfant sera pris en charge, le traitement chirurgical, que son état n'est pas grave car on sait comment le nourrir et comment il pourra parler rassurent considérablement les parents. Différents chercheurs comme Nusbaum et al. (2008) ; Johansson & Ringsberg (2004) ; Byrnes et al. (2003) s'accordent pour affirmer qu'à la naissance, l'enfant doit être montré immédiatement à la mère. En cas de séparation, les mères pensent que la vie de l'enfant est en danger. L'attente, avant de savoir exactement ce qu'il se passe, est épouvantable.

Dans la recherche de Johansson & Ringsberg (2004) les parents ont mentionné que certains soignants ont eu beaucoup de mal à gérer la situation. Ils ne semblent pas à l'aise avec les parents. Un couple mentionne que les soignants ont dit que tout se passera bien. Cela voulait-il dire que quelque chose se passait mal maintenant à la naissance ? Les parents se sont sentis seuls avec leurs pensées car les soignants ne disaient rien au sujet de l'apparence du nouveau-né. Des parents se sont retrouvés abandonnés avec leur bébé dans la salle d'accouchement, ils se sont sentis perdus. D'autres au contraire, ont fait l'expérience d'être bien entouré par du personnel calme, qui a dit que le bébé était fort et en bonne santé.

Les répondants à la recherche de Kuttenger et al. (2010) ; Knapke et al. (2010) ; Byrnes et al. (2003) souhaitent que le personnel soit mieux informé sur ce type de malformation. Il serait plus apte pour accompagner les parents. Byrnes et al. (2003) relèvent le désir que les professionnels montrent de la bienveillance et induisent la confiance durant leurs interactions. Ils apprécient également que les soignants montrent leurs propres sentiments.

Vanz & Ritter Ribeiro (2011) retranscrivent les dires d'une mère ayant déclaré que les informations sur la malformation de son enfant lui ont été données en plaisantant, certainement car le personnel était emprunté. Une telle expérience est pénible et inquiétante pour les parents. Il y a alors un énorme écart entre les émotions intenses qu'ils ressentent et le comportement des soignants qui est alors perçu comme un manque d'humanité. La manière dont est annoncé le diagnostic exige une extrême prudence de la part des professionnels. Si l'on est trop objectif en présentant la situation comme grave ou pas grave, les parents peuvent l'interpréter comme un manque d'empathie. Au contraire, une attitude trop enjouée, en souriant, peut être interprétée comme un manque de sensibilité.

Une mère interrogée par Knapke et al. (2010) suggère aux soignants d'utiliser internet comme source d'information. Elle-même y a trouvé plus d'information que les soignants n'étaient capables de lui fournir. Elle trouve cela regrettable.

5.8 La recherche des causes et les croyances (n=2)

Deux recherches (Vanz & Ritter Ribeiro, 2011 ; Nusbaum et al., 2008) fournissent des éléments sur les causes et les croyances des parents au sujet de la malformation congénitale.

Les causes sont multifactorielles : facteurs génétiques et environnementaux. Ainsi les parents ont de la peine à comprendre qu'il n'y a pas un seul et unique facteur, facilement identifiable, à l'origine du problème. Ils aimeraient trouver la cause exacte et sont frustrés de ne pas être en mesure de l'identifier.

Quand on évoque les facteurs génétiques, ils recherchent dans leur histoire familiale, même lointaine, qui serait porteur de ce gène. Quand on évoque les facteurs environnementaux, ils cherchent alors ce qu'ils auraient fait (examens médicaux, activité sportive) durant la grossesse qui aurait provoqué la malformation. Ceci induit souvent de la culpabilité.

Les médicaments pris durant la grossesse ou au moment de la conception par les deux parents sont les principales causes qu'ils examinent. Le tabagisme et la consommation d'alcool est également considéré.

Quant aux croyances, les parents d'une étude (Nusbaum et al., 2008) estiment que c'est de leur faute car ils n'avaient pas désiré cette grossesse.

Différentes croyances sont rapportées par les parents ainsi que l'entourage, voisins et amis, dans l'étude de Vanz & Ritter Ribeiro (2011) réalisée au Brésil. Les thèmes les plus fréquemment cités sont : le port des clés durant la grossesse, suivi des médicaments, du tabagisme et de l'alcool comme mentionné dans la recherche de Nusbaum et al. (2008) effectuée aux Etats Unis. Pour la population brésilienne approchée par les chercheurs Vanz & Ritter Ribeiro, porter les clés près du corps durant la grossesse, notamment autour du cou, entre les seins, contribuerait à l'élaboration d'une fente orale chez l'enfant. C'est l'entourage de la mère (souvent des personnes âgées) qui pense qu'elle a porté une clé dans son soutien-gorge ou dans sa poche et qui donne cela comme explication à la malformation. Dans cette étude, les mères ont dit que, même si elles avaient entendu parler de cette croyance, elles ne pensent pas qu'il y

ait une relation entre le port des clés et la malformation. Ces mères n'ont rien trouvé dans la documentation qu'elles ont examinée concernant cette analogie. Ainsi, les mères concernées mettent en doute cette croyance malgré les dires de la population.

6. DISCUSSION

Ce chapitre traite de la critique de la qualité de la méthodologie des dix recherches retenues pour cette revue de littérature étoffée. Les résultats mis en évidence dans le chapitre précédent sont discutés et mis en lien avec les concepts et les cadres de références. La réponse à la question de recherche est donnée.

Le lecteur trouvera également dans ce chapitre les limites et les biais des articles retenus pour cette revue de littérature. Les perspectives pour la pratique infirmière sont mises en lumière. Puis, les besoins de recherches ultérieures sont proposés.

6.1 La critique de la méthodologie des articles sélectionnés

Afin de rédiger cette revue de littérature, différentes recherches ont été lues brièvement. Deux articles susceptibles d'être intéressants ont alors été exclus car leur contenu était trop centré sur la réparation chirurgicale de la malformation et fournissaient très peu d'éléments sur l'expérience psycho-affective vécue par les parents.

Ceci a permis de sélectionner dix articles les plus pertinents permettant de répondre à la question de recherche. Ils ont été traduits et analysés en utilisant les grilles d'analyse d'articles scientifiques (cf. Annexe D).

Un tableau permettant de visualiser une synthèse des dix recherches incluses dans cette revue de littérature étoffée se trouve en annexe C.

Parmi les études retenues, huit sont qualitatives et deux ont un devis mixte, c'est-à-dire qu'elles sont qualitatives et quantitatives.

Selon Mucchielli (1996) cité par Drapeau (2004), la méthode de recherche qualitative produit des résultats utiles car ceux-ci « contribuent de façon significative à mieux comprendre une réalité, un phénomène étudié » (p. 81). Les recherches annoncent différents devis qualitatifs : phénoménologiques (4) / comparatifs (2) / descriptif (1) / avec théorisation ancrée (1) / transversal (1) / avec méthode d'analyse statistique (1).

Une recherche qualitative phénoménologique fournit une réflexion sur l'expérience de vie d'un individu et la dimension subjective de la réalité personnelle. Pour Loïsele (2007), « les vérités essentielles sur la réalité s'enracinent dans l'expérience de vie de

chacun ». Ce type d'étude permet de connaître l'expérience psycho-affective des parents qui mettent au monde un enfant avec une fente.

Les études de Schuster et al. (2003) ; Despars et al. (2011) ont un devis comparatif. Ceci a permis de comparer les réactions des parents d'enfants avec une fente et des parents d'enfants qui ont tout type de handicap.

Le devis descriptif qui a guidé la recherche de Vanz & Ritter Ribeiro (2011) a permis de décrire un phénomène (l'expérience de la naissance d'un enfant porteur d'une fente) de façon globale et d'apporter des éléments sur l'étiologie et les croyances des parents au sujet des fentes.

Un autre type de devis, celui de la théorisation ancrée est également en cohérence avec cette revue de littérature. Selon Loisele (2007), cette approche, élaborée dans les années 1960 par deux sociologues Glaser et Strauss, cherche à décrire les principaux changements sociaux psychologiques qui résultent d'un contexte social particulier (p.57). Cette théorie permet donc de mettre en évidence les modifications psychologiques des parents d'un enfant né avec une fente.

Le devis transversal annoncé par Kuttnerberger et al. (2010) a rendu visible l'expérience des parents à un moment donné, à savoir au cours de la première consultation d'information postnatale.

La méthode d'analyse statistique utilisée par Byrnes et al. (2003) a permis de mesurer les différences entre la perception des professionnels et celle des parents au sujet de l'information reçue.

Comme mentionné précédemment, deux recherches sont mixtes : elles sont qualitatives et quantitatives. Celle réalisée par Mcheik & Levard (2006) a évalué l'impact moral lié à l'annonce (axe qualitatif) et a quantifié le nombre de diagnostic anténatal et postnatal (axe quantitatif). Despars et al. (2011) ont comparé et mesuré les différences de représentation d'attachement des mères et leur niveau de stress (axe qualitatif) face à un groupe contrôle (axe quantitatif).

Les études sélectionnées pour cette revue de littérature ont été réalisées au cours des années 2003 à 2011. Ceci permet d'avoir un regard récent sur le vécu de la population cible.

Ces études sont issues de différents pays comme les États Unis (3), l'Allemagne (1), la Suède (1), la France (1), le Brésil (1), l'Angleterre (1) et la Suisse (2). Elles représentent ainsi un large éventail de l'expérience vécue par les parents d'enfants qui naissent avec une fente labio-maxillo-palatine, quelle que soit la culture du pays dans lequel ils vivent. Le panel des différents pays représentés est intéressant dans la mesure où les infirmières qui travaillent dans des maternités en Suisse sont amenées, de part un brassage des populations inhérentes à l'évolution des mœurs actuelles, à s'occuper de parents provenant d'origines diverses.

Parmi les recherches, le plus petit échantillon représente 8 mères, alors que le plus grand incluait 98 parents (97 mères et 1 père). Selon Loiseleur (2007) la taille de l'échantillon d'une étude qualitative n'est pas règlementée. Elle doit faire l'objet d'un choix raisonné de la part des chercheurs, leurs permettant une récolte de données dans des proportions acceptables afin que leur analyse et leur comparaison soient réalisables. La population totale des dix recherches utilisées pour cette revue est constituée de 338 parents et 22 mères. Ainsi, les résultats obtenus permettent de considérer le vécu d'environ 360 parents.

Dans certaines recherches, le père et la mère sont interrogés ensemble alors que dans d'autres séparément. Dans deux études, uniquement les mères ont répondu aux questions des chercheurs.

Le point de vue éthique est un critère important dans la qualité des recherches scientifiques selon Loiseleur (2007). La majorité des recherches sélectionnées (9 sur 10) pour cette revue de littérature mentionnent les précautions éthiques prises par les chercheurs. Les chercheurs ont obtenu l'approbation du comité d'éthique de l'établissement dans lequel s'est déroulée la recherche. Ils ont fait signer aux participants un formulaire de consentement libre et éclairé et obtenu leur participation volontaire.

Selon le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'université Laval au Québec, « le formulaire doit être rédigé dans un langage clair et simple, dans la langue du participant ou de son représentant légal (mandataire, tuteur ou curateur). Dans

la mesure du possible, tout terme technique doit être vulgarisé ou expliqué. Le participant doit comprendre les objectifs du projet et ce que l'on attend de lui de manière à viser un consentement éclairé. L'intervention doit interférer le moins possible avec les habitudes de vie et l'intimité des participants » (page web).

La crédibilité des résultats obtenus est mesurable par la récolte de données faite à l'aide de questionnaires validés et approuvés sur le plan éthique. Les entretiens sont enregistrés puis retranscrits intégralement.

L'utilisation d'outils connus comme le logiciel NVivo (Nusbaum et al., 2008) et d'échelle et test de mesure comme Soebek et Wilcoxon (Schuster et al., 2003) pour traiter les données rend crédible les résultats obtenus. Despars et al. (2011) ont utilisé un modèle d'entretien WMCI établi par Zeanah et Benoit (1005) ainsi que l'échelle d'impact d'événement IES de Horowitz et al. (1979)

Dans les dix recherches sélectionnées, l'identité professionnelle des chercheurs est clairement mentionnée, cela confère la crédibilité quant à leur compétence en matière de recherche en soins infirmiers.

Différents critères concernant la fiabilité des recherches sont visibles. Les résultats sont vérifiés par une personne extérieure à la recherche (Johansson & Ringsberg, 2004 ; Knapke et al., 2010). Aucune interprétation des données récoltées n'a été faite. Les chercheurs Vanz & Ritter Ribeiro (2011) ont respecté certains critères préétablis pour la sélection des participants : parents biologiques des enfants ou parents qui ne présentent pas de troubles psychologiques connus. Nelson et al. (2011) ont été sensibles au fait que les interactions entre le chercheur et le participant ont une incidence sur les réponses fournies. Ils ont alors adopté une position réflexive afin d'avoir un regard critique sur la récolte de données.

La transférabilité des données est questionnée à travers la recherche de Schuster et el. (2003) : la comparaison entre différents groupes de parents, ceux dont l'enfant a une fente et ceux dont l'enfant a un autre handicap.

Selon Loïselle (2007) c'est la précision de la description du contexte dans lequel l'étude a été réalisée qui fait que la transférabilité des résultats soit possible. Les études de Mcheik & Levard (2006) qui ont différencié les conditions de diagnostic anténatal et postnatal fournissent des éléments utiles à la transférabilité des résultats.

Tous les articles scientifiques inclus dans ce travail ont une structure quasi identique à toutes les recherches scientifiques : un résumé, une introduction, une description de la méthode de récolte des données et celle de la population concernée, un chapitre résultats et une discussion. Les références utilisées pour la rédaction de l'article sont listées. On y trouve le nom des auteurs et leur titre professionnel ainsi que celui de l'établissement au sein duquel la recherche s'est déroulée. Autant de points qui font de ces études des articles scientifiques.

6.2 La discussion des résultats

Les résultats issus des recherches analysées préalablement sont maintenant discutés et mis en lien avec les apports théoriques. Ils ont été catégorisés en plusieurs items qui sont repris ci-dessous dans le but de structurer la discussion.

Le choc de l'annonce anténatale du diagnostic

Les résultats de plusieurs recherches se chevauchent pour dire que le diagnostic anténatal permet aux parents de se préparer à cette naissance particulière. Cette affirmation est à mettre en lien avec les dires de Denormandie (2005) qui a constaté que ce diagnostic atténue les difficultés face à la réalité à laquelle les parents seront confrontés à la naissance.

Des parents disent avoir apprécié le temps entre l'annonce et l'arrivée du bébé pour digérer le premier choc consécutif à l'existence de la malformation. Toutefois, Sibony (1991) cité par Cesbron (2005) dit que l'annonce d'une malformation au cours de la grossesse est une « effraction dans la vie de la future mère ». Cette annonce peut être l'élément déclencheur d'une crise situationnelle. Celle-ci pourra être en partie vécue durant la grossesse ce qui permettra aux parents d'être plus sereins au moment de la naissance.

Toutefois, pour certains chercheurs, cette annonce risque de perturber le déroulement affectif de la grossesse. Un risque de désinvestissement de celle-ci par le couple existe. Ceci est confirmé par les écrits de Legros cité par Cesbron (2005) qui mentionne que dans les situations de diagnostic anténatal l'impact psychologique sur les parents est indéniable.

Le choc de l'annonce postnatale du diagnostic

La plupart des parents auraient souhaité connaître l'existence de la malformation durant la grossesse.

Certains sont choqués, voire révoltés que cette anomalie n'ait pas été détectée malgré le suivi échographique régulier de la grossesse. En effet, cela peut paraître surprenant car, depuis les années 1980 environ, dans les pays occidentaux, la future maman a accès à minimum trois examens échographiques au cours de la grossesse. Ceux-ci permettent de surveiller l'évolution physiologique de la gestation et de dépister une éventuelle anomalie chez le fœtus. Hors, Merg et Bader (2005) signalent que les nuances de gris et la mouvance de l'image échographique ne permet pas toujours de percevoir une anomalie qui atteint le visage par exemple. Selon Grollemund (2010), ce type de malformation est détectable aux environs de la 24^{ème} semaine d'aménorrhée, soit durant le deuxième trimestre de la grossesse. Mais, Merg et Bader (2005) mentionnent que, par la taille du fœtus à ce moment-là, l'échographiste ne peut voir que des images fragmentées et moins contrastées du futur enfant. Pour ces deux auteurs, ces différents aspects techniques expliqueraient le fait qu'un certain nombre de fentes labiales ne soient pas découvertes avant la naissance.

Dubois (2002) rappelle que la naissance d'un enfant, la plus normale qui soit, induit un bouleversement psychique chez le couple. Selon l'échelle d'évaluation du stress de l'association canadienne pour la santé mentale (ACSM), la naissance d'un enfant occupe la 14^{ème} position. Hors des parents qui doivent faire face à une anomalie atteignant le visage du nouveau-né, situation à laquelle ils ne s'attendaient pas, se retrouvent en état de crise situationnelle. Les parents sont alors choqués, paniqués et angoissés.

Dans plusieurs études il est relevé que la découverte du visage de l'enfant a été un moment très difficile. Billot (2010) souligne que, pour faire face à des situations douloureuses, dans sa fonction autonome, l'infirmière a des compétences en matière de relation et de communication. Elle a alors un rôle aidant et une attitude professionnelle. Selon la relation d'aide conceptualisée par Karl Rogers, cela consiste à écouter les parents dans leur souffrance pour leur permettre d'exprimer ce qu'ils ressentent et de faire en sorte qu'ils trouvent du soutien et du réconfort au moment de cette naissance bouleversante.

Le poids des mots handicap et malformation

Plusieurs auteurs mentionnent à travers leurs recherches que, d'une manière générale, les parents ne considèrent pas leur enfant porteur d'une fente comme handicapé. Ils sont conscients que la chirurgie, dans laquelle ils mettent beaucoup d'espoir, va permettre la réversibilité de la malformation. Ainsi, les parents sont dérangés par le terme « handicap » utilisé dans certains questionnaires qui leur ont été adressés. Ces parents n'identifient pas la situation de leur bébé à la définition du handicap proposé par l'OMS, à savoir « la difficulté ou l'incapacité des réaliser des actes élémentaires physiques ou psychiques ». C'est sans doute pourquoi certains pensent que des enfants peuvent naître avec d'autres problèmes de santé beaucoup plus graves qu'une fente.

Quant à la perception de l'enfant par ses parents, des chercheurs ont constaté une certaine ambivalence : l'enfant est normal et anormal à la fois. En se référant à la notion de normalité proposée par Brusset cité par Doron & Parot (1991), celle-ci se rapporte à la conformité à un type moyen ainsi qu'en l'absence de pathologie. Hors, ces bébés porteurs d'une fente ne présentent pas de pathologie au sens propre du terme mais ils ne correspondent pas exactement au nourrisson habituellement attendu.

Les parents sont déstabilisés, ils doutent de pouvoir aimer cet enfant différent. Des chercheurs comme Vanz & Ritter Ribeiro (2011) conseillent de soutenir ces parents en leur faisant voir les qualités et le potentiel de l'enfant. L'infirmière peut utiliser l'échelle d'évaluation du comportement néonatal (NBAS) pour mettre en évidence les performances du nouveau-né dans le but de renforcer le lien parents-enfant. Pour Vanz & Ritter Ribeiro (2011) les parents représentent « la pièce maîtresse » qui va garantir le bon déroulement du parcours de traitement de la malformation. Il paraît alors primordial que l'infirmière agisse pour optimiser le bien-être du couple.

L'impact sur les relations sociales

La plupart des parents interrogés sont inquiets au sujet des contacts sociaux par rapport à l'anomalie qui touche le visage de l'enfant. Ils ne savent pas comment réagir avec l'entourage. Ils sont confrontés à des comportements négatifs comme des gens qui s'éloignent, qui n'osent pas regarder l'enfant ou qui chuchotent dans leur dos. Les couples souffrent de ces situations. Certains s'excluent « volontairement » pour se protéger, alors que d'autres réussissent à accentuer leurs relations dans le but d'obtenir le soutien dont ils ont besoin, notamment au sein de leur couple.

Le rôle de l'infirmière est alors d'avoir une attitude soutenante pour permettre aux parents d'identifier les stratégies adaptées à leur propre situation (Townsend, 2010).

Lazarus et Folkmann (1984) parlent du modèle transactionnel du stress en montrant la manière de chaque individu de percevoir et gérer une situation stressante. Tenir compte de ce concept permet à l'infirmière d'individualiser la prise en charge des couples.

L'impact sur les interactions parents-enfant

L'atteinte du visage du bébé touche inévitablement les parents qui, pour certains, peinent à le regarder. Hors Winnicott, cité par Apter (2008) souligne l'importance du regard mère-enfant à travers lequel le nourrisson se construirait. Un autre paradigme, celui du « Still Face » de Tronik (1989) cité par Apter (2008) permet de mettre en évidence la sensibilité du bébé aux affects de sa mère. Brushnell (1998) cité par Apter (2008) dit que dès le deuxième jour de vie déjà, le nouveau-né reconnaît le visage de sa mère avec laquelle il cherche à développer des interactions.

Ces différents concepts soulignent combien il est important pour l'infirmière de prendre conscience de la nécessité de la relation parents-enfant. Ceci dans le but d'assurer à l'enfant un développement équilibré tant au niveau physique qu'affectif.

Barden et al. (1989) ont démontré que des parents d'enfants avec une fente ont une satisfaction parentale plus élevée que celles d'enfants sains. Despars et al (2011) présument que leur satisfaction est augmentée car ils reçoivent plus d'attention et de soutien de la part des professionnels. Ceci a des conséquences positives : ces parents s'impliquent davantage dans les soins à l'enfant.

Toutefois, l'infirmière doit être attentive au fait que certains parents ont tendance à surprotéger l'enfant, ce qui risque d'avoir des répercussions sur son processus de développement.

Le stress

Les parents sont en proie à de nombreuses sources d'inquiétude au sujet de l'avenir psychologique de l'enfant et de l'impact qu'aura la malformation sur son intégration sociale. Ils sont également préoccupés et stressés par plusieurs conséquences de l'anomalie comme la difficulté de nourrir l'enfant, le traitement chirurgical, les problèmes d'élocution et l'apparence esthétique. Ils éprouvent de la culpabilité d'avoir mis au monde un enfant avec une anomalie.

Les parents sont sous le choc lors de l'annonce anténatale ou lors de la découverte de la malformation. Selon Vanz & Ritter Ribeiro (2011), le premier choc est une phase normale dans le processus d'adaptation à cet enfant différent. Les réactions des parents diffèrent selon la manière dont ils évaluent l'existence de l'anomalie et le sens qu'ils y donnent. Pour reprendre les termes de Lazarus et Folkmann, ils ressentent le stress (le stress perçu) de façon individuelle, il s'agit donc d'une évaluation propre à chacun.

Ensuite, ces parents font l'inventaire des ressources personnelles et sociales susceptibles de les aider à surmonter cette situation stressante (le contrôle perçu).

Schuster et al. (2003) affirment que ceux qui réussissent à juguler le stress qu'ils ressentent ont une meilleure estime d'eux. Lazarus et Folkmann nomme cela l'autocontrôle.

Les parents cherchent différentes stratégies comportementales (le coping) leur permettant de faire face au stress engendré par cette naissance particulière. Ils entament un processus d'adaptation.

Au cours de la grossesse, tous les parents imaginent leur futur enfant. Ils le rêvent : il est beau et en parfaite santé, il leur ressemblera physiquement ou il aura leurs aptitudes cognitives. C'est ce que plusieurs auteurs comme Lebovici (1960) ont appelé l'enfant imaginaire. A la naissance, les parents sont confrontés à la réalité. Et quelle est cette réalité quand l'enfant tant rêvé a le visage déformé ? Vanz & Ritter Ribeiro disent que ces parents entrent dans un processus de deuil de l'enfant imaginaire. Ce deuil est source de stress pour eux.

Pour accompagner ces parents dans leur souffrance, l'infirmière, par une relation d'aide, en faisant preuve d'empathie tente de comprendre ce qu'ils vivent. Le fait que l'infirmière soit authentique dans son discours et dans sa gestuelle (la congruence) aide les parents à se sentir en confiance et reconnus dans l'épreuve qu'ils traversent. Comme mentionné précédemment, le degré de stress perçu par les parents est propre à chacun selon leur histoire de vie.

Comprendre cela permet à l'infirmière de faire preuve de non jugement, une autre capacité essentielle selon Karl Rogers si l'on veut réellement aider le soigné à progresser dans son cheminement.

L'ambivalence des émotions

Sept études sélectionnées pour cette revue de littérature mettent en lumière un vaste éventail d'émotions et de sentiments ressentis par les parents d'enfant né avec une fente labio-maxillo-palatine.

Ils éprouvent des conflits émotionnels au sujet de la normalité de l'enfant. C'est à la fois un enfant normal, pas handicapé, et un enfant anormal car porteur d'une anomalie. Des mères disent avoir honte d'avoir mis au monde un tel enfant. Elles ont également pitié de lui.

La chirurgie, qui va permettre de « réparer » la malformation, est vue comme quelque chose de paradoxal par les parents, un « mal nécessaire ».

Lararus et Folkmann (1984) différencient deux types de coping : celui « centré sur le problème » et l'autre « centré sur les émotions ». Les parents ne peuvent pas agir en modifiant immédiatement l'apparence de leur enfant (le problème). Ils mettent alors en place un coping centré sur les émotions.

Quant à Firouzeh (2010), il considère les émotions comme un phénomène post-cognitif. Il s'agit bien de manifestations psychologiques ou physiques qui apparaissent suite à l'annonce ou à la découverte de la fente. Cette révélation touche les parents dans leur rôle propre, celui de protéger et prendre soins de l'enfant.

Ce même auteur recommande tout d'abord aux soignants de repérer les expressions non verbales manifestées par les parents. Il est également important que le soignant ait conscience de ses propres émotions par rapport à cet enfant et à ses parents. Tenir compte du contexte, par exemple l'annonce anténatale ou postnatale, est un élément incontournable. Enfin, réaliser une anamnèse aussi complète que possible permet de connaître les parents, leur situation sociale, le vécu de la grossesse mais aussi leur histoire familiale ainsi que leurs représentations et leurs attentes. Ledoux rappelle que chaque situation est un cas particulier. Denormandie (2002) affirme que ces parents vivent une succession d'émotions qu'il est important de connaître et de respecter.

Dans quatre études, les parents éprouvent le besoin d'avoir un soutien psychologique. Nous pouvons penser que ce besoin devrait être entendu car Vanz & Ritter Ribeiro (2011) disent que les parents représentent « la pièce maîtresse » sur laquelle s'appuie le bon déroulement de tout le traitement de la malformation.

Les réactions maternelles lors du premier contact avec l'enfant

Les études de Vanz & Ritter Ribeiro (2011) ; Johansson & Ringsberg (2004) ; Mcheik & Levard (2006) font part de différentes réactions des mères lors du premier contact avec l'enfant. Elles parlent de la surprise, du choc, du désespoir ou de la peur qu'elles ont ressentis à ce moment-là. Ces diverses manifestations sont le reflet du stress vécu par ces mères au moment de découvrir le véritable visage de l'enfant. Durant la grossesse, elles ont imaginé, rêvé leur enfant : il s'agit de « l'enfant imaginaire », idée à laquelle toutes les mères sont confrontées. Une fois l'enfant né, avec ou sans malformation, les mères le découvrent tel qu'il est. Ce nouveau-né ne correspond pas toujours aux « rêveries » des mères, conceptualisées par Lebovici (1960). Alors quand l'intégrité physique de l'enfant est atteinte comme dans une fente labio-maxillo-palatine, les réactions des mères mises en lumière par différentes études incluses dans cette revue de littérature sont légitimes.

Vanz & Ritter Ribeiro (2011) ont rencontré des mères qui ne s'attendaient pas à ce que leur enfant soit porteur d'une anomalie car les membres de leur famille sont tous en bonne santé. Cela leur a procuré un faux sentiment de protection. Dans ce cas, une des causes possibles d'une fente, à savoir un dysfonctionnement génétique, peut expliquer le faux sentiment de sécurité vécu par ces mères.

Des auteurs comme Johansson & Ringsberg (2004) relèvent le mélange de joie et de désespoir que certaines mères ressentent à la naissance de leur enfant. La présence de l'anomalie vient perturber les sentiments positifs pour faire place à la peur et aux inquiétudes. Ceci fait apparaître des émotions ambivalentes.

Mcheik & Levard (2006) reflètent le sentiment de mères qui ont bénéficié d'un diagnostic anténatal leur permettant de ressentir amour et bonheur pour leur nouveau-né. La préparation dont bénéficient ces futures mamans et leur conjoint durant le reste de la grossesse à la suite d'une annonce anténatale en est certainement la raison.

Les souhaits des parents

A travers les dix études analysées, deux thèmes principaux sont apparus quant aux attentes des parents. Il s'agit de l'information dont ils ont besoin et le contact avec d'autres parents.

L'information

L'information est un sujet traité dans six études. Les parents attendent des renseignements principalement sur l'alimentation, l'élocution, la chirurgie, l'origine de la malformation. Ils ont également des questions administratives et financières.

Les parents ont de nombreuses questions auxquelles il importe de pouvoir répondre si l'on veut tenter de juguler l'insécurité dans laquelle ils se retrouvent inévitablement suite à une situation inconnue.

Tous les parents interrogés ont le même souhait quant à la rapidité avec laquelle l'information devrait leur être fournie. Que ce soit lors de l'annonce anténatale ou à la naissance, les parents souhaitent recevoir des renseignements précis. Le doute ou l'attente sont vécus très péniblement. Cela engendre l'insécurité et fait place à l'angoisse et au stress.

Les parents ont également recours à internet pour obtenir des réponses à leurs questions. Les auteurs de diverses recherches ont toutefois constaté que cela représente également un risque de les déstabiliser. Les soignants, à travers leur accompagnement relationnel, aident les parents à résoudre leurs difficultés rencontrées dans l'accès à l'information dont ils ont tant besoin.

Le contact avec d'autres parents

Un certain nombre de parents inclus dans les recherches ont affirmé leur souhait de rencontrer d'autres parents ayant vécu pareille situation.

Avoir un contact avec d'autres parents leur apporte un point de vue différent de celui des professionnels et contribue à faire baisser l'anxiété et la peur. Cela les rassure et leur redonne confiance en l'avenir. Ils obtiennent ainsi des renseignements pratiques pour la vie quotidienne avec un tel enfant.

La rencontre avec d'autres parents est une stratégie pour faire face à la crise situationnelle qu'ils vivent.

Des couples souhaitent que les professionnels mettent en place un réseau de contact entre parents. Ces relations leur permettraient d'avoir un soutien supplémentaire, en plus de celui du conjoint. Selon Billot (2010), par son rôle soutenant, l'infirmière guide les parents pour qu'ils trouvent ce qui va les aider à traverser cette épreuve, à s'y adapter.

Le ressenti du comportement des soignants

Les chercheurs de trois études s'accordent pour affirmer qu'en cas de découverte postnatale de la malformation, l'enfant doit être montré immédiatement à la mère. En cas de séparation, elle imagine que la vie de son enfant est en danger.

Les parents qui ont bénéficié d'un diagnostic anténatal sont mieux armés pour affronter la vue du visage de l'enfant. Ils ont toutefois besoin d'être accompagnés lors de cette première rencontre. Mayeux (2010) souligne qu'en maternité, la relation d'aide est un outil d'accompagnement à la parentalité.

Des parents ont souffert de se retrouver seuls avec le nouveau-né dans la salle d'accouchement, abandonnés avec leurs pensées et leurs peurs. En regard de ce vécu douloureux, Dubois (2004) conseille aux soignants de faire preuve d'une grande humilité face à la souffrance des parents qui accueillent ce nourrisson dont la malformation atteint le visage.

Certains pensent que les soignants doivent être mieux informés car ils ont constaté que le personnel médical était parfois emprunté pour répondre aux questions.

Les parents ont besoin que les soignants montrent de la bienveillance dans leurs interactions. Dubois (2004) écrit que les parents accordent une extrême importance aux premiers mots prononcés par les soignants durant la première rencontre avec l'enfant. Ils les garderont en mémoire. Ces parents ont besoin de sentir de l'empathie, de l'humanité et de la sensibilité.

D'autres disent apprécier que les soignants montrent leurs propres sentiments. Firouzeh (2010) préconise que les soignants reconnaissent leurs propres émotions face à des situations qui les touchent. Montrer leur ressenti, toutefois contenu dans un contexte professionnel, permet aux infirmières de faire preuve de congruence et d'une véritable empathie.

La recherche des causes et les croyances

Les différentes causes et croyances au sujet de l'origine de la malformation relevées parmi les parents de deux études correspondent à ce qui est connu actuellement dans ce domaine. Herzog (2004) nous dit que les causes sont attribuées à des facteurs génétiques et environnementaux.

Les parents tentent d'identifier une cause unique et sont frustrés de ne pas être en mesure de la reconnaître. Partant du point de vue génétique, certains remontent les

génération pour essayer d'y trouver des antécédents de fentes. Ils éprouvent de la culpabilité en examinant leur comportement durant la grossesse. Alors que des couples évoquent même le fait qu'ils ne désiraient pas vraiment l'arrivée de cet enfant. Ils réfléchissent au tabagisme et la consommation d'alcool au moment de la conception et durant la grossesse pour tenter de donner une explication à cette malformation. A travers toutes ces remises en question, il est possible de mesurer la souffrance de ces couples.

Avoir connaissance de l'étendue des sources d'inquiétude auxquelles les parents sont confrontés lors de la venue au monde d'un enfant avec une fente labio-maxillo-palatine permet de confirmer les dires de la doctoresse Holfeld au CHUV qui affirme qu'une prise en charge spécifique et pluridisciplinaire de ces familles est nécessaire.

6.3 La réponse à la question de recherche

Pour rappel, la question de recherche à laquelle la réponse est donnée ci-dessous est la suivante :

« Dans le but d'offrir un accompagnement relationnel infirmier aux parents dont leur enfant naît avec une fente labio-maxillo-palatine, quelle est l'expérience psycho-affective vécue par ces derniers depuis l'annonce du diagnostic, anté ou post natal, jusqu'aux premiers jours de vie, soit durant le séjour post-partum ? ».

Les résultats ressortis de l'analyse des dix articles scientifiques retenus pour élaborer cette revue de littérature étoffée permettent d'identifier les différents aspects qui constituent l'expérience psycho-affective vécue par les parents qui mettent au monde un enfant porteur d'une fente labio-maxillo-palatine.

Le fait de mettre en lien les résultats issus de recherches récentes (allant de 2003 à 2011) avec les apports théoriques de la littérature a permis de donner un sens aux diverses réactions et ressentis des parents.

Comme dit dans la théorie, l'expérience vécue est une notion subjective car propre à chaque individu. Toutefois, les résultats obtenus permettent de mettre en évidence un certain nombre d'éléments quasi similaires à tous les couples qui vivent une telle situation.

Parmi ces éléments communs, on retrouve : le choc vécu au moment de la découverte anténatale ou postnatale de l'existence de la malformation, le poids des mots handicap et malformation, les impacts de l'anomalie sur les relations sociales et les relations parents-enfant, le stress et l'ambivalence des émotions engendrés, les souhaits des parents, le ressenti des parents face au comportement des soignants ainsi que la recherche des causes et les croyances au sujet de l'origine de la fente.

6.4 Les limites et les biais

Les études analysées sont, pour la plupart, des études rétrospectives. C'est-à-dire que les parents ont parlé de leur expérience à posteriori, quand l'enfant est âgé de quelques mois voire de quelques années. Cela peut représenter un biais dans le sens où le temps écoulé atténue, ou en tout cas peut modifier la perception de l'événement. Pour Byrnes et al. (2003) les dires des parents interrogés à posteriori ont inévitablement évolué en raison du temps écoulé et du chemin parcouru, notamment au niveau du traitement chirurgical de la fente. Cependant, un certain nombre de chercheurs relèvent le fait que la naissance d'un enfant porteur d'une fente est un événement suffisamment déstabilisant pour que le souvenir reste bien présent dans l'esprit des parents interrogés.

Le fait que les participants aux diverses recherches aient bénéficié d'un diagnostic anténatal ou postnatal rend la comparaison des résultats difficiles.

La thématique étudiée, à savoir l'expérience vécue a, par définition, une composante subjective. La perception d'un événement dans le parcours de vie d'un individu est propre à chacun. Cela représente donc un obstacle dans la généralisation des réponses obtenues.

6.5 Les perspectives pour la pratique infirmière

Les perspectives exposées dans ce paragraphe sont issues de la réflexion des chercheurs qui proposent différentes recommandations ainsi que d'autres pistes d'action qui émanent de propositions d'amélioration faites par les parents interviewés.

➤ La formation du personnel soignant

L'élément prioritaire relevé par bon nombre de chercheurs et de répondants (Byrnes et al., 2003 ; Schuster et al., 2003 ; Johansson & Ringsberg, 2004 ; Nusbaum et al., 2008 ; Knapke et al., 2010 ; Kuttenger et al., 2010 ; Despars et al., 2011) est l'importance de la formation des soignants en relation avec ce type de prise en charge spécifique.

Si la malformation est décelée durant la grossesse, le couple est aiguillé vers un centre spécialisé. La maman y accouchera et sera prise en charge par une équipe spécialisée. Hors, comme constaté en analysant les diverses recherches, le diagnostic anténatal n'est

pas établi dans bon nombre de situations. Cela implique que l'enfant vient au monde dans la maternité d'un hôpital régional, là où l'équipe soignante n'a pas forcément une formation spécialisée pour accueillir le couple et l'enfant.

C'est pourquoi Nusbaum et al. (2008) ainsi que Knapke et al. (2010) préconisent que tous soignants en périnatalité soient au moins sensibilisés à l'expérience que traversent ces parents lors d'une telle naissance. La prise de conscience de la part des soignants que la venue au monde d'un enfant avec une fente induit différentes turbulences psychologiques permet de prêter une attention particulière aux parents et à l'enfant. Cela potentialise la qualité des soins prodigués.

Cette sensibilisation offre plusieurs avantages pour les parents, l'enfant et les soignants. Pour Byrnes et al. (2003), cela améliore la communication entre le couple et l'équipe médicale et fait diminuer l'anxiété. Selon Kuttenger et al. (2010) cette prise de conscience permet une meilleure collaboration entre les maternités des hôpitaux régionaux et les centres spécialisés.

Vanz & Ritter Ribeiro (2011) mentionnent qu'une équipe soignante sensibilisée à ce type de naissance est moins surprise et moins désemparée. Nelson et al. (2011) recommandent que l'aide émotionnelle fasse partie intégrante et régulière des soins aux parents. Cela éviterait la stigmatisation de ces familles et le risque de surprotection de l'enfant (Schuster et al., 2003). Despars et al. (2011) et Nelson et al. (2011) affirment que le bien-être émotionnel des parents a un impact positif sur l'équilibre de l'enfant et contribue à valoriser la perception du rôle parental.

Quant à la culpabilité relative à la malformation ressentie par le couple, Nusbaum et al. (2008) conseillent de la prendre en compte. Le besoin, pour ces parents, de rechercher la cause de l'anomalie fait partie de leur processus d'adaptation.

➤ **La prise en compte du stress**

Un autre point concerne le stress vécu par ces couples qui, pour beaucoup de chercheurs (Kuttenger et al., 2010 ; Despars et al., 2011 ; Nusbaum et al., 2008 ; Vanz & Ritter Ribeiro, 2011) doit être pris en compte, reconnu et considéré. Cette considération paraît nécessaire pour le bien-être des parents, de la fratrie et de l'entourage. Dans les propositions d'amélioration émises par les participants inclus dans cette revue de littérature, le recours à un soutien psychologique est apparu de façon significative.

Toutefois, Despars et al. (2011) ont constaté qu'il est parfois difficile pour certains parents qui se décrivent comme peu stressés par la situation, d'accepter une aide

psychologique. Il peut s'agir d'un mécanisme de défense auquel les soignants doivent prêter attention. Viaux-Salevon et al. (2007) cité par Despars et al. (2011) soulignent que des couples sont parfois trop fragiles pour accepter un soutien professionnel considéré comme trop intrusif.

➤ **L'établissement de modèle de prise en charge**

Knapke et al. (2010) recommandent la création de plans de soins ou de modèles de prise en charge des familles. Ceux-ci seraient utiles pour les soignants et appréciables autant les parents et leur entourage que pour l'enfant. Des normes de soins sous forme écrite seraient destinées à accompagner l'enfant et ses parents à travers toutes les étapes du traitement de l'anomalie.

Pour Nelson et al. (2011), la mise sur pied de plans de soins incluant un soutien apporté aux parents serait intéressante. Cela aiderait les parents à acquérir la confiance en leur enfant. Ces plans de soins auraient comme objectif d'aider les parents à se focaliser sur les attributs positifs de l'enfant (regards, échanges, capacité à les reconnaître) au-delà de son apparence physique. Des programmes pour soutenir et développer les compétences des parents pour faire face aux réactions de l'entourage ont déjà été établis dans des centres spécialisés en Angleterre. Après évaluation, ces programmes pourraient faire partie intégrante des soins offerts aux familles ayant un enfant avec une fente.

6.6 Les besoins de recherches ultérieures

Il existe actuellement passablement de recherches qui s'intéressent au vécu des parents durant tout le parcours du traitement de la fente, sur le long terme. Dans les banques de données, on retrouve également un certain nombre d'études sur la réparation chirurgicale de la malformation, notamment concernant le moment idéal pour effectuer la première intervention.

Dans les différentes recherches analysées pour écrire cette revue de littérature, les chercheurs ont mentionné plusieurs thèmes qui, selon eux, mériteraient d'être étudiés. En voici les principaux.

- Connaître les bénéfices et les inconvénients de la révélation d'une anomalie « bénigne » et « réparable » sur le vécu de la grossesse pour guider la pratique infirmière.

- Savoir plus précisément quels moyens ces parents mettent en place pour faire face à l'existence d'une malformation congénitale pour améliorer la prise en charge de futurs couples confrontés à pareille situation.
- Connaître les avantages les désavantages_d'internet afin de savoir l'utiliser de façon pertinente pour améliorer l'information aux parents et à leur entourage.

Quant à l'auteure de ce travail, elle souhaiterait savoir comment vivent les soignants qui accompagnent ces couples, quels sont leurs ressentis et les difficultés qu'ils rencontrent. Elle pense aussi que des recherches pourraient s'intéresser au vécu de la fratrie face à ce nouveau membre de la famille qui est différent.

7. CONCLUSION

Dans ce dernier chapitre, les difficultés et les forces rencontrées au cours de la réalisation de ce travail sont mise en évidence.

Le fait que cette revue de littérature étoffée soit, pour moi, un premier travail de recherche scientifique explique peut-être certains manques ou certaines imprécisions méthodologiques.

J'ai rencontré une première difficulté lors de la recherche d'articles dans les banques de données. Comment savoir quel article est pertinent pour répondre à la question de recherche ?

La recherche d'articles s'est faite essentiellement sur la banque de données Pubmed car ce moteur de recherche permet l'accès à un très grand nombre d'articles scientifiques. De plus, plusieurs études repérées sur le site « The Cleft Palate-Craniofacial Journal » sont accessibles en texte intégral via Pubmed, raison pour laquelle j'ai concentré mes recherches sur cet unique moteur de recherche. A l'issue de ce travail, je me rends compte que la consultation d'autres banques de données telles que Cinahl, Cochrane ou Psychinfo auraient certainement permis d'élargir l'éventail des possibilités.

Etant de langue maternelle française, le déchiffrement des résumés en anglais représentait au début un obstacle qui paraissait insurmontable. Au fil des nombreuses lectures, avec l'aide de traducteurs en ligne, l'exercice est devenu, petit à petit, plus abordable.

La diversité des aspects qui constituent le vécu émotionnel de la population cible de ce travail et le fait que la question de recherche porte sur la période anténatale et postnatale ont fait que j'ai rencontré des difficultés à sélectionner des articles dont les résultats pouvaient être comparés. C'est sans doute pour la même raison que la classification des résultats a été difficile.

Parmi les points forts, je citerais les dates récentes des articles retenus. Ils reflètent aussi le vécu des parents dans différents pays y compris en Suisse.

Au cours des recherches, j'ai réussi à identifier les éléments permettant de repérer les articles intéressants : population, date de l'article, pays d'origine ainsi que la méthode de récolte et d'analyse des données.

J'aimerais également relever que la qualité des traductions (traductrice professionnelle) m'a permis d'obtenir une grande précision dans l'analyse des articles retenus.

La thématique a été également un moteur qui m'a permis de garder la motivation. Le choix d'un thème pédiatrique m'a aidée à surmonter les épisodes de doute et de découragement.

Cette initiation à la recherche scientifique a été pour moi l'occasion de comprendre un phénomène, de l'analyser et d'en retirer des outils pour la pratique infirmière.

Je projette de travailler en périnatalité, dans un service de maternité ou de pédiatrie. Ainsi, j'ai le souhait que les compétences développées grâce à cette revue de littérature me soient utiles dans ma future pratique professionnelle.

8. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

OUVRAGES :

- Bioy, A., Bourgeois, F., Nègre, I. (2009) *Communication soignant-soigné/repères et pratiques Formations paramédicales 2 ème édition*. Peronnas : Bréal
- Brazelton, T. B. & Nugent, J. K. (2001) *Echelle de Brazelton Evaluation du comportement néonatal, 3 ème édition*. Paris : Médecine et Hygiène
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001) *Psychologie de la santé, modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod
- Cesbron, P. (2005) *La vie avant la vie : L'anténatal, Dossier Spirale 33*. Ramonville St-Agne (FR) : Erès
- Denormandie, P. (2002) *L'annonce du handicap en maternité : Accueil de l'enfant « différent » et accompagnement des parents*. Paris : Mission Handicap
- Doron, R. & Paro, F. (1991) *Dictionnaire de psychologie*. Paris : Presse universitaire de France PUF
- Firouzeh, M. (2010) *Thérapie cognitive émotionnelle*. Paris : Masson
- Grosjean, M. (1988) *Mères et enfants à la maternité/apprendre à vivre ensemble*. Aleçon : Centurion
- Herzog, G. (2004) *Le sourire aux lèvres*. Lausanne : JPM Publications
- Lamour, M. & Barraco, M. (1998) *Souffrances autour du berceau : des émotions au soin*. Paris : Gaëtan Morin
- Lebovici, S., (1994) *En l'homme, le bébé*. Manchecourt (FR) : Flammarion
- Loiselle, C. G., (2007) *Méthodes de recherche en sciences infirmières, Approches quantitatives et qualitatives*. St.-Laurent (Québec) : Renouveau pédagogique
- Longpré, S. & Cloutier, L. (2005) *Soins infirmiers Théorie et pratique 1*. St.-Laurent (Québec) : ERPI Compétences infirmières
- Marciano, P. & Galtier, M. (2005) *Les émotions en périnatalité. Dossier Spirale 33*. Ramonville Saint-Agne (FR) : Erès
- Montigny de, F., Devault, A., Gervais, C. (2012) *La naissance d'une famille, Accompagner les parents et les enfants en période périnatale*. Montréal : Chenelière Education

- Sausse, S. (1996) *Le miroir brisé*. Mesnil-sur-l'Estrée (FR) : Calmann-Lévy
- Townsend, M. C. (2010) *Soins infirmiers Psychiatrie et santé mentale 2 ème édition*. St.-Laurent (Québec) : ERPI Compétences infirmières
- Wright, B. (1987) *La crise. Manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. Paris : Edisem

ARTICLES DE REVUE PERIODIQUES :

- Béraud, C. (2008) Comment leur annoncer ? *L'infirmière magazine*, 34.
- Billot, F. (2010) : La relation d'aide en soins infirmiers. *Cahier de la puéricultrice*, 241.
- Drapeau, M. (2004) Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologique*, 10, 79-86
- Dubois, M. (2004) Découverte d'un nouveau-né malformé en salle de travail. L'« annonce » de l'anomalie. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 17, 229-232.
- Epagneul, M.-F. «(2007) Du bon usage du concept de « deuil de l'enfant idéal », *Reliance*, 4 (26), 43-50, Cairn info.
- Grollemund, B. et al. (2010) The impact of cleft lip and palate on the parent-child relationships. *Archives pédiatriques*, 17(9), 1380-5
- Hamony, C. (2011) Malformation buccale du fœtus, quel accompagnement pour les parents. *Soins pédiatrie-puériculture*, 32, 259, 35-36.
- Mayeux, A. (2020) La relation d'aide en protection maternelle et infantile. *Cahier de la puéricultrice*, 241.
- Merg, D. (1998) Anomalie congénitale visible et identité maternelle. *Le Journal des Psychologues*, 155, 14-15.
- Merg, D. et Bader, C. (2005) Le vécu parental de l'image échographique du fœtus. *Revue des sciences sociales*, 34.
- Rajon, A.-M. et al. (2006) Répercussions du diagnostic périnatal de la malformation sur l'enfant et ses parents : approche métapsychologique à partir de l'étude longitudinale de 30 familles. *La psychiatrie de l'enfant*, 2, 49, 349-404.
- Skrivan-Flocard, V. & Habersaat, S. (2009) Naissance d'un enfant avec une malformation faciale : analyse du discours parental. *Enfance & psy*, 2, 43.

POLYCOPIE :

- Holfeld, J. (2010) Prise en charge des fentes. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé

SITES INTERNET :

- Association canadienne pour la santé mentale, ACSM (2012) [Page WEB] Accès : http://www.cegepadistance.ca/pourmieuxreussir/pdf/evaluation_stress.pdf
[page consultée le 27 mai 2012]
- Thoelen, S. (2011) Le Trèfle, traitement des fentes labio-palatines. Ecully, France [Page WEB] Accès : <http://trefle69.free.fr/articles.php?lng=fr&pg=24>
[page consultée le 18 mai 2012]
- Larousse [Page WEB]
Accès : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/diagnostic>
[page consultée le 18 avril 2012]
- Organisation mondiale de la santé OMS (2010) [Page WEB]
Accès : http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-fr.pdf
[page consultée le 6 mai 2011]
- Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'université Laval au Québec Accès : <http://www.cerul.ulaval.ca/menu2.html>
[page consultée le 12 juin 2012]

9. ANNEXES

Annexe A : Déclaration d'authenticité

Annexe B : Echelle d'évaluation du stress

Annexe C : Tableau de synthèse des recherches

Annexe D : Grilles d'analyse des articles scientifiques

ANNEXE A : DÉCLARATION D'AUTHENTICITÉ

« Je déclare avoir écrit ce travail personnellement, en me référant aux normes établies par la Haute Ecole de Santé de Fribourg.

Les normes d'écriture et de citations respectent les règles de rédaction élaborées par l'American Psychological Association (APA) ».

Véronique Progin

ANNEXE B : ECHELLE DÉVALUATION DU STRESS

Semaine nationale de la santé mentale 2003

ÉCHELLE D'ÉVALUATION DU STRESS

Le stress, qu'il soit positif ou négatif, peut vous affecter ;
nous vous invitons à évaluer votre niveau de stress avec le test suivant :

Événement vécu	valeur	points	Événement vécu	valeur	points
1. Décès du conjoint	100	_____	18. Exercice d'une activité professionnelle différente	36	_____
2. Divorce	73	_____	19. Modification de la fréquence des querelles avec le conjoint	35	_____
3. Séparation entre les conjoints	65	_____	20. Hypothèque importante	31	_____
4. Peine de prison	63	_____	21. Saisie d'une hypothèque ou d'un emprunt	30	_____
5. Décès d'un proche parent	63	_____	22. Changement dans les responsabilités au travail	29	_____
6. Dommages corporels, /accidentels ou maladie	53	_____	23. Départ d'un fils ou d'une fille du foyer	29	_____
7. Mariage	50	_____	24. Difficultés avec les beaux-parents	29	_____
8. Congédiement	47	_____	25. Actes dignes d'éloge ou succès personnel important	28	_____
9. Réconciliation avec le conjoint	45	_____	26. Début ou arrêt de l'activité professionnelle de l'épouse	26	_____
10. Mise à la retraite	45	_____	27. Début ou fin des études	26	_____
11. Modification de l'état de santé d'un membre de la famille	44	_____	28. Modifications des conditions de vie	25	_____
12. Grossesse	40	_____	29. Modifications des habitudes personnelles	24	_____
13. Difficultés d'ordre sexuel	39	_____	30. Difficultés avec le patron	23	_____
14. Arrivée d'un nouveau membre dans la famille	39	_____	31. Modifications des heures ou conditions de travail	20	_____
15. Réajustement des rapports commerciaux ou professionnels	39	_____	32. Changement de résidence	20	_____
16. Modification de la situation financière	38	_____			
17. Décès d'un ami intime	37	_____			



ÉCHELLE D'ÉVALUATION DU STRESS (suite)

Événement vécu	valeur	points
33. Changement d'école	20	_____
34. Changement dans l'exercice d'activités récréatives	19	_____
35. Changement dans les activités exercées dans le cadre de l'affiliation à une église	19	_____
36. Changement au niveau des activités sociales	18	_____
37. Hypothèque ou emprunt d'un montant moins important	17	_____
38. Changement dans les habitudes de sommeil	16	_____
39. Changement dans le nombre de réunions familiales	15	_____
40. Modifications des habitudes alimentaires	15	_____
41. Vacances	13	_____
42. Noël	12	_____
43. Infractions mineures à la loi	11	_____

Interprétation :

La liste ci-dessus est une échelle typique permettant de mesurer les répercussions des changements survenant dans l'existence.

Faites le total des points obtenus pour tous les événements survenus dans votre vie pendant l'année écoulée.

Si votre total est **inférieur à 150**, votre situation est comparable à celle de la moyenne de la population et vos risques de contracter une maladie grave sont d'environ 30% (ou moins).

Si votre total est **entre 150 et 300**, vous courez environ 50% de risques d'être sujet à une maladie.

Si vous **dépassez 300 points**, vous avez 80 / 90% de risques de subir un changement sérieux de votre état de santé.

Source : C.A.P. Santé Outaouais, Mieux-être en tête, Votre guide d'animation, juin 1994.



ANNEXE C : TABLEAU DE SYNTHÈSE DES RECHERCHES

Année	Pays	Auteurs	Devis	Objectif	Population
2003	Etats Unis	Byrnes et al	Qualitatif avec méthode d'analyse statistique	Concerner les entretiens d'information suite au diagnostic (pré ou postnatal) de fente, les différences entre les perceptions des professionnels de la santé quant aux préférences parentales et la réalité des préférences parentales.	98 parents (97 femmes, 1 homme)
2003	Allemagne	Schuster et al	Qualitatif comparatif	Obtenir des indicateurs utiles à la consultation individuelle des parents afin de pouvoir les aider à maîtriser les désagréments (« le dérangement ») causés par la naissance de l'enfant atteint d'une malformation/fente. Connaître l'orientation sociale des parents qui ont un enfant qui naît avec une fente en comparant leurs réactions avec des parents d'enfant qui ont tout type de handicap.	51 parents (37 femmes, 14 hommes)
2004	Suède	Johansson & Ringsberg	Qualitatif phénoménologique	Décrire les expériences des parents qui ont un enfant né avec une fente (tous types confondus) avec un accent particulier sur la façon dont ils perçoivent l'encouragement et le soutien psychologique reçu par les professionnels, la famille et les amis.	20 familles (20 mères et 12 pères)
2006	France	Mcheik & Levard	Qualitatif & quantitatif phénoménologique	Evaluer impact psychologique chez les mères d'une intervention chirurgicale néonatale sur l'enfant. Mesurer l'impact moral lié à l'annonce d'un diagnostic anténatal (13 cas sur 24) et postnatal (11 cas sur 24) d'une fente.	24 parents

2008	Etats Unis	Nusbaum et al	Qualitatif descriptif phénoménologique	L'objectif global de cette étude était de développer une compréhension plus détaillée de l'expérience parentale de recevoir un diagnostic prénatal ou post natal d'une fente concernant leur enfant.	20 parents
2010	Etats Unis	Knapke et al	Qualitatif phénoménologique	Connaître les préoccupations des parents durant la première année de vie de l'enfant et clarifier ce que les parents attendent des professionnels qui s'occupent de leur enfant.	17 parents
2010	Suisse	Kuttenberger et al	Qualitatif enquête transversale	Evaluer l'expérience, les besoins et attentes des parents au cours de la première consultation d'information postnatale.	73 parents
2011	Suisse	Despars et al	Qualitatif & quantitatif comparatif	Le but de cette étude est d'examiner si les représentations d'attachement sont différentes chez les mères d'enfants porteurs de fente et savoir si ces mères présentent des symptômes de stress post-traumatique à la naissance.	22 mères
2011	Brésil	Vanz & Ritter Ribeiro	Qualitatif descriptif	Ecouter les mères au sujet de leur expérience à la naissance d'un enfant porteur d'une fente et faire un rapport sur l'étiologie de la malformation et connaître les croyances des parents quant aux causes.	8 mères
2011	Angleterre	Nelson et al	Qualitatif théorie ancrée	Connaître les tensions émotionnelles que vivent les parents dont l'enfant est porteur d'une fente. Cet article de concentre sur la gestion des émotions.	35 parents

ANNEXE D : GRILLES D'ANALYSE DES ARTICLES SCIENTIFIQUES

Titre de l'article Auteurs Journal Année de publication Pays	<i>Parental evaluation of informing interviews for cleft lip and/or palate</i> Byrnes A.L., Berk N.W., Cooper M.E., Marazita M. L. Official journal of the american academy of pediatrics 2003 Etats-Unis, Pennsylvanie, Université de Pittsburgh
Buts et question de recherche Hypothèses	L'analyse des données de cette étude est destinée à aider les informateurs à améliorer la façon dont de tels entretiens sont menés. Concernant les entretiens d'information suite au diagnostic (pré ou postnatal) de fente, les différences entre les perceptions des professionnels de la santé quant aux préférences parentales et la réalité des préférences parentales existent.
Cadres de référence / concepts	La communication, l'information, le comportement des professionnels de la santé
Population	98 parents âgés entre 25 et 40 ans (97 femmes et 1 homme) de 98 enfants avec une fente labiale et/ou palatine. Les enfants sont âgés entre 0 et 17 ans au moment de l'étude (rétrospective). 43 enf : 0 à 3 ans / 14 enf : 4 à 6 ans / soit 58% avaient moins de 6 ans
Type d'étude / devis de recherche	Etude qualitative, rétrospective (les parents évaluent la qualité des entretiens d'information à posteriori). Avec méthodes d'analyses statistiques
Point de vue éthique	L'envoi des questionnaires aux participants a été approuvé par le centre spécialisé dans le traitement des fentes de l'Université de Pittsburgh.
Méthodes de collecte et d'analyse des données récoltées	Des questionnaires auto administrés ont été envoyés aux participants potentiels entre août et décembre 2001. Le taux de réponse est de 43 % ce qui correspond à 98 parents. Les participants ont été choisis parmi des parents qui ont eu une entrevue d'information au centre spécialisé en fente labio-maxillo-palatine de l'Université de Pittsburgh en Pennsylvanie. Le questionnaire utilisé dans cette étude a été développé par Strauss et al pour connaître l'expérience des parents lors des entretiens d'information suite au diagnostic et d'évaluer leur satisfaction à travers 11 éléments principaux : <ol style="list-style-type: none"> 1. Les professionnels ont le contrôle/maîtrisent de la conversation 2. L'entretien a permis aux parents de parler 3. L'entretien a permis aux parents de montrer leurs sentiments 4. Les parents ont été mis à l'aise 5. Les parents sont informés en temps voulu/dans un délai acceptable 6. La quantité d'information reçue est adéquate

<p>Méthodes de collecte et d'analyse des données récoltées (suite)</p>	<p>7. Le risque de retard mental et de difficultés d'apprentissage a été évoqué 8. Les soins nécessaires à l'enfant ont été montrés 9. Les parents ont été mis en confiance 10. L'informateur a montré ses propres sentiments 11. Les parents ont été adressés à d'autres parents d'enfants avec fente</p> <p>Ces 11 éléments mesurent la qualité de l'information fournie par les professionnels et sont classés en 3 catégories : <i>les éléments d'interaction (1-4), la gestion de l'information (5-7) et les attributs des professionnels (8-11).</i></p> <p>Deux méthodes d'analyse statistique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'expérience des parents par rapport aux 11 dimensions a été enregistrée et analysée à l'aide de l'échelle de Kikert à 5 points allant de 1) Pas du tout d'accord 2) Pas d'accord 3) Ni en désaccord ni d'accord 4) D'accord 5) Tout à fait d'accord Une échelle de Likert (du nom du psychologue américain Rensis Likert) est une échelle de mesure répandue dans les questionnaires psychométriques. La personne interrogée exprime son degré d'accord ou de désaccord vis-à-vis d'une affirmation (l'énoncé). Le questionnaire comportait également des questions ouvertes qui ont été examinées et résumées puis rapportées dans les résultats de cette étude, de manière anecdotique. • Le test de Wilcoxon : du nom de Frank Wilcoxon (1892-1965) est un test permettant de comparer deux échantillons apparentés et de mesurer des éléments répétitifs ou différents dans un échantillon afin d'en déterminer les différences et les similitudes. Ce test a permis aux auteurs de tester les relations entre la façon dont les professionnels voient les préférences des parents durant les entretiens d'information et les expériences rapportées d'après les 11 dimensions du questionnaire.
<p>Résultats</p>	<p>Pour les 2 types d'analyses statistiques : un $P < .05$ a été considéré comme statistiquement significatif, concernant 10 des 11 éléments analysés. C'est-à-dire qu'il y a véritablement une différence entre l'expérience vécue par les parents et ce qu'ils auraient souhaité (leurs préférences). Seule l'estimation du temps consacré à l'information est semblable dans l'expérience vécue et les préférences.</p> <p><u>Les éléments d'interaction</u> : la majorité des parents ont mentionné que les professionnels avaient un contrôle important de la conversation et ont fait un effort pour mettre les parents à l'aise. Les professionnels leur ont donné beaucoup d'occasion de parler et de montrer leurs sentiments. Ces éléments apparaissent de manière plus importante au sujet de leurs préférences.</p> <p><u>La gestion de l'information</u> : la majorité des parents estiment que les informateurs ont mis trop de temps avant de leur donner les informations. La majorité des répondants ont indiqué qu'une grande quantité d'informations leur a été fournie. Les parents disent que les professionnels ont peu ou pas parlé de la possibilité d'un retard mental. Ces éléments apparaissent de manière plus importante au sujet de leurs préférences.</p> <p>Par contre aucune différence n'a été relevée entre les expériences des parents et leurs préférences concernant le temps qu'il a fallu aux professionnels pour donner l'information (délai pour annoncer le diagnostic clairement).</p>

Résultats (suite)	<p><u>Les attributs des professionnels</u> : Les parents ont manifesté le désir que les professionnels montrent de la bienveillance et de la confiance durant l'entrevue. Les parents apprécient que les soignants montrent leurs propres sentiments. La plupart des parents ont manifesté le désir d'être adressé à d'autres parents. Ces éléments apparaissent de manière plus importante au sujet de leurs préférences.</p> <p><u>Les réponses aux questions ouvertes ont mis en évidence plusieurs thèmes</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le mécontentement de nombreux parents quant au degré de connaissance des soignants sur le sujet, jugé insuffisant. Ils n'étaient pas familiers avec ce type de problèmes. Cela rend les parents confus et frustrés de ne pas avoir de réponses précises. Quand il s'agit de personnel pas spécialisé, il y a un véritable manque d'information concernant l'alimentation du bébé. « J'étais dans le doute : possible d'allaiter ou non ? », « utilisation d'une tétine particulière ? » Tant de questions qui restaient floues ont fait de mon séjour hospitalier une période frustrante. • Les parents auraient souhaité plus de compassion et de bienveillance de la part des soignants. Une mère témoigne qu'à l'accouchement, le médecin a chuchoté au sujet de l'enfant. Cette mère, inquiète, c'est entendu dire, par la puéricultrice que son enfant pouvait être « réparé ». Elle a vécu un moment horrible et pense que le médecin a eu peur de lui annoncer le diagnostic. Une mère affirme que le personnel infirmier ne lui a pas montré l'enfant avant plusieurs heures. • D'autres parents ont été satisfaits du comportement des soignants. Ils ont rapidement été rassurés et adressés à un centre spécialisé pour les fentes. • Beaucoup de parents ont mentionné l'importance d'être mis en contact rapidement avec d'autres parents. Le fait de pouvoir échanger avec des familles qui ont vécu la même expérience rassure et redonne confiance. Un premier contact téléphonique, à la maternité déjà, est apprécié par un grand nombre de maman. • L'essentiel pour ces familles est d'être dirigé, le plus tôt possible, vers un centre spécialisé dans ce type de malformation. Le diagnostic prénatal facilite évidemment cette démarche.
Discussion	<p>Malgré les notes généralement positives de l'expérience des parents interrogés dans cette étude, des différences significatives entre les expériences vécues et les préférences des parents suggèrent que l'insatisfaction des parents est réelle. Seul le temps nécessaire pour transmettre les informations semble adéquat. Ce résultat confirme les données d'études antérieures qui suggèrent que les parents veulent être informés du diagnostic concernant leur enfant dès qu'il est posé.</p> <p>La similitude entre les résultats de cette étude et ceux rapportés par Strauss et al suggèrent que cette insatisfaction des parents est réelle et que des améliorations dans la communication de ce genre d'information aux parents sont possibles.</p>
Impact pour la pratique	<p>Il est important que ces familles soient prises en charge par des professionnels spécialisés.</p> <p>Il est également essentiel que les infirmières impliquées dans les soins pour les mères de nouveau-né avec des fentes oro-faciales soient conscientes des complications liées à l'alimentation et d'être en mesure d'adresser ces mères à des spécialistes en lactation.</p> <p>Les professionnels qui interagissent avec les nouveaux parents dans la période pré ou postnatale immédiate doivent être prêts à orienter les familles vers un spécialiste ou un centre spécialisé dès le diagnostic.</p>

Impact pour la pratique (suite)	Les résultats de cette étude suggèrent qu'il est bénéfique pour les parents d'être informés par un professionnel avec lequel ils ont développé une relation continue dès que possible après la naissance. L'information précise, détaillée et rassurante doit être fournie le plus rapidement possible.
Limites de cette étude	Il s'agit de questionnaires auto administrés et retournés par poste, le taux de réponse a été seulement de 43%. De plus, la présente étude est rétrospective et inclue donc des limites inhérentes au fait que les opinions des parents aient été influencés par le temps et l'expérience du traitement de la fente, depuis la naissance jusqu'au moment de remplir le questionnaire.

Titre de l'article	<i>Sociale Orientierung des Eltern von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten</i>
Auteurs	Schuster M. / Kummer P. / Eysholdt U. / Rosanowski F.
Journal	Phoniatrie und Pädaudiologie
Année de publication	2003
Pays	Allemagne, Klinikum der Universität Erlangen-Nuremberg
Buts et question de recherche	Obtenir des indicateurs utiles à la consultation individuelle des parents afin de pouvoir les aider à maîtriser les désagréments (« le dérangement ») causés par la naissance de l'enfant atteint d'une malformation/fente.
Hypothèses	Connaître l'orientation sociale des parents qui ont un enfant qui naît avec une fente en comparant leurs réactions avec des parents d'enfant qui ont tout type de handicap. Les parents d'enfants porteurs d'une fente vivent de grandes émotions et celles-ci influencent leur comportement social.
Cadres de référence / concepts	Handicap, malformation, stress, stratégies d'adaptation, relation de couple, relation sociale pour les principaux concepts traités dans cette étude.
Population	51 parents (dont 37 mamans et 14 papas) de 51 enfants porteurs d'une fente (de différent type). L'âge des enfants : de 1,8 ans à 12,8 ans.
Type d'étude / devis de recherche	Qualitative comparative. Il s'agit de qualifier leur orientation sociale en comparant les réponses aux mêmes questions (concernant le questionnaire SOEBEK) des parents d'enfants porteurs de fentes avec les réponses habituellement données par des parents avec un enfant ayant tout genre de handicap (plus ou moins sévère).
Point de vue éthique	Les chercheurs ont utilisé un questionnaire standardisé et validé. Toutefois, les auteurs ne fournissent pas le détail des précautions éthiques qu'ils auraient prises par rapport aux participants.
Méthodes de collecte et d'analyse des données récoltées	Un questionnaire standardisé pour l'analyse de l'orientation sociale des parents d'enfants handicapés (SOEBEK). Il contient 51 items permettant l'analyse de 5 dimensions : « intensification du partenariat » EHE / « utilisation du soutien social » NSU / « concentration sur l'enfant handicapé » FBK / « respect de soi-même » et « épanouissement personnel » SEL / « sollicitation au niveau du stress » STR. Questionnaire remis aux parents dans le cadre de la consultation interdisciplinaire. Analyse des diverses caractéristiques parentales et enfantines avec Rangsummentest selon Wilcoxon et leur rapport selon le coefficient de corrélation de Pearson.
Résultats	Voir tableau p.508 = comparaison en détail des dimensions SOEBEK et p. 510 = comparaison avec parents d'enfants handicapés divers De manière générale les parents d'enfant avec fente sont relativement peu sollicités au niveau du stress et ceci indépendamment de l'âge de l'enfant. Il faut toutefois relever que, au moment du test, les enfants avaient, pour la majorité, terminé leur parcours de traitement. Les auteurs n'excluent pas que le groupe de parents avec enfants plus jeunes (début de traitement) démontre un autre profil au niveau du stress ressenti. Dans le questionnaire le terme « handicapé » gêne les parents. Ceci peut démontrer qu'il s'agit d'une réaction qui prouve une capacité à maîtriser le stress (STR). Excepté quelques parents dont l'enfant est porteur d'une fente à

<p>Résultats (suite)</p>	<p>caractère plus frappant, pour la plupart des parents, une fente représente plutôt un « handicap insignifiant » par rapport à d'autres graves handicaps.</p> <p>Naturellement les parents sont plus centrés sur l'enfant (FBK) quand le traitement n'est pas terminé. Ils ont plus tendance à l'isolement social(NSU), sont sujets à des ruminations et à la désolation (STR).</p> <p>En d'autres termes : plus la malformation est visible (caractère frappant et/ou traitement pas terminé), plus les parents sont centrés sur l'enfant (FBK), plus ils sont sollicités au niveau stress (STR) et moins ils ont recours au soutien social (NSU).</p> <p>Selon l'échelle SOEBEK, il est prouvé que pour la diminution du stress(STR) et la concentration sur l'enfant (FBK), une activité professionnelle pour la maman est bénéfique. Ceci n'a pour autant pas pu être démontré pour les mères ayant un enfant avec fente. Par contre une activité professionnelle pour les mères des enfants avec fente à caractère frappant a un impact positif sur leur épanouissement personnel (SEL).</p> <p>Ceci relève bien l'importance de l'équilibre social ainsi que la conscience de l'épanouissement personnel et du respect individuel (en tant que personne à part entière et pas seulement « être le parent d'un enfant porteur d'une malformation » dans les moyens utiles pour maîtriser le stress relatif à une situation particulière.</p> <p>Se sentir capable de réussir à juguler ce stress (la certitude de la propre compétence) peut produire une « confirmation émotionnelle positive de soi » ayant pour conséquence une sécurité, une confiance plus élevée et un soutien dans la relation avec l'enfant.</p> <p>Concernant les dimensions « intensification du partenariat » (EHE), « utilisation du soutien social » (NSU), « respect de soi-même » et « épanouissement personnel » (SEL) correspondent aux réactions des parents d'enfants de divers handicaps.</p> <p>Concernant l' « intensification du partenariat » (=mariage, relation de concubinage), il en ressort pour ces parents une accentuation de la relation, de la communication, du soutien émotionnel, des liens du mariage.</p> <p>Le rapport entre les réactions des deux types de parents (enfants handicapés et enfants avec fente) concernant les dimensions stress (STR) et soutien social (NSU) mais aussi intensification du partenariat (EHE) et concentration sur l'enfant (FBK) sont quasi identiques comme on pouvait s'y attendre (cf tableau 2).</p>
<p>Discussion</p>	<p>But de l'échelle de SOEBEK : avoir un compte rendu des réactions/stratégies de maîtrise du stress d'après la perception subjective parentale relié au contexte social. Ce test a été validé grâce à un échantillonnage de plusieurs parents d'enfants handicapés (physique et mentaux) et d'enfants en bonne santé. Il existe peu de littérature internationale concernant les stratégies de maîtrise du stress chez les parents d'enfants handicapés. Pour les régions germanophones, c'est le questionnaire SOEBEK qui est utilisé depuis 1997.</p> <p>Le bien-être et l'équilibre de l'enfant dépendent de la perception de soi et du bien-être psychique des parents. Le soutien et l'aide aux parents dans l'acceptation de la malformation est essentielle. Ceux-ci doivent être inclus par les soignants en tant que co-thérapeute auprès de leur enfant.</p>

Bilan pour la pratique	<p>En fin de compte les parents d'enfant porteur de fente sont moins sollicités que les autres parents ayant un enfant handicapé. Les parents d'enfant porteur de fente utilisent les mêmes stratégies de maîtrise du stress concernant les dimensions EHE, NSU, SEL. La dimension FBK avec un danger de protection exagéré et ses conséquences négatives sur les parents et l'enfant se manifeste plutôt dans les cas de fente à caractère frappant. Ceci tout de même dans une moindre mesure (car fente est considéré comme un handicap plutôt restreint) par rapport aux enfants handicapés.</p> <p>Une attention particulière devrait être portée aux parents dont l'enfant est porteur d'une fente à caractère frappant afin d'éviter le cercle vicieux d'une concentration exagérée sur l'enfant.</p>
Remarque	<p>Cette étude concerne une population de parents d'enfants plus âgés que la population cible retenue pour cette revue de littérature. Malgré cela, il est très intéressant et utile de connaître ce que vivent les parents durant les premières années de vie de leur enfant qui suit le parcours de traitement de la fente. Cela est nécessaire pour prodiguer des conseils de prévention auprès des mères (ex. avoir une activité professionnelle) pour garantir un bon équilibre autant pour les parents que pour l'enfant (ex. éviter une centration trop importante sur l'enfant). De plus, connaître leur niveau de stress et leur manière de fonctionner socialement et au sein de leur couple est également essentiel pour leur offrir une prise en charge optimale depuis le moment de l'annonce de la malformation ainsi qu'au moment de la confrontation avec l'enfant réel.</p>

Titre de l'article	<i>Parents experiences of having a child with cleft lip and palate</i>
Auteurs	Johansson B., Ringsberg KC.
Journal	Journal of advanced nursing 2004, 47(2), 165-173
Année de publication	2004
Pays	Suède, Göteborg
Buts et question de recherche Hypothèses	Décrire les expériences des parents qui ont un enfant né avec une fente (tous types confondus) avec un accent particulier sur la façon dont ils perçoivent l'encouragement et le soutien psychologique reçu par les professionnels, la famille et les amis.
Cadres de référence / concepts	Soutien psychologique, expérience vécue
Population	20 familles (comprenant 20 mères et 12 pères) sélectionnées par le coordinateur de l'équipe spécialisée dans un hôpital universitaire de Göteborg en Suède. Au moment de l'étude, les enfants étaient âgés entre 1 et 5 mois et jusqu'à 5 ans pour certains.
Type d'étude / devis de recherche	Etude qualitative phénoménologique
Point de vue éthique	Le Comité d'Éthique de l'Institut de Karolinska, Stockholm a approuvé l'étude. Tous les informateurs ont été informés oralement et par écrit du but de l'étude, cette participation était volontaire, ils avaient le droit de se retirer à n'importe quel moment et les données seraient traitées confidentiellement.
Méthodes de collecte et d'analyse des données récoltées	Entrevues de 30 à 45 min., réalisées durant l'année 2000, au domicile des parents ou sur leur lieu de travail. Les parents étaient en couple ou seul au moment de l'entrevue. Les entretiens à questions semi ouvertes, sont enregistrés puis retranscrits mot à mot par la même personne (l'auteur) puis discutés avec un collaborateur et un co-auteur. Ensuite une troisième personne cherche à tester la crédibilité des résultats.
Résultats	Deux catégories de résultats émergent des entretiens : 1. L'événement imprévu <ul style="list-style-type: none"> • <u>La première rencontre avec l'enfant</u> La plupart des parents disent être choqués la première fois qu'ils ont vu leur nouveau-né. Une mère qui travaille en chirurgie esthétique a déclaré être assez calme, elle n'a pas été triste ou choquée. Elle dit avoir été surprise plus qu'autre chose. Certains parents décrivent des sentiments mélangés : joie, désespoir, culpabilité. L'enfant est perçu comme horrible et beau à la fois. Ils ont aussi relevé les soucis quant à l'alimentation de l'enfant. <i>Diagnostic prénatal</i> : ceux qui le savaient avant la naissance sont moins choqués. Une première crise a déjà pu être vécue avant l'arrivée du bébé. Beaucoup de parents se disent inquiets au sujet du langage, de l'apparence et au sujet de l'acceptation de l'enfant par les amis (contacts sociaux). Les parents des filles semblent être davantage préoccupés en raison de l'aspect esthétique. Ils pensent que les filles sont potentiellement plus exposées aux critiques.
Résultats (suite)	

La plupart des parents ne voient pas la fente comme un handicap mais comme un défaut réparable. Ils éprouvent toutefois de l'anxiété concernant la chirurgie. La question de l'hérédité est aussi soulevée. Malgré tout, ils sont assez optimistes pour le futur.

- Le soutien des professionnels

Les parents ont mentionné que certains médecins et sage femmes ont eu beaucoup de mal à gérer la situation, ils ne semblent pas à l'aise avec les parents. Un couple mentionne que les soignants ont dit que tout se passera bien. Cela voulait-il dire que quelque chose se passait mal maintenant à la naissance ? les parents se sont sentis seuls avec leurs pensées car les soignants ne disaient rien au sujet de l'apparence du nouveau-né. Des parents se sont retrouvés seuls avec leur bébé dans la salle d'accouchement, ils se sont sentis perdus. D'autres au contraire, ont fait l'expérience d'être bien entouré par la sage-femme qui était calme, elle a dit que le bébé est fort et en bonne santé

- Les soins reçus au centre spécialisé

Certains parents pensent qu'il serait utile d'avoir accès à un psychologue à la maternité pour dire comment ils se sentent et pour avoir un autre regard que le médecin. Pour d'autres il est plus important de rencontrer d'autres parents pour échanger et obtenir des renseignements pratiques.

Ils mettent beaucoup d'espoir dans la chirurgie mais ont de nombreuses inquiétudes concernant l'anesthésie, les risques d'infection et la possibilité que la chirurgie soit un échec. Ces parents ont passablement de raisons d'éprouver de l'anxiété.

2. Les réactions

- Les réactions face à l'entourage

Les parents sont inquiets car les inconnus et la famille vont leur poser des questions. Une mère dit que son aîné a de la peine à regarder son petit frère car « il est pas beau ». Ils ont mentionné ne pas savoir comment réagir avec leur entourage. Certains professionnels ont l'habileté de créer le dialogue, sans renier la malformation, mais en donnant les points positifs comme dire que le bébé va bien, qu'il est en bonne santé. Que ce soit des amis, des membres de la famille ou des professionnels, certains réagissent négativement ou positivement. Les réactions négatives indiquent que les gens ont des difficultés avec l'enfant qui n'est pas comme ils l'attendent. Concernant le langage corporel, des parents ont perçu des signaux négatifs comme s'éloigner, regarder ailleurs ou même partir ou encore chuchoter derrière le dos des parents. Le visage de l'enfant porteur d'une fente provoque des sentiments que les gens ont du mal à supporter. Dans notre société, l'accent est mis sur l'enfant en bonne santé et beau. Les parents relèvent le fait que les encouragements peuvent renforcer leur bien-être.

Les mamans sont plus inquiètes au sujet de l'apparence (surtout lorsqu'il s'agit d'une fille) alors que les papas mettent plus d'importance sur la capacité d'élocution de leur enfant.

Discussion	<p>Les données sont collectées rétrospectivement (6 semaines à 5 ans après la naissance de l'enfant). L'auteur pense que le temps est une limite mais mentionne toutefois le fait que ce genre de naissance (événement important dans une vie) permet que ces parents en aient gardé un souvenir bien précis.</p> <p>Les parents ont besoin d'information très rapidement après la naissance au sujet de l'alimentation de leur enfant. Il serait très utile pour ces parents que des infirmières spécialisées dans ce type d'enfants leur donnent des conseils et que ce ne soit pas l'opinion ou l'intuition de chaque soignant qui influence/guide la prise en charge. Certains soignants sont nerveux, pas à l'aise avec ce type de malformation. Cela a des conséquences négatives sur la relation parents-soignant. Une équipe spécialement formée est bénéfique pour ces parents.</p> <p>L'étude met en lumière l'importance d'avoir recours à une équipe spécialisée qui serait à même d'écouter, de rassurer et d'informer ces parents. Il serait également intéressant d'interroger les soignants pour connaître ce qu'ils ressentent quand ils soignent ces enfants et leurs parents.</p>
------------	--

Titre de l'article	Réparation chirurgicale néonatale des fentes labiales : impact psychologique chez les mères.
Auteurs	J. N. Mcheik et G. Levard
Journal	Archives de pédiatrie 13 (346-351)
Année de publication	2006
Pays	France, Département médicochirurgical de pédiatrie, CHU de Poitiers
Buts et question de recherche	Evaluer impact psychologique chez les mères d'une intervention chirurgicale néonatale sur l'enfant. Mesurer l'impact moral lié à l'annonce d'un diagnostic anténatal (13 cas sur 24) et postnatal (11 cas sur 24) d'une fente.
Hypothèses	Une réparation chirurgicale précoce est bénéfique et apporte un grand soulagement familial.
Cadres de référence / concepts	Pas clairement indiqués par les auteurs. Toutefois il ressort des résultats les concepts suivants : détresse morale et physique, angoisse, révolte, incompréhension, peur, sentiment de rejet, état de choc
Population	Les parents de 24 enfants opérés d'une fente (tous types de fentes confondus) au cours de l'année 2004. Environ un mois après l'intervention chirurgicale un questionnaire leur a été distribué et ils ont été rencontrés lors d'une consultation. Questionnaire à questions semi ouvertes, à choix multiples comportant 5 items divisés en 2 à 8 items encore divisés en 2 à 8 possibilités de réponses. L'âge moyen des parents est de 25 ans pour les mères (22-28 ans) et de 22 ans pour les pères (18-26 ans).
Type d'étude / devis de recherche	Etude phénoménologique, devis de recherche mixte car qualitatif quant au ressenti des parents et quantitatif car les auteurs comptent (après analyse du questionnaire) le nombre de réponses semblables et les mettent en rapport avec la situation (diag anténatal ou post natal).
Point de vue éthique	Les auteurs ne mentionnent pas si les précautions éthiques ont été prises.
Méthodes de collecte et d'analyse des données récoltées	Le chirurgien a expliqué le questionnaire puis les parents l'ont rempli dans le service de chirurgie pédiatrique ou par la suite à leur domicile, seuls sans l'intervention du chirurgien.
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 13 cas sur 24 ont eu un diagnostic anténatal : réactions : grande détresse morale et physique (11), incompréhension (4), révolte (2), angoisse permanente jusqu'à l'accouchement (7), ont parlé de la malformation à famille-enfants-amis (11), ont trouvé une information médicale judicieuse et éclairée pendant la grossesse (11). Tous (13) ont bénéficié d'une réparation précoce soit à 16 (moyenne) jours de vie (10-28 jours). ➤ 11 cas sur 24 ont eu un diagnostic postnatal : réactions : auraient préférés connaître diagnostic anténatal (6), grande détresse morale et physique (7). Seuls 3 enfants sur 13 ont bénéficiés d'une réparation précoce. Hypothèse : parents pas préparés à ce type de naissance ➤ <u>1^{er} contact mère-enfant</u> : ont éprouvé amour et bonheur (8 dont 2 diag anténatal), ont eu peur pour l'avenir (4 dont 2 anténatal), ont éprouvé sentiment de rejet (6 / 6 diag post natal), en état de choc (6 / 6 diag post natal), se disent soulagées et ne voient pas la fente (8 / 8 diag anténatal).

Résultats (suite)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <u>Période attente chir</u> : 24 couples : calmes et sereins (4), impatients (12), ont avoué vivre une période très difficile (10), avoir eu des idées noires (4), n'avaient pas montré l'enfant à la famille avant intervention chir. (10), ont insisté pour avoir une chambre individuelle durant séjour mat (18) ➤ <u>Période post chir</u> : 24 couples : ont participé aux soins post-op (22), ont jugé résultats très satisfaisants (20), désirs de retouches esthétiques (4), famille et amis heureux (18), entourage fait compliments (16), ont gardé des photos de l'enfant avant la réparation (20).
Discussion	<p>Enfant différent, difficile à voire, impossible à accepter, la dislocation de ce visage n'est pas longtemps tolérable pour les parents. Les mères expriment svt stress et désarroi. Elles disent devenir folles, n'y croient pas, sont effondrées, certaines pensent au suicide. Dans l'échantillon étudié, les mères manifestent grande détresse et angoisse, certaines se désintéressent de leur enfant, ne souhaitent pas le montrer à l'entourage même proche. Enfants svt cachés, camouflés. Bébé inexistant sur le plan sociofamilial avant la réparation de la malformation.</p> <p>Diag postnatal : détresse, sentiment de rejet, état de choc</p> <p>Diag anténatal : permet prise de conscience de l'enfant avec malformation, naissance mieux vécue, sentiment de bonheur, amour et compréhension, réparation plus précoce car demande et préparation plus tôt. La plupart des auteurs qui ont écrit sur ce sujet sont d'accord avec cela.</p> <p>Après avoir étudié les impacts psychologiques sur les parents/mères d'avoir un enfant qui naît avec une telle malformation, les auteurs plaident pour le fait de réaliser une réparation précoce. Ceci est bénéfique pour l'intégration de l'enfant au sein de sa famille et celui-ci supporte bien, grâce aux progrès de l'anesthésie notamment, la précocité de l'acte chirurgical.</p>
Conclusion et implications pour la pratique	<p>Il est important d'offrir aux parents la possibilité d'une réparation précoce. Le rétablissement d'une anatomie faciale normale précocement ne peut qu'être un élément favorable pour l'enfant et elle apporte un grand soulagement familial.</p>

Titre de l'article	<i>A qualitative description of receiving a diagnosis of clefting in the prenatal or postnatal period</i>
Auteurs	Nusbaum R., Grubs Robin E., Losee J. E., Weidmann Carla, Ford M.D., Marazita M. L.
Journal	National society on genetic counselors, 17 (336-350)
Année de publication	2008
Pays	Etats Unis, Pennsylvanie
Buts et question de recherche	L'objectif global de cette étude était de développer une compréhension plus détaillée de l'expérience parentale de recevoir un diagnostic prénatal ou post natal d'une fente concernant leur enfant.
Hypothèses	
Cadres de référence / concepts	Handicap, causes et croyances, choc, soutien d'autres parents
Population	20 parents (âgés entre 24 et 40 ans) d'enfants (âgés entre 3 et 18 mois au moment de l'interview) qui ont reçu un diagnostic pré ou post natal de fente labiale, avec ou sans fente palatine. 12 parents (père/mère/couple) ont reçu un diagnostic prénatal 8 parents (père/mère/couple) ont reçu un diagnostic postnatal
Type d'étude / devis de recherche	Etude phénoménologique, qualitative descriptive
Point de vue éthique	Le comité de révision Institutionnel (IRB) de l'Université de Pittsburgh a approuvé le protocole, toutes les procédures de recrutement et le document de consentement éclairé avant le recrutement des participants.
Méthodes de collecte et d'analyse des données récoltées	Etude rétrospective réalisée à l'aide de questionnaires à questions ouvertes principalement, avec des entretiens semi dirigés (deux guides d'entretiens sont utilisés selon que le diagnostic ait été pré ou post natal). Ils ont été mis au point par l'équipe de chercheur qui a réalisé cette étude, à savoir : 1 chirurgien plastique pédiatrique, 1 docteur en génétique médicale, 1 conseillère en génétique. Les entretiens ont été faits par téléphone ou en personne au centre spécialisé dans les fentes cranio faciales (CCC) à l'hôpital pour enfants de Pittsburg en Pennsylvanie. Entretiens en couple ou séparément. Durée entre 30 et 60 minutes. Le but était de connaître l'expérience de ces parents, les chercheurs ont cherché à recueillir l'expérience de ces parents dans un langage courant (question ouverte) dans le but de permettre aux émotions et aux pensées, vécues par ces parents, d'être caractérisées. Ceci va donner naissance à des cadres conceptuels analysés dans cette étude. Certains sujets abordés par les parents et jugés intéressants par les chercheurs ont fait l'objet de nouveaux thèmes pour la suite des entretiens. Cela fait partie du processus itératif de la recherche qualitative. <u>Analyse des données</u> : Les entretiens ont été enregistrés (accord signé des parents), puis retranscrits mot à mot et finalement traités par un logiciel informatique NVivo (QRS International) utilisé pour aider à coder les transcriptions. Un marquage des données les plus souvent citées a été nécessaire pour les répertorier. Certains codes issus de la littérature existante sur le sujet comme « perturbation émotionnelle de la grossesse » ont été utilisés. Les similitudes, les différences et les thèmes récurrents abordés par les deux groupes de parents (pré ou post natal) ont été étudiées. L'interprétation des résultats a été réduite au minimum.

Résultats	<p>Sont ressortis <u>cinq thèmes concernant les deux groupes de parents</u> (pré et post natal) / pensées et sentiments semblables : « moment de l'annonce du diagnostic », « choc », « causes et croyances de la malformation », « soutien d'autres parents » et « handicap ».</p> <ul style="list-style-type: none"> <p>Moment de l'annonce du diagnostic : Quel que soit le moment de l'annonce (pré ou postnatal), de nombreux parents ont exprimé leur insatisfaction quant à la manière dont ils ont reçu l'information. Ils ont été préoccupés par le fait de ne pas recevoir une information écrite. Ils n'ont pas été aiguillés vers un centre spécialisé pour ce type de malformation. L'annonce a été donnée de façon « très clinique », sans chaleur humaine, très terre à terre. L'annonce a, dans certains cas, été plus ou moins évasive : le médecin a parlé « d'un problème éventuel ». Le médecin n'a pas su renseigner précisément la mère : qui traitera cette malformation ? / qu'est ce qui devra être fait ? / comment faire avec cette malformation ?</p> <p>Plusieurs mères qui ont reçu le diagnostic à la naissance ont exprimé de la frustration. Elles disent que l'enfant a été emmené dans une salle à côté de la salle d'accouchement, sans explications, avant même qu'elle puisse le regarder. Les premiers mots que le médecin a prononcés étaient « Ho mon Dieu ! ». Une mère raconte : mon mari a regardé entre mes jambes et a dit « ho ma chérie » ! J'ai pensé que quelque chose de grave se passait, que l'enfant était mort ! Les soignants ont dit que la chirurgie pouvait réparer cela et qu'il ne fallait pas s'inquiéter. J'aurais apprécié qu'ils disent tout de suite ce qu'il avait au lieu d'attendre.</p> <p>Une mère du groupe postnatal a parlé de son expérience immédiatement après la naissance. Ne pas être informée des conséquences de la malformation était l'aspect le plus frustrant et angoissant.</p> <p>Les parents qui ont reçu un diagnostic prénatal décrit l'annonce comme un coup de poing dans le cœur. Le médecin manquait d'informations précises à nous donner sur la fente. Ils pensent à des choses horribles (mon enfant a le visage déchiré comme une feuille de papier) jusqu'au moment où ils découvrent leur enfant.</p> <p>Quelques parents se disent satisfaits de la manière dont l'information leur a été donnée. Elle a été faite avec beaucoup de sensibilité, très professionnelle et détaillée. Ces parents ont reçus une solide information et ont bénéficié d'un transfert rapide dans le centre spécialisé</p> <p>Le choc : un dénominateur commun aux deux groupes de parents, une sensation de choc, c'est leur première réaction. C'est terrifiant de penser que votre enfant ne ressemblera pas aux autres bébés. Certains parents sont choqués car, malgré les échographies de suivi de la grossesse, la malformation n'aie pas été découverte.</p> <p>Les causes et les croyances : les parents ont recherché dans leur histoire familiale l'existence d'antécédents de fente (même lointaine) pour expliquer le fait que leur enfant soit atteint. Dans les cas où aucun antécédent de fente n'a été trouvé, les parents cherchent ce qu'ils auraient fait (prise de médicaments, examens subis) au cours de la grossesse qui auraient pu influencer le développement de la fente. Les deux groupes de parents ressentent de la culpabilité. Ils estiment que c'est de leur faute car ils n'avaient pas désiré cette grossesse ou parce qu'ils fument.</p> <p>Le soutien d'autres parents : Les deux groupes de parents ont jugés nécessaire d'avoir des contacts avec des parents qui ont vécu la même épreuve. Certains couples ont affirmé que côtoyer ces autres parents leur apportait un point de vue différent</p>
-----------	---

<p>Résultats (suite)</p>	<p>de celui des professionnels. Les expériences partagées sont très précieuses et pourraient aider à dissiper la majorité de l'anxiété et de la peur de l'inconnu. Ils s'échangent des informations utiles pour traiter les besoins particuliers de l'enfant. Les parents qui ont vécu pareille expérience savent ce que c'est que de vivre avec un tel enfant. Ils peuvent vraiment vous apaiser.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le handicap : de manière générale, une fois le premier choc passé, les parents ne considèrent pas leur enfant comme handicapé car la malformation est réparable. L'enfant est né comme ça mais les parents ne le voient pas toujours comme un défaut car un défaut est quelque chose qu'on ne peut pas corriger. Certaines mères ont même rapporté de la détresse après la chirurgie réparatrice en raison du changement drastique de l'expression du visage de leur enfant. Elles s'y étaient habituées. <p><u>Groupe prénatal</u> : 4 thèmes parfois divisés en sous-thèmes : « faire face », « préparation », « inconvénients du diagnostic prénatal », « autres perspectives au sujet du moment du diagnostic ».</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faire face : tous les parents étaient satisfaits d'avoir su avant la naissance. Tous les participants sont d'accord sur le fait que l'annonce prénatale leur a permis se réconcilier avec l'idée de la fente avant l'arrivée de l'enfant. Cela a été bénéfique, car une fois le choc passé, ils leur étaient réconfortant de savoir ce qui les attendait. Ils ont trouvé utile d'avoir du temps pour s'y faire : « il m'a fallu environ une semaine pour m'adapter à cette réalité ». Cela nous a permis d'avoir quelques semaines ou mois pour digérer. Ce laps de temps leur a permis de trouver les ressources disponibles. Certains couples étaient satisfaits de savoir que leur enfant pouvait, malgré la malformation, être allaité. <p>Certaines mères évoquent qu'elles ont connu un processus de deuil. Elles ont beaucoup pleuré. Elles disent être soulagé d'avoir su avant la période post natale, période durant laquelle la fatigue et le baby blues sont déjà suffisamment déstabilisants et éprouvants.</p> <p>La religion comme aide pour faire face : plusieurs parents ont évoqués que leurs croyances religieuses les ont aidé à faire face. Petit à petit les choses commencent à s'apaiser dans votre esprit et vous pensez que Dieu a planifié cela et vous vous sentez capables d'être les parents dont cet enfant a besoin. Nos proches aussi priaient pour nous.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La préparation : leur a permis de se préparer ainsi que leurs proches familles. Les parents disent avoir acheté des revues médicales, des livres. Ils recherchent des informations complémentaires (chirurgie, alimentation), c'est pour certains une occasion d'apprentissage, car ils ne connaissaient pas cette malformation avant. <p>Cela leur a permis de parler avec le chirurgien et les membres de l'équipe spécialisée avant l'arrivée de l'enfant. Cela est rassurant d'avoir des gens expérimentés autour de soi. Les parents bien informés sont moins pressés de faire la chirurgie réparatrice.</p> <p>Des parents qui n'avaient pas bénéficié d'un diagnostic prénatal étaient paniqués : comment respire-t-il ? comment pourra-t-il manger ? Une mère raconte son expérience dans une maternité pas spécialisée. C'était effrayant car l'équipe ne savait pas comment le nourrir.</p> <p>Connaître l'existence de la fente avant la naissance est appréciable, car l'entourage le sait déjà et n'ont pas de réactions de dégoût ou de surprise. C'est également très utile pour préparer la fratrie.</p>
--------------------------	--

<p>Résultats (suite)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les inconvénients du diagnostic prénatal : la majorité des participants à cette étude pensent que c'est très bien de savoir avant la naissance. Cependant, la perturbation émotionnelle à l'issue du diagnostic est bien réelle. Les parents sont tourmentés, les mères se disent pas heureuse durant cette grossesse, elles n'ont pas aimée cette grossesse. Il régnait un stress désagréable au sein de la famille. Certains pères ont exprimés qu'ils auraient préféré, à cette période-là, que leur épouse ne soit pas enceinte. • Autre perspectives au sujet du moment du diagnostic : aucun parent ayant reçu un diagnostic prénatal n'aurait voulu le diagnostic postnatal. Dans le groupe diagnostic postnatal les avis divergent. Certains pensent qu'ils auraient été très inquiets et qu'ils auraient mal vécu la grossesse. Alors que d'autres pensent que cela leur aurait permis de se préparer émotionnellement et financièrement. Certains ont même pensé qu'ils auraient peut-être interrompu la grossesse par peur. D'autres disent que c'est bien de ne pas avoir su car ils ont été bien pris en charge à la naissance, malgré le diagnostic postnatal. <p>Autres thèmes issue de la littérature :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'interruption de grossesse : aucun participant à cette étude n'a déclaré avoir voulu interrompre la grossesse à cause de la malformation. • Tests génétiques : pour tenter de connaître l'étiologie de la malformation + estimer les risques de récurrence pour une prochaine grossesse. La question du recours aux tests génétiques pour la suite de leur procréation a été posée aux participants. Certains parents sont tentés mais le fait que le résultat ne donne qu'une estimation du risque en pour cent ne les dissuaderait pas d'envisager une grossesse. Certains pensent que ce serait toutefois bien de savoir. • L'utilisation d'internet : est utile pour obtenir des informations mais est susceptible de faire peur. Les photos publiées sont souvent les pires scénarios et ont un effet stressant. Par contre il peut être bénéfique de voir ce que la chirurgie peut apporter comme résultats en matière de réparation de la malformation. Le recours aux sites internet confère un sentiment de pouvoir aux parents.
<p>Discussion et impact pour la pratique</p>	<p>Que le diagnostic soit pré ou post natal, de manière générale, les parents ont des réactions et des émotions similaires au moment de l'annonce. Ils ont exprimé leur insatisfaction face à la manière dont l'annonce leur a été faite. Ils ont exprimés des besoins : ils ont besoin de voir et de tenir leur enfant immédiatement après l'accouchement, ils ont besoin d'être orientés vers une équipe spécialisée pluridisciplinaire, ils ont également besoin d'avoir un document écrit avec différents numéros de téléphone utiles.</p> <p><u>Choc de l'annonce (pré ou post natale)</u> : varie en fonction du contexte, un diagnostic précis peut aider à le diminuer, en cas de diagnostic prénatal : le choc peut se dissiper avant la naissance, en cas de diagnostic postnatal : choc car fente pas constatée malgré ultrasons de routine.</p>

<p>Discussion et impact pour la pratique (suite)</p>	<p><u>Recherche cause de la fente</u> : le sentiment de culpabilité semble être étroitement lié aux explications de la cause (imaginées par les parents). Ils finissent très souvent par s'accuser eux-mêmes. Le processus de recherche d'une cause peut avoir un impact sur le processus d'adaptation.</p> <p><u>Besoin de côtoyer d'autres parents</u> : la CLAPA Britannique (Cleft Lip And Palate Association) tient un registre de parents prêts à communiquer avec d'autres parents pour leur apporter soutien et conseils pratiques. Cette possibilité offerte aux parents semble être particulièrement appréciée.</p> <p><u>Notion de handicap</u> : les parents sont capables de s'adapter cognitivement en minimisant la malformation de leur enfant, ce qui leur permet de restaurer leur estime d'eux-mêmes mise à mal par l'atteinte de leur enfant. Ce phénomène expliquerait pourquoi certaines mères sont désemparées après la chirurgie. Ceci suggère que les professionnels de la santé devraient rendre attentives les familles à la possibilité de détresse associée à la modification des traits du visage de l'enfant après réparation.</p> <p><u>Enfant parfait</u> : le diagnostic de fente provoque le chagrin de la perte de l'enfant parfait/rêvé. Un diagnostic prénatal réduit l'incertitude et permet de restaurer le sentiment de contrôle aux parents avant l'arrivée du bébé. Les parents passent par des étapes similaires à celles des étapes de deuil. Durant la période immédiate postnatale, les parents font preuve d'une rapide adaptation, ceci représente un stress psychologique qui doit être considéré par les soignants.</p> <p><u>Soutien psychologique</u> : bénéfique pour les deux parents, le contact parents-enfant, mais également pour fratrie, entourage et amis.</p> <p><u>Anxiété</u> : les femmes qui fréquentent les centres spécialisés en diagnostic prénatal présentent des scores d'anxiété comparables à ceux des patients présentant un épisode dépressif majeur. Ces résultats démontrent la nécessité d'évaluer l'état psychologique des parents après un diagnostic prénatal d'une fente. Les couples qui reçoivent un diagnostic postnatal sont évidemment autant vulnérables.</p>
<p>Recommandations pour de futures recherches</p>	<p>Des études futures pourraient être menées pour étudier le rôle de la religion dans les mécanismes d'adaptation de tels parents, poursuivre la question de l'opinion de ceux-ci au sujet des tests génétiques prédictifs ainsi que le rôle d'internet dans ces familles.</p>
<p>Conclusion</p>	<p>La manière dont est faite l'annonce du diagnostic est plus importante que le moment du diagnostic. Ceci doit être fait avec beaucoup de respect et de sensibilité et de plus amples informations doivent être rapidement disponibles pour ces parents.</p> <p>Une plus grande sensibilisation à l'expérience que vivent les parents peut aider les professionnels de la santé à fournir des soins de qualité aux parents et à l'enfant.</p> <p>La possibilité de découvrir une telle malformation durant les contrôles échographiques devrait faire l'objet d'un processus de consentement éclairé. Ceci permettrait ainsi aux parents de faire le choix : avoir ou pas connaissance d'une malformation « bénigne » et « réparable » au risque de vivre des perturbations émotionnelles durant le reste de la grossesse.</p>

Titre de l'article	<i>Parental perspectives of children born with cleft lip and/or palate : a qualitative assessment of suggestions for healthcare improvements and interventions.</i>
Auteurs	Knapke SC., Bender P., Prows C., Schultz JR., Saal HM.
Journal	Cleft Palate Craniofacial Journal, mars 2010, 47 (2) : 143-150
Année de publication	2010
Pays	USA, Cincinnati
Buts et question de recherche	Connaître les préoccupations des parents durant la première année de vie de l'enfant et clarifier ce que les parents attendent des professionnels qui s'occupent de leur enfant.
Hypothèses	
Cadres de référence / concepts	Emotion, stress, besoins des parents, enfant réel
Population	17 parents d'enfants nés avec une fente (tous types) à l'hôpital de Cincinnati, sélectionnés à partir du fichier patient de l'établissement
Type d'étude / devis de recherche	Etude qualitative / devis phénoménologique Enquête rétrospective, entretiens ont eu lieu à posteriori, durant la première année de vie de l'enfant.
Point de vue éthique	L'approbation de l'étude a été validée par le conseil d'examen de l'établissement. Les parents ont donné leur consentement verbal qui a été obtenu par téléphone et enregistré.
Méthodes de collecte et d'analyse des données récoltées	Après avoir examiné de nombreux outils d'évaluation établis, un guide d'entretien a été créé pour cette étude en collaboration avec le directeur du centre craniofacial de l'établissement, un psychologue et deux infirmières cliniciennes. Envoi d'un courrier explicatif de l'étude aux parents / entretiens téléphoniques avec des questions fermées (données démographiques) et des questions ouvertes permettant aux parents de répondre librement à propos de leur expérience. Durée des entretiens de 20 à 60 min., réalisés entre mars et juin 2004, enregistrés puis retranscrits mot à mot en supprimant les noms et autres renseignements médicaux personnels. Transcriptions des entrevues téléphoniques ont été analysées en utilisant une version modifiée d'une méthode comparative (Maykut et Morehouse 1999). Un programme de gestion de texte a été utilisé pour organiser et faciliter le traitement des données. Par souci de fiabilité, un examinateur indépendant de l'étude a dressé une liste de thèmes. Le choix définitif de ces thèmes a été examiné, discuté et convenu avec les co-auteurs. Il en est ressorti 2 thèmes principaux : 1. Les défis et difficultés identifiés par les parents et 2. Les perspectives des parents . Ces deux thèmes sont divisés en plusieurs sous catégories.

Résultats	<p>Les défis et difficultés identifiés par les parents :</p> <p><u>Première année de vie très stressante :</u> Parents préoccupés et stressés par l'anticipation de la chirurgie. L'angoisse de ce que leur enfant allait devoir subir comme intervention. La chose la plus difficile est de penser que l'enfant va avoir des douleurs consécutives à la chirurgie réparatrice. Les parents sont constamment préoccupés par la préparation de la prochaine étape réparatrice. Ils savent que cette malformation est réparable mais il leur est difficile de concevoir que leur enfant devra passer par la chirurgie.</p> <p><u>L'alimentation</u> Nourrir un tel enfant demande beaucoup de temps et d'énergie et la connaissance de différentes techniques (plaque de tétée, position spécifique de l'enfant). Les parents auraient besoin de beaucoup d'information et de conseils sur les façons de nourrir leur bébé. Même si ce n'est pas leur premier, ils doivent réapprendre à nourrir un tel enfant. Les parents sont dans l'incertitude de faire comme il faut. Certains parents disent se sentir obsédés par les quantités que l'enfant prend ou ne prend pas. Ils sont en souci quant à la prise de poids suffisante pour permettre au nourrisson d'être prêt pour le moment de la chirurgie. L'allaitement de ces bébés est souvent plus critique car la fente palatine rend la tétée difficile car le nourrisson peine à serrer le mamelon entre sa langue et son palais abîmée. De plus, le lait passe facilement dans la cavité nasale, ce qui provoque des fausses routes. Certaines mères souffrent du stress engendré par le fait de ne pas être en mesure d'allaiter. L'utilisation d'une sonde nasogastrique en post chir ou en post natal immédiat pour des enfants qu'on n'arrive pas à nourrir suffisamment est aussi difficile à vivre pour les parents.</p> <p><u>L'inconnu est stressant</u> L'angoisse de ne pas savoir ce qui allait arriver. Les parents sont préoccupés au sujet de l'avenir de leur enfant : les problèmes médicaux et fonctionnels (élocution, dentition, auditifs...) et les problèmes esthétiques. Beaucoup de parents se demandent quel impact aura la malformation sur la vie sociale de l'enfant en raison de la visibilité de celle-ci. Ils ont peur qu'on se moque de leur enfant. Les parents des filles sont plus soucieux des aspects esthétiques.</p> <p>Les perspectives des parents : un grand huit émotionnel</p> <p><u>Un enfant imparfait : que faire maintenant ?</u> Dès l'annonce du diagnostic (pré ou postnatal) la réaction initiale des parents est évidemment peu enthousiaste. La grande majorité des réactions parentales est décrite dans la littérature comme de la dysphorie. Ils sont confrontés à un mélange de tristesse, de dépression, de peur, de colère. « Il est ma plus grande joie et ma plus grande tristesse à la fois ». Ils sont assaillis par un sentiment de culpabilité, ils recherchent la cause de la malformation. Dans un premier temps, les parents « choisissent » un retrait social. Les parents décrivent un sentiment de choc, d'être étourdis. Un sentiment de dévastation : « j'étais hors de contrôle, c'était tellement impensable ». D'autres réactions parentales issues de cette étude : déni, déception, tristesse, inquiétude, nervosité, colère, pitié pour l'enfant,</p>
-----------	---

Résultats (suite)	<p>ignorance, horrifié.</p> <p>D'autres ont eu peur que l'enfant meurt : malformation et d'autres problèmes ?</p> <p>Beaucoup de doute : vont-ils savoir s'occuper d'un tel enfant ?</p> <p>Enormément de questionnements au sujet des causes de la malformation.</p> <p>Certains éprouvent un besoin de surprotection à l'égard de l'enfant.</p> <p><i>Diagnostic prénatal</i> : sentiments mitigés, le moment de la naissance est quand même dévastateur mais cela leur a permis de se préparer, de s'ajuster, d'apprendre sur le sujet. « Ça n'a pas été aussi dur que je pensais de le découvrir ». A l'issu du diagnostic prénatal, certains parents ont vécu l'incertitude jusqu'à la naissance : « nous craignons que notre enfant ait plus qu'une fente ! »</p> <p><i>Diagnostic postnatal</i> : la majorité de ces parents pensent que cela aurait été plus facile de la savoir avant la naissance : « Ça a été un moment difficile ».</p> <p><u>Il va y avoir un bébé normal : beaucoup de chose sont bien pires</u></p> <p>Les parents relèvent le fait que leurs sentiments évoluent rapidement depuis leur réaction initiale à l'annonce du diagnostic. Certains ont rapidement appris à connaître leur enfant, ils l'ont rapidement vu comme un enfant normal, comme les autres. Une mère dit avoir été horrifiée à la naissance mais après une heure déjà, c'était mon bébé, nous l'aimions et nous serons bien avec lui, cela peut être corrigé. Bien que tous les parents n'aient pas évolués aussi rapidement, la majorité des couples interrogés sont d'accord pour dire que leurs perspectives ont rapidement été positives.</p> <p>Les parents ont également reconnu que des enfants peuvent naître avec des atteintes congénitales et d'autres problèmes de santé beaucoup plus graves qu'une fente.</p> <p>Cette expérience a été révélatrice. Cela nous a rendus plus tolérables. Ils éprouvent de la sympathie pour d'autres parents qui ont un enfant né avec une anomalie. Ils sont heureux que leur enfant n'ait que cette malformation qui, certes aura des répercussions esthétiques et autres, mais la vie de leur nourrisson n'est pas en danger.</p> <p><u>La satisfaction des parents</u></p> <p>Tous les participants à cette étude ont déclarés qu'ils étaient satisfaits des services qu'ils avaient reçus : ont apprécié la répétition de l'information, d'avoir pu voir des photos d'enfants avant et après réparation chirurgicale, les conseils préventifs pour savoir comment réagir face à des gens effarés, satisfaits de la procédure chirurgicale, le réconfort dont ils ont bénéficié, informations sur développement cognitif et social de leur enfant.</p> <p>Toutefois il en ressort quelques propositions d'amélioration.</p> <p><u>Les suggestions aux partenaires de soins</u></p> <p>Les parents souhaiteraient recevoir une brochure d'information écrite sur des sujets comme les causes possibles de la malformation ou des conseils d'alimentation pour le bébé et d'autres stratégies. Cette brochure pourrait être envoyée aux familles.</p> <p>Les parents ont aussi relevé le fait que les soignants (consultant en lactation, infirmière et autre personnel présent à la naissance) doivent être davantage formés. Par exemple, une mère dit que les infirmières n'avaient pas l'air de savoir exactement ce que le chirurgien voulait comme soins en post op. Une famille suggère aux soignants d'utiliser internet comme source d'information. Elle-</p>
-------------------	---

Résultats (suite)	<p>même y a trouvé plus d'information que les soignants n'étaient capables de lui fournir, et trouve cela regrettable.</p> <p>Les parents sont invités à des réunions d'information sur les fentes durant lesquelles un groupe de parents se retrouve face à des professionnels qui fournissent des informations et conseils préventifs. Une mère souhaite que ces réunions soient plus fréquentes et traitent de sujets plus variés. Un autre couple aurait souhaité assister à ce type de séance durant la période prénatale déjà.</p> <p>La majorité des parents suggère à l'équipe spécialisée de mettre en place un réseau de contact entre parents qui ont vécu la même expérience. Quelqu'un d'autre, en plus du conjoint, pour apporter un soutien serait souhaitable. Et ces parents pensent qu'ils seraient eux-mêmes très heureux de pouvoir « prendre sous leur aile » une autre famille.</p> <p>Un autre aspect a été relevé : il serait nécessaire d'optimiser la coordination entre les spécialistes et les différents départements de soins par lequel l'enfant et ses parents transitent. Il serait judicieux de pouvoir rencontrer toute l'équipe à la fois au lieu de différents rendez-vous distincts.</p>
Discussion	<p>La préoccupation la plus universelle est l'anticipation des interventions chirurgicales, les difficultés liées à l'alimentation du nourrisson, les futurs problèmes médicaux et sociaux induit par l'existence de la malformation congénitale.</p> <p>Ils ont besoin de beaucoup d'information et de soutien notamment au sujet de l'alimentation et la gestion à la maison.</p>
Conclusion et impact pour la pratique	<p>Les points relevés dans cette étude peuvent être utilisés par les soignants pour mieux orienter leurs interactions avec les familles. Fournir plus d'information et de soutien à ces parents peut permettre à ceux-ci de se sentir plus autonomes et moins stressés.</p> <p>En côtoyant un réseau d'autres parents, et grâce à leur expérience professionnelle, les soignants peuvent rassurer les nouveaux parents au sujet du déroulement des mois à venir avec leur enfant atteint d'une fente.</p> <p>Le recours à d'autres parents peut constituer un précieux outil pour répondre aux besoins psychosociaux de ces familles.</p> <p>Former les professionnels qui interagissent avec ces familles peut potentiellement diminuer l'anxiété.</p> <p>Les équipes spécialisées (craniofaciales) ou les hôpitaux pourraient développer des normes de soins sous forme écrite qui seraient destinées à accompagner l'enfant à travers toutes les étapes du processus de traitement.</p> <p>Les professionnels doivent vérifier en permanence les préoccupations de ces parents qui sont en constante évolution.</p> <p>Donner aux parents la possibilité d'exprimer leurs préoccupations et de faire part de leurs propositions pour améliorer leur expérience avec les professionnels de la santé qui s'occupent de leur enfant est un moyen efficace de faire des parents une partie intégrante de l'équipe craniofaciale.</p>

Titre de l'article	<i>Initial counselling for cleft lip and palate : parents evaluation, needs and expectations</i>
Auteurs	Kuttenberger K., Ohmer J.N., Polska E.
Journal	International journal of oral maxillofacial surgery 39 (214-220) 2010
Année de publication	2010
Pays	Hôpital cantonal de Lucerne, clinique de chirurgie oro-maxillo-faciale, Lucerne, Suisse
Buts et question de recherche	Evaluer l'expérience, les besoins et attentes des parents au cours de la première consultation d'information postnatale.
Hypothèses	Au cours de la première consultation après la naissance, une relation de confiance doit être établie entre les parents et l'équipe spécialisée dans la prise en charge des fentes. Une étroite collaboration entre cette équipe spécialisée, les parents et l'équipe de maternité est essentielle.
Cadres de référence / concepts	Besoins individuels, soutien psychologique, sentiments : culpabilité, vulnérabilité, échec
Population	105 familles qui ont un enfant avec une fente (premier enfant avec cette malformation) ont été questionnées dans le cadre d'une consultation interdisciplinaire à la clinique spécialisée de l'hôpital cantonal de Lucerne entre 1998 et 2004. →73 parents sur 105 ont retourné le questionnaire (rempli totalement ou en partie).
Type d'étude / devis de recherche	Qualitative. Enquête transversale rétrospective, avec des résultats quantitatifs (en %) pour certains aspects comme le « quel professionnel doit donner la première information ».
Point de vue éthique	Etude réalisée en adhérence à la Déclaration d'Helsinki et les lignes directives de bonne pratique clinique approuvées par le service qualité de l'hôpital concerné.
Méthodes de collecte et d'analyse des données récoltées	Questionnaire avec possibilité de réponses anonymes. Questionnaire structuré comprenant quatre parties : 1. Renseignements administratifs et démographiques de base / 2. Connaissance de la fente avant la naissance ou non / 3. Questions concernant la première consultation : calendrier, qualité des infos reçues, les sujets abordés, souhaits de voir des photos d'enfants en post-op ?, souhaits d'infos concernant le parcours chirurgical ? / 4. Commentaires libres, critiques et suggestions diverses. Certaines données obtenues sont présentées sous forme de moyenne/écart type. D'autres sont présentées en pourcentage par rapport au nombre total de parents qui ont répondu.
Résultats	Etude rétrospective : c'est-à-dire qu'au moment de l'étude, les enfants avaient entre 10 semaines et 19,5 ans Mais le questionnaire concerne la première consultation dans le service spécialisé. Celle-ci a lieu au cours de la première semaine de vie de l'enfant dans 89% des cas (= env. 65 parents). Dans ces 89%, 79% des parents jugent que c'est le bon moment et 21% jugent que c'est tardif. Tous types de fentes concernés 16% (12 cas) diagnostic anténatal par ultrasons <u>84% (61 cas) pas de diagnostic avant naissance</u> (43% de ses parents auraient souhaité le savoir avant / 49% sont satisfaits de ne pas l'avoir su avant / 8% n'ont pas répondu à cet item)

Résultats (suite)	<p>Dans 23 familles il y avait des antécédents de fente, 64% de ces parents le savaient avant la naissance.</p> <p><u>Les professionnels qui ont fourni les premières informations immédiatement après la naissance sont</u> : sage-femme (dans 32 % des cas), pédiatre (25% des cas), obstétricien (21% des cas) puis chirurgien, infirmière, conseillère spécialisée en lactation.</p> <p><u>Qualité de l'information</u> : 63 % des parents ont noté la qualité de l'information reçue comme très bonne ou bonne. 16 à 18 % l'ont jugé comme pauvre ou très pauvre.</p> <p>Remarque : selon les parents, l'information fournie par une équipe spécialisée est de qualité supérieure par rapport à celle fournie dans une maternité non spécialisée. Ils disent également que cette information détaillée doit être donnée « le plus tôt possible », « immédiatement après la naissance » ou « dans les premiers jours post accouchement », c'est-à-dire durant le séjour de la maman à la maternité.</p> <p><u>Les souhaits</u> des sujets abordés durant cette première consultation sont, dans l'ordre : la chirurgie, l'alimentation de l'enfant, l'origine de la malformation, les questions administratives. 89% des parents souhaitent voir des photos d'enfants en post op. 58% des parents souhaitent être informés au sujet de groupe de parents/soutien.</p> <p>Les commentaires libres : vu les 84% des parents qui n'avaient pas reçu de diagnostic anténatal, le manque d'information suffisantes et précises tout de suite après la naissance a été relevé fréquemment. Par conséquence, ces enfants sont nés dans des maternités non spécialisées pour ce type de malformation. Les parents n'ont donc pas eu accès immédiatement à une équipe formée. Les parents ont exprimé de souhait d'un soutien psychologique pour toute la famille durant les premiers jours de vie de l'enfant.</p>
Discussion	<p>L'expérience parentale après une telle naissance se caractérise par une complète confusion et même une dépression. Même dans les cas de diagnostic anténatal, les parents ne sont pas toujours préparés pour cette situation qu'ils qualifient d'extrêmement difficile.</p> <p>Lors d'une telle période de tristesse, la communication est primordiale car leur capacité à faire face à l'information reçue est limitée. Pour réduire leur anxiété et incertitude, ils ont besoin d'informations claires et cohérentes. Une sensation de déception chronique peut s'installer. Pour y remédier, il faut établir une relation d'aide, de confiance et durable entre l'équipe spécialisée et la famille.</p> <p>Les auteurs Bocian et Kaback déclarent même que le premier conseil est le point le plus critique pour le développement d'adaptabilité parentale.</p> <p>Le but de cette étude rétrospective était de récolter des données sur la qualité des informations fournies aux parents lors de la première consultation post natale, de connaître les besoins, attitudes et préoccupations de ces parents. Ceci afin d'améliorer l'offre.</p>
Limites de cette étude	<p>Les données obtenues sont rétrospectives. Un certain nombre d'enfants avaient 8 ans et plus au moment de l'étude rétrospective. Ceci explique certainement le nombre élevé de parents qui n'avaient pas reçu de diagnostic anténatal (étude entre 1998 et 2004 donc enfants nés dans les années 1990 voire avant). Toutefois, le souvenir (étude rétrospective) d'une période qualifiée d' « extrêmement difficile » par les parents montre bien l'importance d'un soutien indispensable.</p> <p>Etude rétrospective faite entre 1998 et 2004 et publiée en 2010 soit 6 ans après la fin de la récolte des données.</p>

Bilan pour la pratique	<p>En cas de diagnostic anténatal, une rencontre avec l'équipe spécialisée a déjà lieu avant la naissance dans le but de mieux préparer les parents. Il est important que la consultation soit réalisée dans une ambiance chaleureuse, avec du personnel empathique et sensible et qui doit bien connaître le parcours de traitement de la fente. La consultation doit être individuelle, conçue pour répondre aux questions, besoins et attentes de chaque parent.</p> <p>Concernant la cause de la fente, les parents ressentent de la culpabilité et un sentiment d'échec est souvent présent. Il convient de souligner que l'étiologie des fentes est multifactorielle, énoncer cette problématique semble avoir un effet positif, dans une certaine mesure, sur les sentiments précités. Les brochures, livres et photographies d'enfants en post op sont également une ressource appréciée des parents. Il faut garder à l'esprit que seule une partie des informations reçues oralement sont traitées de façon adéquate, spécialement lors des moments chargés émotionnellement. Actuellement, internet semble être une source d'information pour les parents mais cet aspect n'est pas démontré dans cette étude.</p> <p>A l'issue de cette étude, il ressort deux points principaux qui doivent être améliorés pour optimiser la prise en charge de ces parents :</p> <p>1^{er} : le stress psychologique de toute la famille doit être pris en compte. Un soutien psychologique devrait être offert durant cette période de vulnérabilité.</p> <p>2^{ème} : la collaboration entre centre spécialisé et maternité des hôpitaux régionaux doit être améliorée.</p> <p>En conclusion, la situation psychosociale de la famille doit être prise en considération.</p>
------------------------	--

Titre de l'article	<i>Impact of a cleft lip and/or palate on maternal stress and attachment representations</i>
Auteurs	Despars J. et al
Journal	Cleft palate craniofacial journal
Année de publication	2011
Pays	Suisse
Buts et question de recherche Hypothèses	<p>Le but de cette étude est d'examiner si les représentations d'attachement sont différentes chez les mères d'enfants porteurs de fente et savoir si ces mères présentent des symptômes de stress post-traumatique à la naissance.</p> <p>Première hypothèse : ces mères ont des représentations d'attachement différentes que d'autres mères avec un enfant sans fente.</p> <p>Deuxième hypothèse : ces mères présentent des symptômes de stress post-traumatiques par rapport à d'autres mères d'enfant sans fente.</p> <p>Troisième hypothèse : la complexité (gravité) de la fente influence les représentations d'attachement et cause des symptômes de stress post-traumatique plus important, proportionnellement à la gravité de la malformation.</p> <p>Les mères avec un nourrisson porteur d'une fente et qui ont un niveau de stress élevé, ont des représentations d'attachement modifiées.</p>
Cadres de référence / concepts	Représentations de l'attachement maternel Symptômes post traumatiques
Population	<p>Comparaison entre :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 22 mères de nourrissons porteurs d'une fente : <ol style="list-style-type: none"> 1. 10 : avec fente labiale, alvéolaire (considéré comme anomalie simple) et 2. 12 : avec fente labiale, palatine et alvéolaire (considéré comme anomalie complexe)) • 36 familles de nourrissons nés sans malformation (=groupe contrôle)
Type d'étude / devis de recherche	Etude quantitative, devis de recherche qualitatif, comparatif avec groupe de sujets cliniques et groupe de sujets témoins (groupe contrôle)
Point de vue éthique	Toutes les familles ont signé un formulaire de consentement avant leur participation à l'étude. Etude approuvée par le comité d'éthique pour les études cliniques du CHUV
Méthodes de collecte et d'analyse des données récoltées	<p>Recrutement durant 4 ans (2004 à 2008).</p> <p>Les sujets du groupe clinique (avec fente) ont été recrutés par l'équipe de chirurgie pédiatrique, après annonce de la fente au cours de la grossesse ou à la naissance.</p> <p>Le groupe témoin a été recruté par l'équipe obstétricale, durant le séjour post partum à la maternité soit au cours du 3 ou 4^{ème} jour de vie de l'enfant, dans le même hôpital : le CHUV</p>

<p>Méthodes de collecte et d'analyse des données récoltées (suite)</p>	<p><u>Deux outils</u> : WMCI, étude à posteriori sur la découverte de la malformation (anténatal ou à la naissance) .Entretiens semi structurés d'environ 1 heure. Et une échelle de mesure des symptômes de stress post-traumatiques : impact de l'événement, étude à posteriori, quand l'enfant a 12 mois.</p> <ul style="list-style-type: none"> • WMCI : modèle de travail d'entrevue (Zeanah et Benoit 1995) <p>Ce modèle se concentre sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réactions émotionnelles des mères pendant la grossesse - Perception de la personnalité et développement du nourrisson - Relation mère-enfant - Réactions de la mère au comportement de l'enfant et détresse de la mère - Anticipations de la mère sur les difficultés dans le développement ultérieur de l'enfant <p>Les mères ont été invitées à citer des exemples précis de leur expérience vécue. Trois classifications en sont ressorties : attachement soit <i>équilibré (sécurité)</i>, <i>désengagé (insécurité)</i> ou <i>déformé (insécurité)</i>.</p> <ul style="list-style-type: none"> • IES : Echelle d'impact de l'événement (Horowitz et al 1979) analyse le comportement de ces mères suite aux symptômes de stress post traumatiques liés à cette naissance particulière. Ce modèle a donné lieu à un questionnaire semi structuré de 15 questions (avec échelle de Likert à 4 points). Il en est ressorti deux comportements fréquents soit : <i>l'intrusion</i> (persistance de pensées obnubilantes) ou <i>l'évitement</i> (forme de déni de la situation de l'enfant).
<p>Résultats</p>	<p>Une fente palatine bilatérale peut être considérée comme plus complexe qu'une fente unilatérale. Hors, une fente unilatérale, droite ou gauche, (abîmant apparemment moins le visage du nourrisson) préoccupe/touche plus les parents étant donné l'asymétrie au visage ! Dans cette étude, les fentes unilatérales et bilatérales ne sont pas séparées, considérées de la même manière.</p> <p>Les représentations d'insécurité et les symptômes de stress chez ces mères ne sont pas forcément liés à la gravité de la malformation. Endriga et Speltz 1997 ont mis en évidence que les mères d'enfants atteints de fente palatine isolée, donc une malformation minime au niveau de la visibilité, ont un moins bon contact avec leur bébé que dans des situations de fentes plus complexes (labio-maxillo-palatine). Ils ont présumé que les mères d'enfants moins atteints ont reçu moins d'attention et de soutien de la part des professionnels.</p> <p><u>Le résultat le plus intéressant de cette étude est</u> qu'il existe différentes représentations maternelles et qu'elles sont étroitement liées au niveau du degré de stress des mères.</p> <p>Des mères qui présentaient beaucoup de symptômes de stress étaient apparemment émotionnellement immergées dans la relation avec leur bébé, ce qui produit une représentation soit équilibrée (sécurité) soit déformée (insécurité) mais en tout cas très engagée.</p>

<p>Résultats (suite)</p>	<p>Des mères présentant peu de symptômes de stress ont souvent une représentation plus exposée à l'insécurité car elles sont moins engagée → représentation désengagée (insécurité). Hypothèse : elles ont moins de stress car elles s'engagent moins et vice et versa !</p> <p>Barden et al 1989 ont montré que les mères d'enfant avec une fente (tous types) ont une satisfaction parentale plus élevée que celles des enfants sains même si elles se comportent de manière moins engagées.</p> <p>Les parents n'ont pas conscience que la malformation faciale de leur enfant a une incidence sur la représentation des mères et sur la qualité de l'interaction entre enfant et soignant.</p> <p><u>Selon le modèle WMCI</u>, les mères d'enfants porteurs de fentes ont des représentations d'attachement moins équilibrées et plus désengagées. La complexité de la fente n'a pas d'influence sur leurs représentations.</p> <p>La parentalité est un défi pour tous parents (Bydlowsky 1991), hors pour ces parents d'enfant avec fente, la culpabilité quant à la malformation augmente le risque de comportement désengagé ou déformé.</p> <p><u>Selon le modèle IES</u>, ces mères montrent plus de symptômes de stress post traumatiques. La complexité de la fente n'a pas non plus d'influence sur le stress maternel.</p> <p>Certains parents peuvent ne voir QUE l'anomalie et plus l'enfant lui-même (Moriaux et al 1990). L'intrusion : Une mère dit ne « voir qu'un lièvre, un animal, je n'ai pas vu un bébé. Quand je pense à lui, j'imagine que la fente. Je peux regarder tout le reste, mais pas son visage. »</p> <p>L'évitement : suite à l'annonce prénatal : « J'ai essayé d'oublier ce bébé. J'ai cessé de lui parler. J'avais trop peur. » L'affection maternelle ne peut soudainement plus se développer, il en découle une certaine distance.</p> <p>Les risque lié à des symptômes d'évitement est que les parents sont moins enclins à utiliser les services proposés par les établissements de soins car cela leur rappelle trop l'événement traumatique qu'ils ont vécu (naissance de leur enfant avec une malformation). Ceci peut être interprété comme un mécanisme de défense. Par exemple, une mère parle de son bébé comme si rien de spécial n'était arrivé au bébé : « je n'ai pas été choqué du tout » ou « je n'ai même pas fait attention » ou « je ne crois pas que ça change quelque chose ». Ces dires pourraient expliquer pourquoi certaines mères ne participent pas aux soins spécifiques relatifs à la malformation.</p> <p>Ces mères qui présentent des symptômes d'évitement montrent une pauvreté des émotions, une distance, un déni quand elles parlent de la découverte de la fente. Ces manifestations d'évitement montrent qu'il est particulièrement important d'analyser, avec les parents, ces symptômes de stress en lien avec le stress post traumatique.</p> <p><u>Lien entre les deux modèles utilisés WMCI et IES :</u></p> <p>Les mères d'enfants avec fente qui montraient un niveau de stress relativement faible avaient plus souvent un comportement d'attachement désengagé.</p> <p>Les mères d'enfants avec fente qui montraient un niveau de stress élevé avaient des représentations d'attachement qui induisaient une importante implication émotionnelle, donc une représentation d'attachement soit équilibré ou déformé.</p>
--------------------------	--

Discussion	<p>Les mères d'enfants avec fente ont une représentation d'attachement moins équilibré. Les mères du groupe contrôle ont des représentations d'attachement plus détaillées et cohérentes. Elles ont exprimé une meilleure capacité à s'adapter à l'enfant. Les mères d'enfants avec fente semblent plus démotivées, ce qui leur donne une représentation d'attachement désengagé ou déformé. Viaux-Salevon et al 2007 explique ceci par le fait que l'annonce d'une malformation peut causer un choc affectif et l'investissement de la mère semble d'arrêter. Il s'ensuit un sentiment d'insécurité qui vient perturber la parentalité. L'interaction entre le nourrisson et sa mère est touchée.</p> <p>Koomen et Hoeksma 1992 indique que ces mères sont moins sensibles dans l'interprétation des signaux de leur enfant. Elles sont moins actives, réactives et ludiques. Speltz et al 1984 a constaté que l'enfant né avec une fente passe moins de temps à regarder sa mère, à vocaliser, est moins souriant comparativement à des enfants sains.</p> <p>Selon Langlois et al 1995, les enfants perçus comme moins attractifs reçoivent moins de soins affectueux de leurs parents. Ils reçoivent le plus souvent des prestations de soins de routine.</p>
Conclusion et impact pour la pratique	<p>En dépit des certaines limites de cette étude (taille des groupes étudiés, type de mesure, durée de l'étude), les résultats suggèrent que la naissance d'un enfant avec une fente peut être un facteur de risque pour des représentations du rôle parental et des relations parent-enfant atypiques.</p> <p>L'étude met en évidence l'importance d'offrir un soutien aux parents de ces nourrissons. Ceux-ci éprouvent, à différents degrés, des réactions de stress émotionnelles.</p> <p>Néanmoins, il faut être conscient qu'il est parfois difficile, pour certains parents, d'accepter une aide psychologique, en particulier lorsqu'ils se décrivent comme peu stressés par la situation.</p> <p>Viaux-Salevon et al 2007 recommandent d'offrir un soutien psychologique déjà pendant la grossesse (en cas de diagnostic anténatal) car à la naissance, les parents sont souvent trop fragiles pour accepter un soutien professionnel qu'ils considèrent comme intrusif.</p> <p>L'intervention des soignants peut aider les mères qui ont un comportement désengagé (insécurité) à s'investir auprès de leur enfant.</p>

Titre de l'article	<i>Listening to the mothers of individuals with oral fissures.</i>
Auteurs	Vanz A. P., Ritter Ribeiro R.
Journal	Revista da Escola de Enfermagem da USP 2011 ; 45(3):595-601
Année de publication	2011
Pays	Porto Alegre, Brésil
Buts et question de recherche Hypothèses	Ecouter les mères au sujet de leur expérience à la naissance d'un enfant porteur d'une fente et faire un rapport sur l'étiologie de la malformation et connaître les croyances des parents quant aux causes.
Cadres de référence / concepts	Réactions de la mère, sentiments de la mère et de la famille, comportement de l'équipe soignante, causes et croyances.
Population	8 mères (âgées entre 18 et 45 ans) d'enfants (âgés entre 1 et 5 ans au moment de l'étude).
Type d'étude / devis de recherche	Etude descriptive, approche qualitative
Point de vue éthique	L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de recherche de l'université fédérale de Rio Grande do Sul, école d'infirmière et de l'hôpital Das Clinicas de Porto Alegre. Les participants ont reçu des éclaircissements sur les objectifs de l'étude et ont signé un formulaire de consentement libre et éclairé.
Méthodes de collecte et d'analyse des données récoltées	Les participants ont été identifiés par une lettre alphabétique (de A à H) selon l'ordre des entrevues. Des entretiens semi-structurés ont été enregistrés en format MP3. Durée env. 30 min., dans une salle de l'hôpital entre mars et mai 2009. L'analyse des données est faite selon 5 sujets principaux qui ont émergés des entretiens, les similitudes ont été regroupées.
Résultats	5 sujets principaux ont émergés des entretiens, à savoir : <u>Les réactions de la mère :</u> Quand elles ont vu l'enfant pour la première fois ou au moment de l'annonce du diagnostic, les mères ont signalé la surprise, le choc, le désespoir, le déni, la peur. Des familles dont tous membres sont en bonne santé peuvent induire un faux sentiment de protection : les mères ne s'attendent pas à avoir un enfant avec une malformation. Malgré des ultrasons effectués au cours de la grossesse, la malformation n'a pas été détectée : détresse extrême et désespoir. Certaines mères se disent désespérées mais elles n'ont pas peur. Elles mentionnent l'impuissance. Selon les normes esthétiques actuelles (un corps sain et beau), l'enfant atteint d'une malformation ne sera pas accepté socialement. Elles ne veulent pas montrer l'enfant, ce comportement peut être lié à un sentiment de gêne, de culpabilité ou de peur des réactions d'autrui ou/et de la honte et de l'embarras. La malformation a un impact sur les parents qui se sentent alors dépersonnalisés de la réussite de leur rôle de parent. Ceci provoque chez eux un désir de fuir, de nier la réalité : le déni.

Résultats (suite)	<p>Les mères ont également mentionné une confusion des sentiments : elles oscillent entre l'amour pour leur enfant, la haine, l'acceptation et le rejet de celui-ci.</p> <p>L'auteur met en avant le choc qui serait la première phase, normale, dans le processus d'adaptation à cet enfant différent. Les parents entrent alors dans un processus de deuil de l'enfant imaginaire, l'enfant rêvé. La divergence entre l'imaginaire et la réalité perturbe le processus de réorganisation mentale. Cette période est cruciale pour les parents et aura des incidences sur la relation parent-enfant et sur les soins prodigués à l'enfant.</p> <p><u>Les sentiments de la mère :</u></p> <p>La <i>culpabilité</i>, la <i>honte</i> et la <i>pitié</i> sont les principaux sentiments évoqués par les mères dans cette étude. L'auteur affirme que le manque d'information détaillée sur les maladies conduit généralement à des croyances fantaisistes.</p> <p>Concernant la culpabilité, les mères ont parlé de médicaments, prescrits durant la grossesse, qu'elles n'auraient pas pris comme du calcium ou des vitamines. Diverses questions se posent alors : pourquoi cela nous arrive-t-il ? Ils peuvent éprouver de la colère et de l'anxiété.</p> <p>Quant à la honte, des mères expriment avoir eu honte d'avoir mis au monde un tel enfant. Avec le recul, elles ont honte d'avoir éprouvé un tel sentiment à l'égard de leur bébé.</p> <p>La pitié est plutôt un sentiment manifesté par l'entourage et perçue par les mères elles-mêmes. La pitié est la différence et le fait que l'enfant devra subir divers traitements (chirurgie et autre).</p> <p>On s'attend naturellement à ce que les parents se préoccupent de leur enfant. Quand un problème de santé surgit cette préoccupation est exacerbée. Les parents ont tendance à surprotéger l'enfant et cela risque d'interférer dans le processus de développement de celui-ci.</p> <p>Les parents doutent de pouvoir aimer un tel enfant. Il faut permettre aux parents d'exprimer leurs doutes, angoisses et questionnements. Il est bénéfique, pour l'enfant et pour les parents, de les soutenir dans l'acceptation, de les encourager à développer des stratégies d'adaptation. Une façon de les aider est le renforcement positif en leur faisant voir les qualités et le potentiel de leur enfant. Ils ont besoin de développer le plus rapidement possible un attachement sain. Cela permettra à l'enfant (et aux parents) de se sentir accueilli et pris en compte. Les parents représentent la « pièce maîtresse » pour l'ensemble du traitement.</p> <p><u>Le comportement de l'équipe soignante :</u></p> <p>Les informations fournies par les professionnels et leur attitude depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la naissance de l'enfant sont examinées ici.</p> <p>Une information détaillée donnée le plus rapidement possible est appréciée par les parents. Le fait qu'ils sachent où l'enfant sera pris en charge, le traitement chirurgical, le fait que son état n'est pas grave car on sait comment le nourrir et comment il pourra parler rassurent considérablement les parents.</p> <p>Quand le diagnostic se fait à la naissance, l'enfant doit être présenté le plus tôt possible aux parents évitant ainsi les fantasmes et l'anxiété. Eviter de laisser place à l'imagination qui est souvent pire que la réalité.</p>
-------------------	---

<p>Résultats (suite)</p>	<p>Une équipe spécialisée dans ce type de malformation permet une prise en charge optimale. En l'absence de diagnostic prénatal, des enfants naissent dans des maternités qui ne disposent pas de personnel spécialisé. De tels professionnels ne sont pas préparés à accueillir ces bébés différents. Il en découle des situations douloureuses pour les parents qui reçoivent alors de vagues renseignements et l'enfant et la mère ont tendance à être séparé à la naissance. Cela provoque de l'insécurité. Une des mères a déclaré que les informations sur la malformation de son enfant lui ont été données en plaisantant, certainement car le personnel était emprunté. Une telle expérience est pénible et inquiétante pour les parents. Il y a alors un énorme écart entre les émotions intenses qu'ils ressentent et le comportement des soignants qu'ils perçoivent comme un manque d'humanité.</p> <p>La manière dont est annoncé le diagnostic exige une extrême prudence de la part des professionnels. Si l'on est trop objectif en présentant la situation comme grave ou pas grave, les parents peuvent l'interpréter comme un manque d'empathie. Une attitude trop enjouée, en souriant, peut être interprétée comme un manque de sensibilité.</p> <p><u>Les causes et les croyances:</u></p> <p>Les <i>causes</i> sont multifactorielles : facteurs génétiques et environnementaux. Ainsi les parents ont de la peine à comprendre qu'il n'y a pas un seul et unique facteur, facilement identifiable, à l'origine du problème. Ils aimeraient trouver la cause exacte et sont frustrés de ne pas être en mesure d'identifier la cause. Quand on évoque les facteurs génétiques, ils recherchent qui dans leur famille, même lointaine est porteur de ce gène. Quand on évoque les facteurs environnementaux, ils cherchent alors ce qu'ils auraient fait durant la grossesse qui aurait provoqué la malformation. Ceci provoque souvent de la culpabilité.</p> <p>Les médicaments pris durant la grossesse ou au moment de la conception par les deux parents sont les principales causes examinées par ceux-ci. Le tabagisme et la consommation d'alcool est également considéré.</p> <p>Différentes <i>croyances</i> sont rapportées par les parents ainsi que l'entourage, voisins et amis, dans cette étude. Les thèmes les plus fréquemment cités sont : le port des clés durant la grossesse, suivi des médicaments, du tabagisme et de l'alcool. Porter les clés près du corps durant la grossesse, notamment autour du cou, entre les seins, contribuerait à l'élaboration d'une fente orale chez l'enfant. C'est l'entourage de la mère (souvent des personnes âgées) qui pense qu'elle a porté une clé dans son soutien-gorge ou dans sa poche et qui donne cela comme explication à la malformation. Dans cette étude, les mères ont dit que même si elles avaient entendu parler de cette croyance, elles ne pensent pas qu'il y ait une relation entre le port des clés et la malformation. Ces mères n'ont rien trouvé dans la documentation qu'elles ont examinée concernant cette analogie. Ainsi, les mères concernées mettent en doute cette croyance malgré les dires de la population.</p>
<p>Discussion</p>	<p>La grossesse est un moment de grande espérance pour les parents.</p> <p>Quand un enfant est né avec une malformation, comme dans le cas d'une fente, le chaos provoqué par l'inattendu génère des turbulences psychologiques sur les parents.</p> <p>S'il n'y a pas eu de diagnostic prénatal, ni les parents ni l'équipe de santé ne s'attendent à un enfant avec une malformation et la surprise est réciproque.</p>

Discussion (suite)	<p>L'analyse des données a révélé à quel point la malformation mobilise des sentiments qui perturbent les mères à la fois pendant la grossesse et après l'accouchement.</p> <p>L'importance d'avoir une équipe médicale formée pour annoncer le diagnostic est mise en évidence, de manière à minimiser la souffrance des parents. Il est important d'écouter les mères d'enfants atteints d'une fente concernant leurs connaissances et leurs croyances. Ceci permet de diminuer leur culpabilité et anxiété.</p> <p>Les patients et leurs familles respectives ont également besoin d'un soutien psychologique et social pour assurer l'observance du traitement avec succès. Faire connaissance avec les patients et de leur famille, dans un contexte approprié, est essentiel pour se soucier de leurs doutes, désirs et expériences afin que leurs enfants reçoivent les soins appropriés.</p>
--------------------	--

Titre de l'article Auteurs Journal Année de publication Pays	<i>Parents emotional and social experiences of caring a child through cleft treatment</i> Nelson P.A., Kirk S. A., Caress A.L., Glenny A.M. Aualitive Health Research, Sage Publications 2011 University of Manchester, Manchester, Royaume Uni, Angleterre
Buts et question de recherche Hypothèses	Connaître les tensions émotionnelles que vivent les parents dont l'enfant est porteur d'une fente. Cet article de concentre sur la gestion des émotions. Ces parents traversent une période difficile, chargée en émotions, depuis l'annonce du diagnostic et durant tout le traitement de la malformation.
Cadres de référence / concepts	Emotions conflictuelles, incertitude, réactions stigmatisées
Population	35 parents d'enfants de divers âges : 20 semaines et 21 ans. Parents recrutés par l'équipe de cliniciens d'un centre spécialisé dans le domaine des fentes en Angleterre. Parents de différentes classes sociales et économiques et de diverses origines ethniques. Les parents qui avaient une situation familiale difficile ont été exclus de l'étude. Echantillon élargi, dans une moindre quantité, au personnel infirmier pour savoir ce qu'ils perçoivent chez ce type de parents.
Type d'étude / devis de recherche	Etude qualitative / devis basé sur la théorie ancrée (voir Loisel 2007 p. 57)
Point de vue éthique	Etude appuyée sur le principe du consentement éclairé et de la participation volontaire. Les auteurs ont obtenu l'approbation du Service du comité d'éthique de l'établissement. Les auteurs ont accordé une importance au langage corporel et aux circonstances spéciales des parents (s'il y a une particulière) durant les entretiens. Les auteurs se sont également engagé à offrir un soutien si nécessaire à l'issu des entretiens. Les données administratives/personnelles des parents ont été anonymisées.
Méthodes de collecte et d'analyse des données récoltées	Entretiens réalisés par les cliniciens. Temps et lieu approprié. Possibilité pour ces parents d'être vus séparément ou ensemble. Durant 18 mois, des entrevues en face à face, en profondeur, d'une durée d'environ 1,5 heure, réalisées au domicile des parents (un cas sur le lieu de travail du père). Entrevues en couple dans la mesure du possible. Entretiens semi structurés, encourageant les parents à parler de leur expérience vécue depuis l'annonce du diagnostic, en les incitant à parler des sujets qu'ils jugeaient importants pour eux. <u>Analyse des données</u> : entretiens enregistrés, retranscrits mot à mot, puis gérés par un outil informatique : NVivo 7 (Richards 1999). Traitements des données basées sur la théorie de la terre de Charmaz. But : chercher les similitudes et les différences principales en tenant compte de la situation particulière (ex. moment du diagnostic, première confrontation avec l'enfant, période péri opératoire) = les dimensions et les états émotionnels (émotions conflictuelles, incertitude, réactions stigmatisées) = les propriétés. Les auteurs ont traités les données récoltées selon 4 principes de la théorie de la terre de Charmaz : l'originalité, la crédibilité, l'intelligibilité et l'utilité. Ceci a permis d'avoir une rigueur tout en gardant une ouverture vers des réponses « sortant de l'ordinaire » fournies par certains parents.

Méthodes de collecte et d'analyse des données récoltées (suite)	<p><u>Rigueur</u> : Les auteurs sont sensibles au fait que l'interaction entre celui qui interroge et l'interrogé a une incidence sur les réponses fournies. Ils ont alors pris une position réflexive afin d'avoir un regard critique permettant de mettre un filtre entre l'hypothèse (parents vivent période difficile) et les réponses réelles de ces parents.</p> <p><u>La théorie ancrée</u> (Kathy Charmaz) est une théorie de la recherche sociale s'appuyant sur des données qualitatives. Théorie qui s'intéresse aux attitudes positivistes. Elle incorpore des questions et des réflexions constructivistes. Pour Charmaz, la théorie de la terre doit se déplacer sur de ses origines positivistes et doit incorporer un grand nombre de méthodes et des questions posées par les constructivistes pour devenir une pratique nuancée et réfléchie. En d'autres termes : comment les individus se construisent à partir d'expériences de vie qu'ils réussissent à positiver.</p>
Résultats	<p>Les auteurs présentent, en détail et en profondeur, les tensions émotionnelles vécues par les parents. Les auteurs précisent que ces tensions émotionnelles sont toujours présentes dans la vie de famille (période anténatale, accouchement, prime enfance, enfance, adolescence, jeune adulte). Sont-elles exacerbées lors d'événement particulier comme ici la naissance d'un enfant porteur d'une malformation ?</p> <p><u>Les émotions conflictuelles</u> :</p> <p>Les parents éprouvent des sentiments complexes tout au long de l'expérience. Au moment du diagnostic (anténatal ou à la naissance), l'annonce de la malformation apporte aux parents un mélange de sentiments : peur et plaisir d'avoir un enfant. Ils ont été confus face à la « normalité », la perfection et la différence. Ils éprouvent de la déception à propos de l'imperfection de leur enfant. Enfant normal ou anormal : ils ressentent une certaine ambivalence. C'est un enfant normal et anormal à la fois. La différence est perçue durement par les inconnus : tristesse. Le fait que ce soit son propre enfant atténue l'aspect anormal : « il est si mignon avec son bec de lièvre », alors que pour les autres personnes, il est « pas beau à regarder ».</p> <p>La chirurgie est aussi source de conflit émotionnel : « ils doivent faire subir cela à leur enfant ». L'acte chirurgical apporte la possibilité d'améliorer la fonction de l'enfant (s'alimenter par exemple) et « normaliser » son apparence. Toutefois, les parents veulent protéger leur enfant de la souffrance et de l'inconfort. Ce conflit apparaît de manière intense au moment où ils doivent « abandonner » leur enfant pour le confier à l'équipe médicale. La chirurgie est vue comme quelque chose de paradoxal : « un mal nécessaire ». Un père confie « ce que dit votre tête » et « ce que dit votre cœur » sont deux choses différentes, cela est difficile à gérer.</p> <p>Les parents luttent alors pour contrôler leurs émotions dans ces moments, pour enterrer leurs sentiments et présenter un comportement extérieur robuste. L'inconfort post op peut amener les parents à ressentir de la culpabilité. Certains ont exprimé vouloir prendre la place de leur enfant. La stratégie la plus souvent relevée pour faire face à tout ce chamboulement émotionnel est de faire confiance aux soignants et prendre en compte les conseils des professionnels.</p> <p><u>Les réactions stigmatisantes à la malformation d'un enfant</u> :</p> <p>Les parents ressentent un sentiment d'exclusion sociale. Ce sentiment apparaît particulièrement à l'âge préscolaire.</p> <p><i>Durant la prime enfance</i>, les parents ressentent des réactions négatives face à la malformation aussi bien d'amis, de membre de la</p>

<p>Résultats (suite)</p>	<p>famille, de professionnels de la santé et du public en général. Ceci les amène à penser qu'ils sont stigmatisés en tant que famille. Ils ont le sentiment que leur enfant n'est pas accepté par la société.</p> <p><i>Tout de suite après la naissance de l'enfant</i>, ils doivent faire avec le comportement des autres qui ne savent pas comment agir. Un père ne sait pas comment le dire aux amis et collègues. Quand il a dit « bec de lièvre », ceux-ci n'ont su que dire en le regardant d'un air gêné. Une mère a souffert durant son séjour à la maternité en entendant « ha, c'est le petit avec le bec de lièvre » ou « ha, c'est la mère du bébé... ». A l'issue des interactions avec les professionnels, certaines mères ont le sentiment de ne pas appartenir au groupe des jeunes mamans car le leur est vu comme différent des autres. Elles ont le souvenir de réactions négatives et douloureuses (parfois sentiment de mise à l'écart).</p> <p>Lors des promenades avec mon enfant, je ne répondais pas aux sollicitations du genre : « ho on peut regarder le bébé ? », je continuais mon chemin sans rien dire, mais je souffrais au fond de moi. Ce que disaient alors les gens dans mon dos était aussi très difficile à vivre.</p> <p>Stratégies pour faire face à cette stigmatisation : dissimuler le visage de l'enfant de diverses manières. Certains couples décident de ne rien dire de la malformation à leur entourage. Ils s'excluent volontairement de la société, en cachant l'enfant.</p> <p><u>Résultats généraux</u> : cette étude met en valeur plusieurs tensions émotionnelles auxquelles les parents doivent faire face depuis l'annonce de la malformation et tout au long du traitement. Ils y des conflits émotionnels à propos de la « normalité » et de la « différence ». ils ont des inquiétudes quant au choix du traitement, du calendrier des interventions, à la multiplicité des interventions nécessaires, à l'exclusion sociale, au devenir psychologique de leur enfant et à son intégration sociale et professionnelle. Tout le parcours est source de conflits émotionnels.</p>
<p>Discussion</p>	<p>Cette étude met en lumière la nature ambivalente et conflictuelle des sentiments éprouvés par les parents en ajoutant la perspective de ce que ressentent les pères. Il s'agit ici d'une étude qui relate les tensions émotionnelles de manière empirique, c'est à dire basée sur les expériences des parents et pas uniquement sur la théorie. Les découvertes de cet article rejoignent la plupart des écrits antérieurs dans lesquels les « atteintes » sur l'enfant (douleur, opération) ont un impact émotionnel intense sur les parents. La théorie du stress explique comment les individus évaluent et répondent aux événements stressants de la vie. Les résultats suggèrent que les parents utilisent la stratégie « d'éviter de se focaliser sur le problème » pour réussir à contrôler leurs tensions émotionnelles en se tournant vers les traitements qui vont aider l'enfant.</p> <p>Quant à la stigmatisation, que le sociologue Goffmann décrit dans les années 50-60 comme un phénomène social qui amène l'individu perçu comme différent peut être exclu de l'acceptation par la société. Toutefois « le stigma » n'est pas vu comme un attribut individuel mais plutôt comme une perspective culturelle et historique. Le désir des parents de protéger leur enfant du malaise physique aussi bien que de la douleur émotionnelle et sociale qui peuvent découler d'une attitude de stigmatisation anticipée a, par le passé, été décrit comme un thème commun dans les écrits sur le bec de lièvre.</p>

Impact pour la pratique	<p>Les challenges émotionnels et sociaux souvent vécus pour ces parents (de manière communes), mis en évidence par cette étude, ne sont pas forcément perçus par l'équipe médicale. Malgré une approche basée sur la famille et l'idée de partenariat entre les parents et les professionnels, les auteurs suggèrent qu'une aide psychologique devrait leur être fournie d'office de manière individuelle ou en famille. Faire de l'aide émotionnelle une partie intégrante et régulière des soins pourrait réduire la stigmatisation potentielle qui pourrait découler d'une demande d'aide. Cette pratique est fournie actuellement au Royaume Uni, dans les services de soins pour fentes, par des infirmières spécialisées durant les 18 premiers mois de vie de l'enfant. Un programme étendu et flexible d'aide émotionnelle et pratique basé sur les besoins des familles pourrait être envisagé pour être présent au-delà des premières étapes du traitement de l'enfant afin de donner l'opportunité aux parents d'exprimer leurs sentiments à un praticien sur une base continue. Comme cela est proposé pour les familles d'enfant souffrant de mucoviscidose par exemple. Un tel modèle pourrait être appliqué dans une unité de soins pour fentes.</p> <p>La chirurgie est un des moments clé durant lequel les parents ont besoin de soutien. Mais, dès l'annonce de la malformation et tout au long du parcours de traitement, les parents éprouvent de l'anxiété, de l'espoir et du désespoir, sont assaillis par de nombreux doutes, sont confrontés à la prise de décisions concernant leur enfant. Pour tous ces aspects ils ont besoin d'une aide émotionnelle. Ceci va leur permettre de nourrir leur confiance en eux et contribuer à leur bien-être émotionnel. Et, par conséquent, cela aura un impact positif sur l'enfant qui perçoit l'état psychologique de ses parents. Les parents investissent un grand espoir dans le pouvoir des traitements physiques (chirurgie) pour leur bien-être et celui de leur enfant, comme si c'était la clé pour résoudre tous les problèmes. Toutefois, en complément à la chirurgie, les plans de soins pourraient incorporer une aide aux parents à se focaliser sur les attributs positifs de leur enfant (regard, échanges, capacité à les reconnaître) pour construire la confiance de leur enfant au-delà de son aspect physique.</p>
Conclusion	<p>Pour finir, les parents devraient bénéficier d'un soutien pratique pour développer des stratégies pour aider leur enfant face à la stigmatisation sociale, la peur et la curiosité. Même dans un service de chirurgie, des rencontres avec des personnes qui ont de la difficulté à accepter la «différence » d'un enfant peuvent toujours avoir lieu, et les praticiens sont bien placés pour fournir un soutien pour aider les parents à surmonter de tels challenges. Des programmes pour soutenir et développer des astuces pour réussir à faire avec des réactions face à la différence ont déjà été développés, et, après évaluation, pourraient être offerts par les soignants comme une partie intégrantes des soins pour les familles ayant un enfant avec une fente.</p>