

Le diagnostic de fente orofaciale a-t-il un impact sur le lien d'attachement mère-enfant : Rôle de la sage-femme en période périnatale

**Mémoire de fin d'étude
Travail de Bachelor**

BLANC Johanne

Matricule : 16872020

GENOUD Ophélie

Matricule : 15886716

PLATT Eleanor

Matricule : 16872251

Directrice :

Jessica Sormani, Sage-femme et assistante à la HEdS, Genève

Experte enseignante :

Maud Elmaleh, Sage-femme et enseignante à la HEdS, Genève

Experte de terrain :

Nelly Duret Benou, Sage-femme et échographiste à la Maternité des HUG, Genève

Haute école de Santé de Genève
Août 2019



Déclaration sur l'honneur

« Les prises de position, la rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteur-e-s et en aucun cas celle de la Haute Ecole de Santé de Genève, du Jury ou du Directeur ou Directrice de Travail de Bachelor.

Nous attestons avoir réalisé seul(e)s le présent travail, sans avoir utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la liste des références bibliographiques. »

Genève, le 21 Août 2019

Blanc Johanne, Genoud Ophélie & Platt Eleanor

Résumé

Introduction : L'annonce d'un diagnostic de fente orofaciale au cours de la périnatalité représente un réel bouleversement dans le processus de la parentalité. Le lien d'attachement mère-enfant est probablement mis à rude épreuve lors de l'annonce d'un tel diagnostic. La sage-femme occupe une place importante dans l'accompagnement périnatal de manière générale. Il paraît important de se demander dans quelle mesure elle intervient et d'identifier son rôle lors de ces situations.

Objectif : Identifier les interventions ou attitudes pouvant influencer positivement ou négativement le lien d'attachement mère-enfant afin d'assurer une prise en soins sage-femme optimale.

Méthode : Ce travail est une revue de la littérature scientifique basée sur 5 articles recueillis dans les bases de données Pubmed, CINAHL Headings et MIDIRS avec l'aide des mots-clés retrouvés sur HeTop tels que « mother-child relation », « orofacial cleft », ou encore « diagnosis ».

Résultats : Selon les études, il est démontré que le lien d'attachement mère-enfant est affecté par la présence d'une fente orofaciale chez ce dernier. Il s'est également révélé que plusieurs facteurs peuvent avoir une influence sur l'interaction mère-enfant. Un des facteurs est le syndrome de stress post-traumatique lié au diagnostic de fente orofaciale. Cependant, les études se contredisent parfois et la corrélation entre le syndrome de stress post-traumatique et l'interaction mère-enfant n'est pas claire. Plusieurs études rapportent la satisfaction des parents en lien avec la prise en soins proposée pour leur enfant. Cependant des parents suggèrent d'avoir davantage d'informations et de soutien d'autres parents affectés par cette problématique.

Limites : Il y a un manque d'analyse concernant le rôle sage-femme dans cette revue de la littérature, ce qui démontre un intérêt important pour notre sujet et pour des recherches futures. Une autre limite est que la valeur des résultats est limitée en raison du faible nombre d'articles analysés.

Conclusion : Ces résultats invitent les sages-femmes à réfléchir à leur accompagnement des parents dont l'enfant est diagnostiqué d'une fente orofaciale. Cela mènerait à une formation des sages-femmes ainsi qu'à la création de programmes adaptés aux parents dans ce genre de situation. Des interventions favorisant le lien d'attachement parent-enfant pourraient être mises en place.

Mots-clés : Fente orofaciale, lien d'attachement mère-enfant, périnatalité, sages-femmes, prise en soins pluridisciplinaire

Abstract

Background : The announcement, prenatally or at birth, of an orofacial cleft diagnosis represents a major disruption in the experience of parenthood. Mother-child attachment is most likely affected in this situation. The midwife has an important role in perinatal care. It therefore seems important to investigate her role more specifically in this context as well as which interventions might be appropriate.

Objective : Identify interventions or attitudes that could positively or negatively influence mother-child attachment and thus ensure that optimal midwifery care is provided to families.

Method : This paper is a literature review limited to five articles. Databases searched include PubMed, CINAHL Headings, and MIDIRS, using keywords such as “mother-child relation,” “orofacial cleft,” or “diagnosis.”

Results : Studies indicate that mother-child attachment is affected by the presence of an orofacial cleft in the child. Furthermore, multiple factors are identified as having an influence on mother-child interactions. One such factor is the mother’s symptoms of post-traumatic stress in response to her child’s diagnosis. However, the results contradict each other and the correlation between post-traumatic stress disorder and mother-child interactions is not clear. In addition, some studies investigate and report parental satisfaction with their child’s care. They also report parents’ suggestions for ways that teams can improve care. Some of these ways are to provide more information and to establish parent support groups.

Limits : The studies selected do not research midwifery care specifically, which shows that research in this domain is lacking and much needed. The value of these results is limited due to the number of studies analyzed in this review.

Conclusion : The results invite midwives to think about the care and support they offer parents of children with orofacial clefts. Further education on this topic should be made available to working midwives and parental support groups created for families. Midwifery care should support maternal-child attachment and additional resources made available to families if needed.

Keywords : Orofacial cleft, mother-child attachment, perinatal period, midwives, team care

Remerciements

Nous tenons à remercier infiniment toutes les personnes nous ayant soutenues durant la réalisation de ce travail.

Plus particulièrement, merci à :

Jessica Sormani, notre directrice de mémoire, pour son enthousiasme, ses relectures attentives et ses corrections constructives.

Maud Elmaleh, notre experte enseignante, pour son accompagnement durant ces trois années de formation Bachelor et sa disponibilité lors de la défense de notre travail.

Nelly Duret Benou, notre experte de terrain, pour sa disponibilité et son expérience précieuse acquise avec de nombreuses années de pratique.

Les bibliothécaires de la HEdS pour leur aide généreuse lors de nos recherches.

Nos familles et nos amis qui nous ont soutenues et encouragées durant toute notre formation. Merci de tout cœur pour votre amour inconditionnel, votre patience et votre bienveillance.

Enfin un grand merci à **Cédric Blanc et Philippe Theytaz** pour la relecture attentive et minutieuse de ce travail. Merci à **Benoît Basili** pour son aide pour la mise en page. Merci à **Margrit et André Blanc** de nous avoir accueillies à la montagne pour avancer sur ce travail.

Liste des abréviations

AFREE : Association de Formation et de Recherche sur l'Enfant et son Environnement

ASCL : Association suisse des consultantes en lactation et allaitement maternel

CHUV : Centre hospitalier universitaire vaudois

FHV : Fédération des hôpitaux vaudois

FLMP : fente labiale-maxillo-palatine

FSSF : Fédération suisse des sages-femmes

GFASAS : Guide francophone d'analyse systématique des articles scientifiques

HEDS : Haute école de Santé de Genève

HUG : Hôpitaux universitaires de Genève

ICM : International Confederation of Midwives

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

OMS : Organisation mondiale de la Santé

PNP : Préparation à la naissance et à la parentalité

SA : semaines d'aménorrhée

SF : sage-femme

TABLE DES MATIERES

1	QUESTIONNEMENT PROFESSIONNEL	9
2	CADRE DE REFERENCES THEORIQUES.....	12
2.2	EMBRYOLOGIE ET MALFORMATIONS CONGENITALES	12
2.2.1	<i>Causes</i>	12
2.3	MALFORMATIONS OROFACIALES	13
2.3.1	<i>Définition</i>	13
2.3.2	<i>Fréquence</i>	14
2.3.3	<i>Cause</i>	14
2.3.4	<i>Clinique</i>	15
2.4	IMPACT DE LA FENTE LABIALE ET/OU PALATINE SUR LE LIEN D'ATTACHEMENT PARENT-ENFANT.....	17
2.4.1	<i>La parentalité</i>	18
2.4.2	<i>Les interactions précoces parents-enfants et les différents troubles psychologiques qui peuvent en découler</i>	18
2.4.3	<i>Le lien d'attachement</i>	19
2.5	TROUBLE DE STRESS POST-TRAUMATIQUE	23
2.6	PRINCIPES ETHIQUES DE LA PRISE EN CHARGE.....	23
2.7	EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE.....	24
2.8	ECHOGRAPHIE ANTENATALE	25
2.8.1	<i>Le processus de l'annonce lors du diagnostic anténatal d'une fente orofaciale</i>	25
2.9	ROLE SAGE-FEMME EN PERIODE PERINATALE	27
2.9.1	<i>L'accompagnement des couples durant la période prénatale</i>	27
2.9.2	<i>La naissance : la rencontre avec l'enfant</i>	28
2.9.3	<i>L'accompagnement postnatal</i>	29
3	PROBLEMATIQUE.....	30
4	METHODOLOGIE.....	30
4.1	DETERMINATION DES MOTS-CLES	30
4.2	LES BASES DE DONNEES UTILISEES	31
4.2.1	<i>L'association des mots-clés</i>	31
4.3	CRITERES DE SELECTION	34
4.4	LES ARTICLES RETENUS.....	35
4.5	LIMITES ET CONTRAINTES DE LA RECHERCHE D'ARTICLES	35
5	ETHIQUE DANS CETTE REVUE DE LITTERATURE	35
5.1	TABLEAU DE PRESENTATION DES ARTICLES SELON LE RESPECT DE L'ETHIQUE	36
6	PRESENTATION DESCRIPTIVE DES ARTICLES CHOISIS.....	37
7	ANALYSE CRITIQUE DES ARTICLES	42
7.1	ANALYSE CRITIQUE DE LA METHODOLOGIE	42
7.1.1	<i>Légitimité des auteurs, publications et lieux</i>	42
7.1.2	<i>Design</i>	43
7.1.3	<i>Echantillonnage</i>	44
7.1.4	<i>Procédure et outils de mesure</i>	48

7.2	PRESENTATION DES RESULTATS PAR HYPOTHESES	49
7.2.1	<i>Hypothèse 1 : Le diagnostic de fente orofaciale a un impact sur le lien d'attachement mère-enfant.</i>	49
7.2.2	<i>Hypothèse 2 : Le lien d'attachement mère-enfant est favorisé par certaines interventions et/ou attitudes soignantes.</i>	52
8	DISCUSSION.....	56
9	RETOUR DANS LA PRATIQUE.....	66
9.1	ROLE SAGE-FEMME AUX ECHOGRAPHIES	67
9.2	ROLE SAGE-FEMME EN PRENATAL	68
9.2.1	<i>La préparation à la naissance</i>	70
9.3	ROLE SAGE-FEMME AU POST-PARTUM.....	71
9.3.1	<i>La mise en place de l'allaitement</i>	72
9.4	COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE	73
9.5	PROPOSITIONS DE RECHERCHE FUTURES	75
10	LIMITES ET FORCES DE LA REVUE DE LITTERATURE	77
11	CONCLUSION	77
12	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	80

1 Questionnement professionnel

L'accompagnement des parents en période périnatale a beaucoup évolué au cours des cinquante dernières années. Aujourd'hui, que ce soit par l'arrivée et l'amélioration des moyens techniques ou par l'augmentation des moyens humains mis en œuvre, les parents ont accès à un important suivi et soutien. L'annonce d'un handicap, d'une maladie ou d'une malformation au cours de cette période représente un réel bouleversement dans le processus de la parentalité. L'idée d'approfondir le sujet de l'accompagnement de cette parentalité « différente » nous est venue suite à plusieurs expériences durant lesquelles nous avons rencontré des parents, enfants et nouveau-nés confrontés à ce type d'annonce. Durant notre parcours, parfois personnel mais également en tant que stagiaires sages-femmes, ces rencontres ont suscité une certaine curiosité de notre part : comment réagir face à cette annonce en tant que sage-femme ? Quels sont les services de soutien existant dans de telles situations ? Quel accompagnement offrir aux parents en périnatalité autour de cette annonce et de l'arrivée de l'enfant ? La sage-femme¹ occupe une place importante dans l'accompagnement périnatal de manière générale. Il paraît intéressant de se demander dans quelle mesure elle intervient et d'identifier son rôle lors de ces situations. Notre questionnement était très large pour en faire une question de recherche ciblée. Le handicap est un vaste sujet. Il était difficile voire impossible de trouver suffisamment de littérature sur ce terme trop général. Aussi, nous nous sommes questionnées sur le type d'anomalie qu'une sage-femme pourrait rencontrer au cours de sa carrière. Les anomalies congénitales telles que la fente labio-palatine, ont constitué un important sujet d'études en ce qui concerne leur mode de diagnostic et leur impact sur la parentalité. La fente orofaciale concerne environ une naissance sur sept cents en Europe (Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG], 2019). Son incidence présente des variations ethniques. La population Amérindienne est la plus touchée par cette malformation avec une fréquence de 3,6/1000 naissances. Alors que la population noire présente la fréquence la plus basse avec 0,3/1000 naissances concernées. Une incidence deux fois plus élevée que chez les populations caucasiennes est constatée chez les populations orientales (Hugentobler, 2003). De manière générale, l'incidence de la fente orofaciale diffère selon son type. La fente labiale avec ou sans fente maxillo-palatine est deux fois plus présente chez les

¹ Lire également au masculin (homme sage-femme) et ceci pour l'entièreté du texte

nouveau-nés de sexe masculin que ceux de sexe féminin. A l'inverse, les fentes palatines isolées concernent deux fois plus les filles que les garçons. Tout individu confondu, 25% ont une fente labiale isolée, 45% ont une fente labiale associée à une fente maxillo-palatine et 30% ont une fente palatine isolée (Hugentobler, 2003). Il s'agit de la malformation faciale la plus fréquemment rencontrée en Europe. Par conséquent, il est probable qu'une sage-femme y soit confrontée au cours de sa carrière. Ainsi, nous nous sommes questionnées sur le parcours que vivent ces parents en périnatalité, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la période du post-partum. Quel impact cette annonce peut-elle avoir sur le processus de la parentalité ? Notre questionnement nous a amenées à lire un article traitant de l'impact des fentes labiopalatines sur la relation parents-enfant. Cet article de Grollemund et al. (2010) nous a donné diverses pistes de réflexion concernant la prise en soins de ces situations complexes. Selon la littérature, la perception de l'enfant à naître par les parents a évolué depuis l'apparition des échographies. Entre autres par la possibilité de connaître le sexe du fœtus ainsi que de suivre son développement. Ainsi, les parents se lient et s'identifient beaucoup plus tôt qu'auparavant à leur enfant (Grollemund et al., 2010). Actuellement, la quantité et l'amélioration de la qualité des contrôles échographiques permettent de visualiser la présence d'une fente labiale dès l'ultrason morphologique entre 22 et 24 semaines d'aménorrhée (HUG, 2019). Cependant, celle-ci peut, dans certains cas, passer inaperçue jusqu'à la venue au monde de l'enfant. Le diagnostic à la naissance se fait plus fréquemment lorsqu'il s'agit d'une fente palatine unique. Suite à l'annonce du diagnostic, les parents sont confrontés au choc émotionnel d'attendre un enfant « différent ». Selon la littérature, il existe un risque non négligeable qu'ils se trouvent dans un contexte de vulnérabilité. Cette annonce représente un facteur de stress supplémentaire en lien avec la grossesse puisqu'elle marque le début du deuil de l'enfant attendu. Notre questionnement s'est ensuite porté sur la prise en soins proposée à ces familles dans ce contexte. Une prise en charge pluridisciplinaire dès l'annonce permettrait aux parents d'avoir une vision plus globale de la situation (Skrivan & Habersaat, 2009). Selon divers auteurs, il est essentiel que l'équipe pluridisciplinaire soit formée à ce type d'accompagnement (Grollemund et al., 2010 ; Hohlfeld et al., 2009). La qualité et la cohérence des informations données dès l'annonce du diagnostic peuvent atténuer beaucoup de craintes survenant dans l'immédiat. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé [OMS] (2016), dans le cadre de leur projet d'élaboration d'un programme de

surveillance des anomalies congénitales, « le personnel de santé diplômé (médecins, personnels infirmiers et sages-femmes prodiguant directement des soins aux patients et travaillant dans le cadre du programme de surveillance) bénéficiera d'une formation sur la façon de communiquer de manière appropriée des informations confidentielles ». Qu'en est-il des parents n'ayant pas bénéficié de suivi en prénatal ? Lorsque le diagnostic est posé à la naissance, les parents n'ont pas eu le temps ni de se préparer à l'arrivée de cet enfant « différent », ni au fait de comprendre ce que représente cette malformation. L'identification de leurs besoins est alors primordiale. D'après le cours de M. Perrot², l'aspect pratique de « ce qu'il faut ou va falloir faire » prend le dessus pour un temps sur l'aspect émotionnel, comme une forme de protection (Document non publié, [Support de cours], 19 janvier 2018). Une fois le choc passé, de l'annonce en prénatal ou à la naissance, comment la relation mère-enfant se développe-t-elle ? Qu'est ce qui peut l'influencer ? Les parents peuvent ressentir une forme de soulagement en visualisant concrètement la malformation de l'enfant par rapport à ce qu'ils avaient pu imaginer. Cependant, le sentiment de rejet ou de dégoût peut aussi survenir. Selon Grollemund et al. (2010), la grande quantité d'émotions peut alors perturber le lien d'attachement important à ce moment. Dans le cadre de la formation sage-femme à Genève, le lien d'attachement mère-enfant est présenté comme un sujet de grande importance. En effet, le lien que porte la mère à son bébé a une forte tendance à influencer la manière dont l'enfant se développera et se comportera plus tard, une fois adulte vis-à-vis de sa mère. Identifier les interventions ou attitudes pouvant influencer positivement ou négativement ce lien d'attachement paraît alors essentiel à la bonne prise en charge soignante. Selon la philosophie sage-femme, son rôle est entre autres de valoriser le sentiment de compétence de la mère dans son rôle ainsi que de valoriser le bébé et ce qu'il est capable de faire : ce qui nous paraît d'autant plus important dans ces situations complexes, en plus d'apprendre aux parents les soins spécifiques à leur enfant.

² Infirmière référente pour la prise en charge des enfants atteints de Fentes Labio-Maxillo-Palatines au Service de Chirurgie Pédiatrique aux HUG

2 Cadre de références théoriques

2.2 Embryologie et malformations congénitales

Selon Larsen, Schoenwolf, Bleyl, Brauer & Francis-West (2017), l'embryologie humaine se divise en différentes phases. La première est la gamétogenèse qui consiste à l'ovogenèse chez la femme et à la spermatogenèse chez l'homme. Ce processus mène à une différenciation morphologique des gamètes qui conduit à la deuxième phase de l'embryologie humaine qui est la fécondation. La fécondation réunit les chromosomes de l'œuf et du spermatozoïde afin de former une nouvelle cellule appelée zygote. La phase suivante est le clivage. Cette phase consiste en la division multiple de l'œuf fécondé afin de former la morula. La morula se compose de deux couches : une couche cellulaire externe (le trophoblaste) et une couche cellulaire interne (l'embryoblaste). Ainsi se développent le placenta et ses membranes extra-embryonnaires, et l'embryon et ses membranes extra-embryonnaires. Puis, une cavité centrale se forme remplie de liquide : la cavité du blastocyste. A ce stade, le blastocyste va s'implanter dans la cavité utérine (pp. 5-8). Selon Larsen et al. (2017), la morphogenèse est un processus qui induit la formation de l'embryon et de ses parties par des comportements cellulaires « responsables d'une croissance différentielle » (p. 108). Cependant, il se peut qu'il y ait une perturbation de cette croissance différentielle provoquée « par une mutation génétique, une exposition à un agent tératogène ou à une combinaison des deux aboutit à une dysmorphogenèse et à la formation d'anomalies congénitales structurales » (p.109). Une malformation peut toucher un seul organe ou des parties du corps.

2.2.1 Causes

2.2.1.1 Anomalies chromosomiques

Selon Larsen et al. (2017), un certain nombre d'anomalies chromosomiques apparaissent lors de la gamétogenèse et du clivage. En effet, il est possible que des chromosomes anormaux se développent dans la lignée germinale de chaque parent à cause d'un défaut dans la méiose ou dans la fécondation, ou lors de la mitose lorsque l'embryon commence à se développer. Ces anomalies impliquent que des gamètes et des blastomères ont des chromosomes manquants, supplémentaires ou avec des duplications. Ce qui peut induire une anomalie comme une fente orofaciale.

2.2.1.2 Agent tératogène

Généralités

Selon Wilson (2007), il existe plusieurs facteurs environnementaux qui pourraient avoir un impact sur le développement d'un fœtus. L'exposition maternelle à :

- des médicaments
- des produits chimiques (alcool, drogue)
- des agents infectieux
- des pathologies maternelles (diabète)

D'après le cours de P. Lavorel, le stade de développement et la durée d'exposition à l'agent tératogène ont un impact plus ou moins conséquent sur le fœtus. L'embryon est susceptible d'être atteint entre la troisième et la huitième semaine de son développement (Document non publié [Support de cours], 28 avril 2017).

Consommation d'alcool/tabac/drogues par la mère durant la grossesse

- Alcool et tabac : Selon C. Nunno, en début de grossesse, même une faible consommation peut engendrer de lourdes malformations fœtales (Document non publié [Support de cours], octobre 2018).
- Drogues : Risque tératogène en fonction du type de drogues en période pré-conceptionnelle et en début de grossesse (Borradori Tolsa, C. Document non publié [Support de cours], 19 décembre 2017).

2.3 Malformations orofaciales

2.3.1 Définition

On distingue plusieurs formes de fentes : la fente labiale, la fente palatine ou encore la fente labio-maxillo-palatine. Selon les HUG (2019),

- Fente labiale : séparation de la lèvre supérieure, incomplète ou complète (ouvrant la narine dans la bouche), pouvant toucher un ou les deux côtés.
- Fente palatine :
 - Séparation anormale du palais, pouvant n'atteindre que les muscles du palais avec présence d'une muqueuse normale.
 - Séparation au niveau de la partie postérieure du palais, ou séparant complètement le palais.
- Fente labio-maxillo-palatine : association d'une fente de la lèvre et du palais.



Figure 1 : Tiré de Mayo Clinic, 2019

2.3.2 Fréquence

Il s'agit de la malformation cranio-faciale la plus fréquente (HUG, 2019). D'après Hohlfeld et al. (2009), un enfant sur 650 est atteint de cette anomalie en Europe. Ils déclarent également :

- Fentes labio-maxillo-palatines unilatérales : 50% des cas, avec une prépondérance chez les garçons (75%) et 6% de malformations associées.
- Fentes palatines isolées : 25% des cas, avec une prépondérance chez les filles (70%) et 15% de malformations associées (p. 402).

2.3.3 Cause

Cette anomalie apparaît durant le premier trimestre de grossesse. La cause n'est souvent pas réellement définie. Son étiologie est multifactorielle pour les formes isolées et souvent génétique pour les formes syndromiques (Hohlfeld et al., 2009). Elle peut être :

- Héréditaire : risque augmenté dans le 1^{er} degré de parenté (Dixon, Marazita, Beaty & Murray, 2011)
- Consécutive à la prise de certains médicaments durant la grossesse comme des antiépileptiques ou des anti-acnéiques (HUG, 2019)
- Consécutive à la consommation d'alcool pendant le 1^{er} trimestre de la grossesse (Nunno, C., Document non publié [Support de cours], octobre 2018), ou encore en lien avec le *binge drinking* (augmentation de risque x 3) (DeRoo, Wilcox & Drevon, 2008)
- Due à l'exposition au tabac pendant la grossesse (tabagisme maternel/fumée passive) (Nunno, C., Document non publié [Support de cours], octobre 2018) ou lié

à la consommation de 20 cigarettes par jour ou plus, pendant le 1^{er} trimestre de la grossesse (augmentation de risque x 2) (Shaw et al., 1996)

- Due au zinc, au cholestérol ou à une carence en vitamine B9 (acide folique) (Dixon et al., 2011)

2.3.4 Clinique

La non-fermeture de la lèvre et du palais peut entraîner plusieurs complications. L'enfant aura probablement des difficultés alimentaires, phonatoires, ORL, dentaires, orthodontiques, esthétiques, voire psychologiques (Hohlfeld et al., 2009)

Diagnostic

- Prénatal : malformation dépistée lors de l'échographie morphologique entre 22 et 24 semaines d'aménorrhée (HUG, 2019)
- A la naissance : malformation non dépistée par échographie, plus fréquente pour les fentes palatines isolées (HUG, 2019).
- Une fente orofaciale peut être associée à d'autres anomalies. Par conséquent, lorsqu'elle est découverte en prénatal, une amniocentèse est recommandée (HUG, 2019).

Prise en charge

La prise en charge débute dès l'annonce du diagnostic aux parents durant la grossesse. Il est primordial d'accompagner les parents et de leur donner les explications nécessaires sur la future prise en soin de leur enfant. Leur implication sera essentielle. En effet, un suivi multidisciplinaire régulier de l'enfant sera mis en place dès la naissance jusqu'à l'âge adulte (voir figure ci-après). L'enfant rencontrera durant plusieurs années des chirurgiens, des ORL, des logopédistes, des généticiens, ou encore des orthodontistes. Le traitement et le suivi sont adaptés selon le type de fente. Le pronostic est favorable pour ces enfants atteints d'une telle anomalie (Hohlfeld et al., 2009 ; HUG, 2019).

Quand	Quoi	Qui
Anténatal	<ul style="list-style-type: none"> • Information • Aide psychologique si nécessaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien pédiatre • Psychologue
Naissance	<ul style="list-style-type: none"> • Information • Prise en charge alimentaire • Plaque de tétée 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien pédiatre • Orthodontiste
3 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Fermeture du palais mou pour fente complète • Fermeture lèvre pour fente labiale isolée 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien pédiatre
5-6 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Fermeture du palais dur et de la lèvre pour fente complète 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien pédiatre
8 mois	<ul style="list-style-type: none"> • Fermeture de la lèvre de l'autre côté (fente bilatérale) 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien pédiatre
18 mois-3 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Contrôle de routine • Atelier de guidance orthophonique 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien pédiatre • Pédiatre, ORL • Orthophoniste
3 ans	<ul style="list-style-type: none"> • 1^{er} colloque pluridisciplinaire • Bilan orthophonique • Bilan psychologique 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipe complète
3-9 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Bilans tous les 2-3 ans • Suivi orthophonique • Suivi orthodontique • Chirurgie secondaire précoce 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipe complète • Chirurgien pédiatre, ORL
9 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Bilan orthodontique et maxillo-facial 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipe complète
9-10 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Greffe osseuse alvéolaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Chirurgien maxillo-facial • Orthodontiste
12-18 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Bilans tous les 2-3 ans • Suivi orthodontique • Chirurgie secondaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipe complète • Chirurgien pédiatre, ORL
18-20 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Bilan final • Conseil génétique 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipe complète

Figure 2 : Chronologie de la prise en charge des patients avec fentes par l'équipe pluridisciplinaire du CHUV (tiré de Hohlfeld et al., 2009)

Alimentation – Allaitement

La présence d'une fente orofaciale chez un nouveau-né implique une certaine adaptation en ce qui concerne l'alimentation. Dans la plupart des cas, il s'agit de la première difficulté rencontrée lors de la présence d'une fente orofaciale (Walker, 2017), p. 507. « L'aérophagie : satiété précoce, régurgitations et coliques, le jetage

nasal, les difficultés de succion, et le positionnement » sont les particularités le plus souvent rencontrées (Perrot, M. document non publié [support de cours], janvier 2018). Selon le type de fente, il n'y a pas d'occlusion complète autour du mamelon causant des difficultés lors de la succion, qui devient moins efficace. Les fentes labiales permettent généralement une mise au sein efficace pendant que les fentes palatines et labio-palatines ne génèrent pas de vide d'air suffisant. Des fentes bilatérales peuvent également poser problème au niveau de la stabilité lors de la mise au sein (Walker, 2017) p. 509. Lors de l'alimentation au biberon et lors de la mise au sein, le passage d'air à travers la fente peut causer un « jetage nasal » (Perrot, M. document non publié [support de cours], janvier 2018). La mise en place d'une plaque palatine afin de combler ce vide permet de limiter ces inconforts. Selon Walker (2012), le CHUV et les HUG, l'allaitement est à conseiller pour de nombreuses raisons. Le lait maternel est parfaitement adapté aux besoins de l'enfant et apporte une protection significative contre le risque d'infection et les allergies (HUG, 2018). Les études montrent que le lait maternel protège contre les otites à répétition, une inflammation qui concerne plus régulièrement les enfants avec une fente (Paradise, Elster, & Tan, 1994, Aniansson, Svensson, Becker, & Ingvarsson, 2002, cité par (Walker, 2017) p. 508). Les mouvements de succion sont bénéfiques pour le développement de la musculature qui servira lors de l'élocution (Merritt, 2005 cité par (Walker, 2017)p. 508). Sachant que l'apprentissage de l'élocution risque d'être problématique pour certains enfants avec une fente orofaciale ((Walker, 2017), p. 508), l'allaitement comporte un autre avantage. En effet, le lait maternel cause moins d'irritations lorsqu'un reflux nasal survient au cours de l'allaitement. Il « accélère la guérison de la plaie (lors de futures opérations) et protège l'enfant des infections nosocomiales » (HUG, 2018).

2.4 Impact de la fente labiale et/ou palatine sur le lien d'attachement parent-enfant

Comme décrit précédemment, la prise en charge d'un enfant atteint d'une fente labiale et/ou palatine est conséquente en interventions et en durée. De plus, l'annonce d'un tel diagnostic peut entraîner un sentiment de culpabilité et de perte de maîtrise pour les parents. Leurs représentations parentales peuvent être affectées, ce qui pourrait avoir un impact sur le développement psychoaffectif de l'enfant (Hohlfeld et al., 2009).

2.4.1 La parentalité

Le concept de parentalité se rattache à trois axes (Barbe, 2012) :

1. « L'exercice de la parentalité » qui se rapporte au champ juridique car il prend en compte « l'ensemble des droits et des devoirs qui se rattachent à la fonction parentale et à la filiation » (Barbe, 2012, p. 1).
2. « L'expérience de la parentalité » qui est le vécu personnel de devenir parent et le fait d'exercer cette fonction (Barbe, 2012, p. 1).
3. « La pratique de la parentalité » qui regroupe tous les soins psychiques ou physiques qu'un parent doit effectuer envers son enfant (Barbe, 2012, p. 2).

2.4.2 Les interactions précoces parents-enfants et les différents troubles psychologiques qui peuvent en découler

Le développement d'un enfant débute par une relation d'attachement, puis s'oriente vers un individu à part entière qui pourra s'ouvrir au monde (Konicheckis, 2003). L'enfant se fragilise s'il ne ressent pas « une relation affective privilégiée, riche, significative et stable » de la part de son parent (Konicheckis, 2003, p. 150). Il a été prouvé que des liens d'attachement précaires risquent d'engendrer « d'importantes angoisses d'abandon, des pathologies invalidantes dans la relation aux objets et en conséquence des bouleversements dans les fondements de la personne » (Konicheckis, 2003, p. 150-151).

Lorsque des complications surviennent dans les interactions précoces parents-enfants, il se peut que l'enfant manifeste une certaine inertie qui « retirent tout intérêt pour l'environnement, les autres et la personne propre » (Konicheckis, 2003, p. 159). Ces enfants ont alors de la peine à s'engager dans des « pensées et des relations réelles et authentiques » (Konicheckis, 2003, p. 159). Différents troubles psychologiques chez l'enfant peuvent se développer alors (Elia, 2017) :

- Troubles anxieux
- Troubles liés au stress
- Troubles de l'humeur
- Troubles destructeurs du comportement (déficit de l'attention/hyperactivité, trouble de conduite et trouble oppositionnel avec provocation)

2.4.3 Le lien d'attachement

Définition de l'attachement

L'attachement est un besoin social primaire. De plus, l'attachement est souvent associé au lien parent-enfant. Dans ce cas, « l'attachement est une construction affective basée sur le besoin de sécurité et de protection » (PETALES international, 2013). Il s'agit d'un moyen pour le nouveau-né d'assurer sa survie en s'attribuant une figure d'attachement principale grâce à des gestes primitifs et biologiques (PETALES international, 2013). Ces gestes se rapportent à des sourires, des vocalisations, des pleurs, des cris, des mouvements de succion ou encore d'agrippement.

La construction du lien d'attachement

Selon John Bowlby (1907-1990), psychiatre anglais, fondateur de la théorie de l'attachement : « la construction des premiers liens entre l'enfant et la mère, ou celle qui en tient lieu, répond à un besoin biologique fondamental » (PETALES international, 2013). En effet, si l'enfant a besoin d'être nourri, il l'exprime par un mouvement de succion ou par des pleurs. De plus, lorsque sa couche doit être changée, il va également pleurer. Lorsqu'il a besoin d'affection ou d'être rassuré, il fait des gestes d'agrippement. Il peut également faire des sourires et des vocalisations lorsqu'il a besoin d'attention. Tous ces éléments débutent la construction du lien d'attachement entre l'enfant et ses parents. La mère apprend à détecter ces signes et y répond tant que possible afin de satisfaire le besoin de son enfant.

L'attachement mère-enfant

D'après John Bowlby, l'enfant et la mère seraient chacun muni d'un système comportemental ayant pour objectif d'avoir une proximité suffisante l'un avec l'autre poursuite (Mendonça, Cossette, Lapointe & Strayer, 2008). L'enfant est dépendant de sa mère durant une longue période, il est donc nécessaire pour sa survie que le système d'attachement s'active. Afin d'activer ce système, l'enfant est capable d'attirer l'attention de sa mère en pleurant, souriant ou en criant. Il maintient le contact avec sa mère grâce aux comportements de succion, d'accrochage ou encore de poursuite (Mendonça et al., 2008). Mendonça et al. (2008) citent Ainsworth, Blehar, Waters et Wall (1978) dans leur article :

le but du système d'attachement, soit maintenir une proximité suffisante entre l'enfant et sa figure d'attachement, peut être déterminé de façon plus ou moins large. Lorsque l'enfant s'éloigne de sa mère, ses comportements d'attachement sont activés jusqu'à ce que le degré de proximité souhaité soit restauré (p. 257). Selon Mendonça et al. (2008), les auteurs cités ci-dessus et Bowlby s'accordent sur l'idée que « l'interrelation, ou l'équilibre entre le système d'attachement et le système d'exploration, est crucial » (p.257). De ce fait, l'enfant est capable de découvrir son environnement en activant le système d'exploration après que les comportements d'attachement soient diminués (Mendonça et al., 2008). Les auteurs ont fait une expérience en laboratoire d'une situation structurée de « séparations-réunions entre l'enfant et sa mère ». Il en est ressorti trois types d'attachements : « l'attachement sécurisant, l'attachement anxieux-évitant » (insécure évitant) ainsi que « l'attachement anxieux-résistant » (insécure ambivalent) (Mendonça et al., 2008). Au début des années 1990, le type d'attachement désorganisé a été rajouté par les psychologues-chercheurs Main et Solomon (Mendonça et al., 2008).

L'attachement sécure : La figure d'attachement sécure est le type d'attachement qu'on souhaiterait retrouver dans chaque relation parent-enfant afin de promouvoir un développement sain chez l'enfant. En effet, « L'attachement sécure est celui favorisé par une figure d'attachement réceptive, sensible aux besoins de son enfant et utilisée par celui-ci comme base de sécurité pour explorer son environnement » (Vrai, 2018). Lors de la séparation de l'enfant et sa mère, l'enfant va chercher sa figure d'attachement, en montrant parfois des signes de détresse, puis s'apaise lorsque la mère revient et le rassure. Une fois rassuré, l'enfant peut reprendre l'exploration. « Il y a donc un certain équilibre entre la recherche de réconfort et l'exploration » (Vrai, 2018). Selon Waters et Cumming (2000 cités par Vrai, 2018), l'attachement sécure induit une importante aptitude « d'autorégulation émotionnelle chez l'enfant ».

L'attachement insécure évitant : Lors de la séparation entre l'enfant et sa mère, l'enfant insécure évitant ne cherche pas sa figure d'attachement. Malgré sa détresse émotionnelle, il montre « un détachement face à la situation et un accrochage à l'environnement physique » (Vrai, 2018). Lorsque la mère revient vers l'enfant, il reste indifférent et reste captivé par ses jouets. Selon A. Guedeney et N. Guedeney (2002 cités par Vrai, 2018), l'attachement insécure évitant se développe lorsque la figure d'attachement s'est montrée peu disponible pour répondre aux besoins de l'enfant.

Ainsi, l'enfant ne peut pas développer une base de relation sécurisée avec la figure d'attachement, il donne donc la sensation d'indépendance précoce (Vrai, 2018).

L'attachement insécure ambivalent : Lors de la séparation entre l'enfant et sa mère, l'enfant insécure ambivalent manifeste son désarroi face à la situation et il est difficile de le rassurer. L'enfant a donc des difficultés à explorer son environnement. Lorsque la figure d'attachement réapparaît, l'enfant n'est toujours pas rassuré et se comporte de manière ambivalente entre recherche de contact et résistance. Ces enfants ont des difficultés à devenir autonomes car ils ont vécu une « hyperactivation du système d'attachement » (Vrai, 2018). L'enfant est insécure ambivalent lorsque la figure d'attachement a un comportement elle-même ambivalent avec son enfant (Vrai, 2018).

L'attachement désorganisé : Ce type d'attachement est présent « chez les enfants qui ne réagissent pas de manière caractéristique ou prévisible à la situation étrange », d'après M. Main et J. Salomon (1989 cités par Vrai, 2018). Un enfant dont l'attachement est désorganisé agit de manière contradictoire, inconsistante et souvent déroutante. Par exemple, l'enfant est capable de s'accrocher à sa figure d'attachement tout en fuyant son regard ou alors de pleurer lorsque la figure d'attachement s'en va, sans s'en approcher (Vrai, 2018). Selon Cassidy et Shaver (1999 cités par Vrai, 2018), « ce type d'attachement se retrouve fréquemment chez des sujets ayant été victimes de maltraitance ou de violence de la part des figures d'attachement ».

En plus de la relation d'attachement mère-enfant, un certain nombre d'études ont été réalisées afin d'identifier les effets de la relation d'attachement mère-enfant sur le développement de l'enfant (Mendonça et al., 2008). Ainsi, on a découvert que la qualité de la relation d'attachement mère-enfant a un impact sur la compétence sociale de l'enfant avec ses pairs (Park & Waters, 1989), son estime de soi (Cassidy, 1988) et la qualité de ses relations avec la fratrie (Teti & Ablard, 1989) (cités par Mendonça et al., 2008).

L'attachement père-enfant

La participation des pères dans le développement de l'enfant a été mise de côté durant de longues années (Lamb, 1981 cité par Mendonça et al., 2008). Cependant, on constate que le développement socio-affectif de l'enfant ne s'enrichit pas seulement grâce à l'interaction mère-enfant, mais également grâce à l'entourage que l'enfant côtoie régulièrement (Mendonça et al., 2008). On admet que l'enfant peut avoir plusieurs figures d'attachement et que le père peut en faire partie. Afin de pouvoir

comprendre l'influence de la relation père-enfant sur le développement de l'enfant, il est primordial de tenir compte de la relation mère-enfant ainsi que des liens que l'enfant aurait avec d'autres figures significatives (Mendonça et al., 2008).

Les approches systémiques de l'attachement parent-enfant

Selon John Byng-Hall, « c'est toute la famille, ses croyances, sa dynamique et les liens d'attachement qui se créent entre ses membres, dont il faut tenir compte pour comprendre les problèmes de l'enfant » (1999 cité par Mendonça et al., 2008, p. 260). Bronfenbrenner (1969, 1986, 1993, cité par Mendonça et al., 2008) porte un intérêt aux interactions de l'enfant avec son entourage. Selon lui, on ne peut pas tenir compte uniquement de la relation d'attachement mère-enfant afin d'évaluer le développement de l'enfant ainsi que ses relations affectives. Il est primordial de prendre en compte les diverses expériences sociales de l'enfant, ses relations d'attachement ainsi que le « contexte dans lequel elles évoluent » (Bronfenbrenner, 1993 ; Strayer, 1984 ; Wozniak, 1993 cités par Mendonça et al., 2008, p. 260).

Le système de caregiving chez les parents

Selon Barbey-Mintz (2011), le *caregiving* est « un système de réciprocité », « qui va contribuer au développement du processus d'attachement » (p. 189). En d'autres termes, il s'agit du comportement des parents qui va répondre aux besoins de leur enfant. Il est donc primordial que les parents soient stables aussi bien sur le plan émotionnel que psychique afin de satisfaire au mieux les besoins de leur enfant (Barbey-Mintz, 2011). Le comportement de *caregiving* doit s'accommoder au contexte et au stade de développement de l'enfant et peut être ajusté. Par exemple, les parents vont réconforter, consoler ou encore bercer leur enfant. Le système de *caregiving* s'arrête lorsque l'enfant se sent rassuré. Il est indispensable que le *caregiving* soit de qualité afin que l'enfant se sente en sécurité pour explorer l'environnement qui l'entoure (Barbey-Mintz, 2011). Beaucoup d'éléments vont influencer le *caregiving*, et donc la relation d'attachement. Effectivement, il est démontré que si les parents ont vécu eux-mêmes un lien d'attachement insécure avec leur propre figure d'attachement, il est possible qu'ils ne perçoivent pas correctement les signaux transmis par leur enfant et donc ne répondent pas correctement aux besoins de l'enfant (Barbey-Mintz, 2011). De plus, selon Barbey-Mintz (2011), il a été démontré que « l'expérience et l'interprétation que la mère fait de la naissance de son enfant

vont avoir une incidence sur la mise en place du *caregiving* » (p. 191). En effet, selon Lacombe et Bell (2006), le stress est un facteur qui peut avoir une mauvaise influence sur le lien d'attachement parent-enfant. Il est prouvé que si un parent est en situation de stress, il va se révéler être moins disponible et moins attentif aux besoins de son enfant (MSSS, 2007). Il est également connu que le contexte, les éléments sociaux, l'état psychique des parents ainsi que la pression de l'environnement peuvent porter préjudice au *caregiving* (Barbey-Mintz, 2011).

2.5 Trouble de stress post-traumatique

Il s'agit de troubles pouvant apparaître « chez une personne exposée directement ou indirectement à un traumatisme » (OGE, 2018). Il faut attendre un à trois mois après l'exposition à un ou des épisode(s) traumatique(s) afin de pouvoir émettre le diagnostic de stress post-traumatique. On parle de stress aigu si l'exposition est plus récente (OGE, 2018). Il existe quatre catégories de symptômes :

1. La reviviscence : « Souvenirs pénibles récurrents, involontaires, et envahissants de l'événement traumatique. » (OGE, 2018).
2. L'évitement : « Evitement persistant des stimuli associés à l'événement traumatique » (OGE, 2018)
3. Les altérations négatives : Amnésie dissociative qui empêche la personne de se souvenir d'un élément essentiel de l'événement traumatique ou encore « état émotionnel négatif persistant » (OGE, 2018).
4. Troubles neurovégétatifs : La déstabilisation provoque une souffrance cliniquement notoire ou une perturbation du fonctionnement.

Il est possible de guérir des symptômes de stress post-traumatique par la thérapie cognitivo--comportementale et la médication (OGE, 2018).

2.6 Principes éthiques de la prise en charge

Plusieurs enjeux éthiques font partie intégrante de la prise en soins d'un enfant porteur d'une fente orofaciale. Selon Grollemund et al. (2010), dès l'annonce du diagnostic de fente orofaciale, les parents se trouvent confrontés à la crainte de devoir prendre une décision concernant la poursuite de la grossesse. Dans certains pays, l'interruption thérapeutique de grossesse ne peut être réalisée que si la fente est associée à d'autres malformations (Chancholle & Saboye, 2000). En Suisse, l'interruption thérapeutique

de grossesse est autorisée si « un avis médical démontre qu'elle est nécessaire pour écarter le danger d'une atteinte grave à l'intégrité physique ou d'un état de détresse profonde de la femme enceinte » (Art.119 du Code pénal suisse (Interruption de grossesse) du 23 mars 2001). Ainsi, il n'existe pas de protocole national précis. Cette décision est prise au cas par cas en fonction de la situation et de l'établissement.

Lors de la naissance d'un enfant porteur d'une fente orofaciale ainsi que tout au long de la prise en soins, il y a de nombreux enjeux éthiques pour l'équipe pluridisciplinaire, les parents et leur enfant. Selon Chancholle et Saboye (2000), le diagnostic peut momentanément avoir l'effet suivant : « sans l'avoir voulu, l'enfant est réduit à une fente labiale (quand ce n'est pas à un bec-de-lièvre), c'est-à-dire l'objet à réparer qui fait oublier l'enfant » (p. 1228). Ainsi, la responsabilité du médecin et des soignants est d'aider les parents à considérer leur enfant dans son entièreté, au-delà de sa malformation, et d'apprécier ses qualités et valoriser ses capacités.

2.7 Equipe pluridisciplinaire

Selon la Haute Autorité de Santé en France, « l'équipe est un groupe de professionnels qui s'engagent à travailler ensemble autour d'un projet commun centré sur le patient. L'équipe se compose de professionnels avec des compétences complémentaires dont le patient a besoin » (cité par Dumas, Douguet & Fahmi, 2016, p. 47). Ce projet commun inclut des objectifs communs à toute l'équipe et au patient. Pour assurer la bonne coordination de l'équipe, « la notion de communauté » et la communication efficace sont les pièces maîtresses (Dumas et al., 2016, p. 48). Selon Chancholle et Saboye (2000), il faudrait « une équipe homogène, tant dans son intention thérapeutique que dans sa façon d'en parler » pour éviter que « les parents se perdent dans les intentions et les mots de chacun » (p. 1232). De plus, les interventions diverses doivent également respecter les objectifs thérapeutiques des uns et des autres pour construire une prise en soins cohérente (Chancholle & Saboye, 2000, p. 1232). Ainsi, un suivi adapté aux besoins de la personne serait possible.

Plusieurs outils peuvent être employés pour accomplir cette mission, dont le colloque interdisciplinaire et les transmissions dans le dossier patient, les deux « permettant la concertation autour du patient » (Dumas et al., 2016, p. 47). Le colloque interdisciplinaire avec le patient présent peut également être un outil important (Knapke, Bender, Prows, Schultz & Saal, 2010, p. 144).

L'équipe de professionnels dans la prise en soins d'un enfant porteur d'une fente orofaciale comporte de nombreux acteurs. Voici un listing non-exhaustif des professionnels pouvant être présents, depuis le diagnostic jusqu'à la fin de l'adolescence (Chancholle & Saboye, 2000 ; Hohlfeld et al., 2009 ; HUG, 2019) :

- L'équipe obstétricale (le gynécologue-obstétricien, la sage-femme, l'anesthésiste)
- Le chirurgien pédiatre
- L'anesthésiste
- L'orthodontiste
- L'oto-rhino-laryngologue (ORL)
- L'infirmière (polyvalente ou spécialisée)
- Le psychologue, le psychiatre et/ou le pédopsychiatre
- Le généticien
- L'orthophoniste
- Le logopédiste
- Le pédiatre
- Le médecin de famille / le médecin généraliste
- L'assistant social

2.8 Echographie anténatale

En Suisse, l'échographie anténatale est conseillée et remboursée par LAMal³ deux fois pendant la grossesse: une première fois lors du premier trimestre pour la datation de la grossesse et ce que l'on appelle le *double test*⁴, et une seconde fois lors du deuxième trimestre pour l'échographie morphologique qui a pour objectif de dépister toute anomalie morphologique et de surveiller le bien-être ainsi que la croissance du fœtus (Duret-Benou, N. Document non publié [Support de cours], 2 juin 2017) . Les sages-femmes, les obstétriciens et les radiologues peuvent être formés à la pratique de l'échographie.

2.8.1 Le processus de l'annonce lors du diagnostic anténatal d'une fente orofaciale

L'annonce d'une malformation fœtale se fait en plusieurs étapes. Elle se fonde sur la description des symptômes cliniques observés chez le fœtus, des symptômes expliqués aux parents avec un vocabulaire simple, clair et accessible. Cette annonce engendre inévitablement un questionnement de la part des parents (Dubois, 2004,

³ LAMal : assurance santé obligatoire en Suisse

⁴ Calcul de risque pour dépister une anomalie chromosomique : ce dépistage prend en compte des éléments fœtaux (visibles à l'échographie) et des éléments maternels

p.230). De manière générale, elle déclenche un « cataclysme émotionnel » chez eux (Gourand, 2011, p. 64). Souvent, le choc initial, un état de sidération (Gourand, 2011; Skrivan & Habersaat, 2009), est suivi par des sentiments de « révolte, d'injustice, de culpabilité, d'incompréhension et d'échec en fonction de leurs propres histoires et celles de leurs familles » (Dubois, 2004, p. 230). La sage-femme n'est pas forcément présente lors de la découverte de la malformation. Cependant, elle est impliquée dans le cheminement des parents lors des consultations prénatales, au moment de la naissance, ainsi que dans les semaines postnatales. Il est donc primordial qu'elle sache comment l'annonce se passe et connaisse les réactions les plus courantes des parents dans cette situation. Toutefois, il se peut que la sage-femme soit présente parce qu'elle pratique elle-même l'échographie morphologique. Seul un médecin peut poser le diagnostic d'une malformation. Ainsi, si une sage-femme dépiste une anomalie, elle doit obligatoirement faire appel à un médecin pour la suite de la prise en soins (Duret Benou, N., Document non publié [Support de cours], 2 juin 2017). La consultation avec une équipe pluridisciplinaire, composée de pédiatres, chirurgiens, anesthésistes, infirmières spécialisées et d'autres intervenants, est importante pour confirmer le diagnostic et envisager la suite de la prise en charge. Elle doit donc se faire le plus rapidement possible après l'annonce. Cela marquera le début d'une collaboration à long terme (Ben Soussan, 2006 ; Skrivan & Habersaat, 2009). Grollemund et al. (2010) indiquent que plusieurs études soulignent l'importance de la qualité de l'information dès le début de la relation avec l'équipe de soins. Ils proposent également « l'intégration de psychiatres ou de psychologues à ces équipes pluridisciplinaires » en raison de l'impact psychologique de la malformation pour les parents (p. 1384). De son côté, Marjorie Perrot explique que les parents ont « besoin d'informations pour combler l'angoisse et le vide représentationnel » (Document non publié [Support de cours], 19 janvier 2018). Selon Dubois (2004), « le regard, l'attention, l'écoute de la part du soignant restent la première démarche dans la relation d'aide. Le moment et le lieu de l'annonce doivent privilégier la confiance et le respect de la « souffrance » » (pp. 230-1). La sage-femme répond aux questions des parents et les accompagne dans le processus d'acceptation. Elle observe également l'évolution de leurs réactions, sachant qu'il peut y avoir un risque de désinvestissement temporaire du projet d'enfant (Gourand, 2011).

2.9 Rôle sage-femme en période périnatale

2.9.1 L'accompagnement des couples durant la période prénatale

Selon Montigny, Devault, & Gervais (2012), l'accompagnement des futurs parents durant la période prénatale est souvent bénéfique pour ces derniers. Ils sont, pour la plupart, sensibles à l'information et au soutien qui leur sont offerts. A l'origine, cet accompagnement prénatal consistait à inculquer des habitudes de vie saines afin de promouvoir la santé du fœtus et d'éviter un accouchement prématuré (Montigny et al., 2012, p.199). D'année en année, les pères sont de plus en plus intégrés dans l'accompagnement prénatal. On constate en effet qu'ils portent un intérêt soutenu à la grossesse de leur femme ainsi qu'à leur expérience de paternité, il semble donc judicieux de les préparer eux aussi à la venue de leur enfant (Grollemund et al., 2010). Selon la sage-femme française Odile Tagawa (2012) les professionnels de la périnatalité constituent un véritable « tissu social » pour les familles dans nos sociétés post-industrielles (p. 34), un rôle qui était autrefois assuré par la famille élargie et la communauté (pp. 34-35). Cette place privilégiée oblige les professionnels à aller au-delà d'une « approche centrée uniquement sur le risque obstétrical », à savoir vers « une vision plus globale de la naissance » qui fusionne le suivi médical avec un soutien social et psychique (p. 33) et une considération pour la culture de chaque famille, exprimée par le « corps animé », « lieu d'expériences et d'épreuves » (p.39). Tagawa (2012) promeut un suivi de grossesse qui assure une continuité du début de la grossesse à la fin de la période post-partum ou de l'allaitement. Un suivi qui investigate le somatique, le psychique et le culturel, et permet à la femme de partager son expérience vécue (p. 40). Elle évoque la nécessité « d'acquérir des repères utilisables pour constater des risques psychiques » chez les mères (p. 36) et cela dès le début de la grossesse pour « préserver le potentiel de développement somatique et psychique du bébé » (p.35). Ces « signes d'appel » devront alerter la sage-femme (p.39). Ils combinent les facteurs de vulnérabilité présents chez une femme et le comportement qu'elle adopte (p. 39).

Préparation à la naissance et à la parentalité

Les cours de préparation à la naissance et à la parentalité occupent une place importante dans l'accompagnement réalisé par les sages-femmes dans le processus de la parentalité. Ces cours sont recommandés à tous futurs parents afin de les préparer à la naissance et à l'arrivée de leur enfant dans leur famille. En terme

d'organisation, l'OMS recommande une répartition des séances de PNP selon l'âge gestationnel et en fonction des objectifs élaborés (OMS, 2002). Actuellement, les cours de PNP sont remboursés par l'assurance-maladie à hauteur de cent-cinquante francs en Suisse (DFI, 2015).

Selon le cours d'A. Gendre sur la PNP, les objectifs généraux de la PNP sont :

- Permettre à la femme (au couple) d'adopter des comportements et une hygiène de vie saine favorisant la physiologie de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum (Document non publié [Support de cours], octobre 2018).
- Permettre à la femme (au couple) de développer un sentiment de confiance en soi et des stratégies de coping efficaces face au stress qu'impliquent les processus liés à la parentalité (Document non publié [Support de cours], octobre 2018).
- Permettre à la femme (au couple) de développer sa capacité à choisir et à décider de manière éclairée et autonome ce qui concerne les modalités du suivi et des soins périnataux et néonataux (Document non publié [Support de cours], octobre 2018).
- Permettre à la femme (au couple) de développer et s'assurer un réseau social soutenant pendant la période périnatale (Document non publié [Support de cours], octobre 2018).
- Permettre à la femme (au couple) de construire harmonieusement les premiers liens avec leur enfant et d'adopter des comportements favorisant sa santé et sa sécurité (Document non publié [Support de cours], octobre 2018).
- Permettre à la femme (au couple) de connaître les signes de la dépression périnatale et les ressources à activer dans cette situation (Document non publié [Support de cours], octobre 2018).

2.9.2 La naissance : la rencontre avec l'enfant

Le rôle de la sage-femme auprès du couple est particulièrement déterminant au moment de la naissance d'un enfant chez qui on a diagnostiqué une fente orofaciale. Elle est la soignante de référence lors d'un accouchement spontané par voie basse⁵. Cependant, il est préférable que le chirurgien de référence soit appelé au moment de

⁵ La présence d'une fente en soi n'a pas d'implications sur la voie d'accouchement (La Scala, G. C., Document non publié [Support de cours], 19 janvier 2018)

la naissance ou peu de temps après (Chancholle & Saboye, 2000). Ceci permet d'assurer une continuité au niveau des informations données aux parents. La présence du chirurgien dans les premières heures suivant la naissance permet de poser un diagnostic précis concernant le type de fente orofaciale, de répondre aux questions des parents de manière ciblée et de fournir des informations adaptées concernant la suite de la prise en charge. Vécu comme un soulagement par certains parents, comme un choc immense pour d'autres, la naissance représente la confrontation de l'imaginaire avec le réel (Chancholle & Saboye, 2000; Grollemund et al., 2010). Dans certaines situations, notamment dans le cas d'une fente palatine isolée ou lors d'un suivi de grossesse sans échographie, la découverte de la fente se passe en salle de naissance et peut être découverte par la sage-femme lors de l'examen clinique du nouveau-né. Toute suspicion doit être ensuite confirmée ou infirmée par un pédiatre (Grollemund et al., 2010), mais « la formalisation du diagnostic et du pronostic ne doivent pas être une urgence » (Dubois, 2004, p. 231). Tout comme lors du diagnostic prénatal, « l'élaboration du diagnostic, sa certitude et le pronostic demandent du temps pour être compris et acceptés » (Dubois, 2004, p. 231).

2.9.3 L'accompagnement postnatal

Les sages-femmes sont de manière générale les soignants de référence pour la mère et son enfant dans les premiers jours et les premières semaines suivant la naissance. Elles accompagnent les parents dans cette phase où ils s'habituent à leur nouveau rôle et voient leur quotidien bouleversé, rythmé entièrement par le dernier arrivé. Lors de la naissance d'un bébé porteur d'une fente orofaciale en Suisse, la sage-femme collabore avec l'équipe pluridisciplinaire, notamment avec une infirmière spécialisée en soins orofaciaux. Le rôle de l'équipe soignante est d'apprendre aux parents les soins du nouveau-né, d'apporter le soutien et le matériel nécessaire pour mettre en place l'alimentation, si cela est souhaité, de valoriser les compétences du bébé ainsi que celles des parents dans leur nouveau rôle. Tout comme lors du suivi prénatal il est très important de « pouvoir entendre et autoriser des manifestations comme le rejet, la honte, la culpabilité, l'agressivité et la colère » (Perrot, M., Document non publié [Support de cours], 19 janvier 2018). Les parents ont besoin de soutien et d'informations. La sage-femme a également le rôle d'investiguer le réseau psychosocial entourant le couple et l'enfant.

3 Problématique

Nous avons mis en avant ce qui constitue la relation parents-enfant dès la grossesse. Le lien d'attachement est primordial pour le bien-être de l'enfant et celui de ses parents. Le comportement des parents pour répondre aux besoins de l'enfant est directement influencé par leur état émotionnel et psychique (Barbey-Mintz, 2011). En présence d'un diagnostic de fente orofaciale, les futurs parents se trouvent face à une parentalité différente de celle qu'ils envisageaient. Comment l'arrivée d'un enfant porteur de cette particularité impacte-t-elle la parentalité ? Au vu de la complexité et du grand nombre d'intervenants, le suivi des parents dans ce contexte se doit d'être fait par une équipe formée et suffisamment soutenante. Dans le cas contraire, le processus d'acceptation des parents peut être plus long. De quelle manière leur accompagnement en périnatalité peut influencer la manière dont le lien parents-enfant va se construire ?

Afin de cibler notre recherche et analyse, nous avons procédé suite à l'évolution de notre problématique à l'élaboration de deux hypothèses.

Notre problématique se formule comme suit : « **Le diagnostic de fente orofaciale a-t-il un impact sur le lien d'attachement mère-enfant : rôle de la sage-femme en période périnatale.** »

- Hypothèse 1 : Le diagnostic de fente orofaciale a un impact sur le lien d'attachement mère-enfant.
- Hypothèse 2 : Le lien d'attachement mère-enfant est favorisé par certaines interventions et/ou attitudes soignantes.

4 Méthodologie

4.1 Détermination des mots-clés

Afin de débiter notre recherche dans la littérature, nous avons déterminé les concepts centraux de notre question de recherche. Nous les avons ensuite mis sous forme de mots-clés, traduits en anglais, puis transformés en MeSH Terms sur HeTop (outil de traduction spécifique au vocabulaire médical), reconnus sur les différentes bases de données dédiées.

Les concepts et les mots-clés correspondants sont les suivants :

Concepts en français	Concepts en anglais	MeSH terms (Pubmed)	CINAHL Headings	Synonymes
Enfant	Child	Child	Child	-
Femmes enceintes	Pregnant women	Pregnant women	Pregnant women	-
Fente palatine/orofaciale	Cleft palate/orofacial cleft	Cleft palate/orofacial cleft	Cleft palate/orofacial cleft	-
Prise en charge sage-femme	Midwifery care	Midwifery care	Midwifery care	Midwife care
Diagnostic	Diagnosis	Diagnosis	Diagnosis	-
Sans fente palatine/orofaciale	Without cleft palate/orofacial cleft	Without cleft palate/orofacial cleft	Without cleft palate/orofacial cleft	-
Lien d'attachement mère-enfant	Mother-child relations	Mother-child relations	Mother-child relations	-
Facteurs influençants	Influential factors	Influential factors	Influential factors	-
Psychologie	Psychology	Psychology	Psychology	-

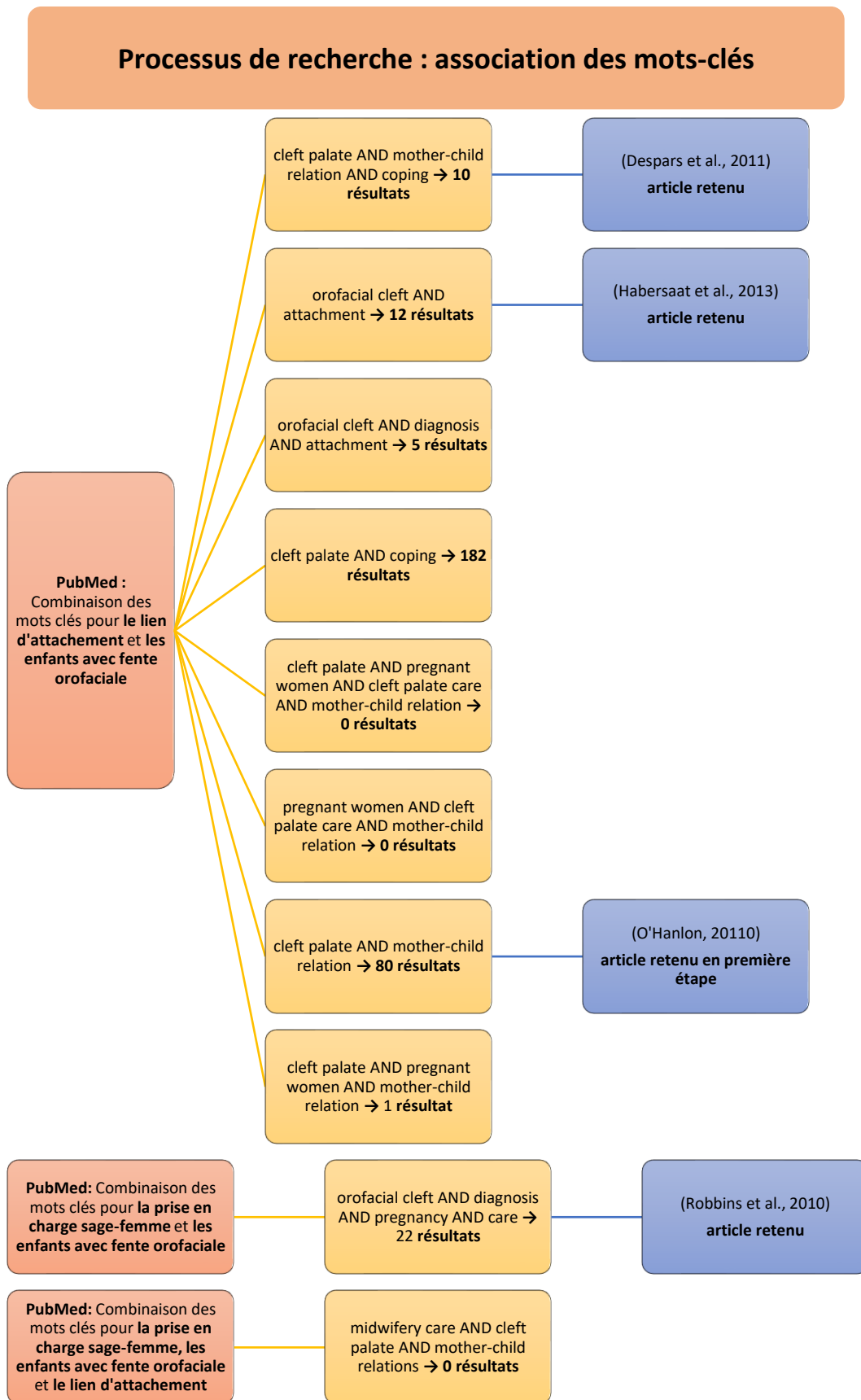
4.2 Les bases de données utilisées

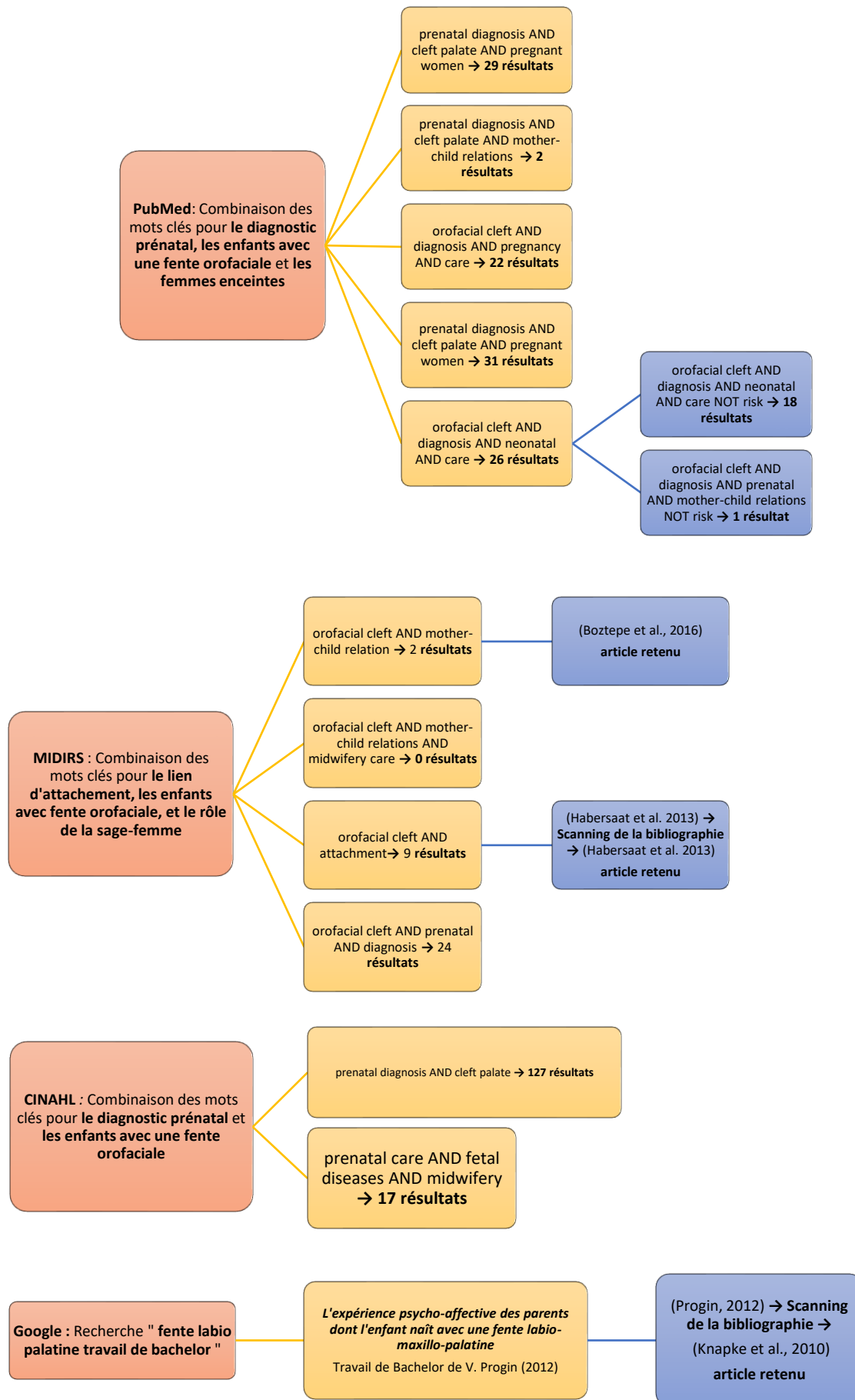
Outils	Domaines
Pubmed®	Base de données regroupant la littérature internationale dans les domaines de la médecine, de la santé, de la biologie/biochimie, de la pharmacologie, de la toxicologie et des sciences infirmières.
CINAHL Headings®	Base de données internationale comprenant les domaines des sciences infirmières, de la santé et du paramédical.
MIDIRS®	Base de données spécialisée dans les domaines de l'obstétrique, de la périnatalité et de la néonatalogie.

4.2.1 L'association des mots-clés

Les MeSH Terms ont été introduits dans les différentes bases de données en utilisant les opérateurs booléens AND et NOT. « AND » permettant de trouver les articles comprenant plusieurs mots-clés et « NOT » permettant d'exclure des mots-clés souvent associés aux nôtres dans des articles mais peu pertinents pour notre question de recherche. Nous avons effectué des recherches avec nos mots-clés dans les champs "MeSH Terms" et "All Fields" afin d'élargir les résultats possibles.

Cette recherche s'est faite en deux temps : lors du module « Recherche en Périnatalité » au mois de mai en 2018 et pendant une période prévue à cet effet en début 2019.





En lisant les abstracts de plus de quarante articles, nous avons sélectionné douze articles à lire, dont deux revues de la littérature. À la suite de notre lecture nos choix se sont portés sur trois articles investiguant l'impact de la fente orofaciale sur le lien d'attachement mère-enfant et sur deux articles investiguant la satisfaction maternelle avec la prise en soins proposée et des suggestions la concernant. Les cinq articles se trouvaient dans les résultats de recherches suivantes :

4.3 Critères de sélection

Tableau : *critères d'inclusion et d'exclusion*

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Parution entre 2010 et 2017 - Etudes qualitatives et quantitatives - Etudes issues de revues scientifiques spécialisées dans le domaine des soins pour les fentes orofaciales ou dans le domaine de la pédiatrie - Etudes comprenant une partie de la recherche faite pendant la première année de vie de l'enfant - Etudes s'intéressant à des facteurs influençant le lien d'attachement entre la mère et son enfant porteur d'une fente orofaciale - Etudes s'intéressant à savoir si le lien d'attachement entre la mère et son enfant porteur d'une fente orofaciale diffère de celui des groupes contrôles (la mère et son enfant sans anomalie ou la mère et son enfant avec une autre anomalie) - Etudes s'intéressant au rôle de l'équipe pluridisciplinaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Etudes qui incluent des enfants avec un diagnostic de fente associé à d'autres anomalies (ex. syndromes poly-malformatifs) - Etudes qui n'évoquent pas la période périnatale - Etudes provenant de pays dans lesquels la prise en soin périnatale est trop différente de la Suisse (ex. pays avec un système de santé précaire, pays en voie de développement) - Etudes qui ne permettent pas de transposer les résultats dans le contexte de la Suisse

Notre critère principal était d'obtenir des études qui répondaient au mieux à notre question de recherche tout en ayant des sujets de recherche distincts.

4.4 Les articles retenus

Les articles retenus	
1	Boztepe, H., Ay, A., Yildiz, G.K. & Cinar, S. (2016). Does the visibility of a congenital anomaly affect maternal-infant attachment levels? <i>Journal for Specialists in Pediatric Nursing</i> , 21 (4), 200-211. doi : 10.1111/jspn.12157.
2	Despars, J., Peter, C., Borghini, A., Pierrehumbert, B., Habersaat, S., Müller-Nix, C.,... Hohlfeld, J. (2011). Impact of a Cleft Lip and/or Palate on Maternal Stress and Attachment Representations. <i>The Cleft Palate-Craniofacial Journal</i> , 48 (4), 419-424. doi: 10.1597/08-190.
3	Habersaat S., Monnier M., Peter C., Bolomey, L., Borghini, A., Despars, J.,... Hohlfeld, J. (2013). Early Mother-Child Interaction and Later Quality of Attachment in Infants With an Orofacial Cleft Compared to Infants Without Cleft. <i>The Cleft Palate-Craniofacial Journal</i> , 50 (6), 704-712. doi: 10.1597/12-094.1.
4	Knapke, S.C., Bender, P., Prows, C., Schultz, J.R., & Seal, H.M. (2010). Parental Perspectives of Children Born With Cleft Lip and/or Palate : A Qualitative Assessment of Suggestions for Healthcare Improvements and Interventions. <i>The Cleft Palate-Craniofacial Journal</i> , 47 (2),143-150. doi: 10.1597/08-259.1.
5	Robbins, J., Damiano, P., Druschel, C., Hobbs, C., Romitti, P., Austin, A.,... Burnett, W. (2010). Prenatal Diagnosis of Orofacial Clefts: Association With Maternal Satisfaction, Team Care, and Treatment Outcomes. <i>The Cleft Palate-Craniofacial Journal</i> , 47 (5), 476-481. doi: 10.1597/08-177.

4.5 Limites et contraintes de la recherche d'articles

La principale limite de cette recherche a été que la thématique est relativement peu étudiée. Par conséquent, les MESH terms mis ensemble ne donnaient que peu de résultats. Les différences de définitions des termes choisis ont également constitué une certaine limite. Les auteurs n'ont pas tous les mêmes définitions concernant le lien d'attachement mère-enfant. Les articles utilisent parfois le même terme pour parler d'un sujet très différent. Enfin, les études trouvées se déroulent dans des lieux bien distincts ce qui rend les résultats peu généralisables à la population générale. Entre autres, l'incidence de la fente orofaciale n'est pas mondialement uniforme. Les différences entre pays impliquent également des variables propres à leur culture.

5 Ethique dans cette revue de littérature

La rédaction d'un travail de Bachelor est régie au même titre que la profession de sage-femme par des principes éthiques. Dans le présent travail, l'éthique a fait l'objet d'une attention particulière par ses auteures. La recherche et l'analyse des articles se

sont faits selon le choix d'articles ayant des résultats parfois contradictoires, une présentation neutre des concepts théoriques et l'élaboration d'une discussion permettant un retour de la pratique respectant les quatre principes fondamentaux mentionnés plus haut. En outre, les articles respectent le secret médical en présentant des résultats de façon anonyme. Pour la plupart des études, la forme de consentement est éclairée et expliquée précisément.

5.1 Tableau de présentation des articles selon le respect de l'éthique

Boztepe et al. (2016)	Ethique
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Approuvée par « Hacettepe University Non-Invasive Clinical Researchs Ethics Committee » ✓ Référence du comité d'éthique précisée ✓ Informations sur l'étude et son objectif données, manière non précisée ✓ Anonymat et confidentialité précisés ✓ Consentement écrit de tous les participants 	Respectée
Despars et al. (2011)	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Approuvée par le comité éthique pour les études cliniques du CHUV ✗ Référence du comité d'éthique précisée ✗ Informations sur l'étude et son objectif données ✓ Anonymat et confidentialité précisés ✓ Consentement signé par les familles 	+/- Respectée
Haberstaat et al. (2013)	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Approuvée par le comité éthique du CHUV ✗ Référence du comité d'éthique précisée ✓ Informations données sur l'étude, manière non précisée ✓ Anonymat et confidentialité garantis ✓ Consentement éclairé 	+/- Respectée
Knapke et al. (2010)	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Approuvée par les comités éthiques de <i>Cincinnati Children's Hospital Medical Center</i> et <i>University of Cincinnati</i>. ✓ Référence du comité d'éthique précisée. ✓ Données personnelles obtenues non utilisées, détruites, conformes à la réglementation de <i>HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act)</i>. ✓ Informations sur l'étude données par écrit et par téléphone ✓ Anonymat garanti ✓ Consentement verbal obtenu par téléphone et enregistré (audio et retranscrit à l'écrit) 	Respectée
Robbins et al. (2005-2006)	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Approuvée par les comités éthiques de « University of Arkansas for Medical Sciences », « The University of Iowa » et « The New York state Department of Health » ✓ Référence du comité d'éthique précisée ✓ Informations données sur l'étude, manière non précisée ✓ Anonymat et confidentialité garantis ✓ Consentement éclairé 	Respectée

6 Présentation descriptive des articles choisis

Titre : Does the visibility of a congenital anomaly affect maternal-infant attachment levels ?				
Auteurs : Boztepe, H., Ay, A., Yildiz Kerimoglu, G., Cinar, S.				
Journal : Journal for specialists in pediatric nursing, 2016				
Objectif	Méthode	Procédure	Résultats principaux	Limites
<p>Déterminer si une anomalie congénitale visible chez l'enfant affecte le niveau du lien d'attachement mère-enfant.</p> <p>Questions :</p> <p>1. Y a-t-il des différences dans le niveau d'attachement mère-enfant entre les mères ayant un enfant porteur d'une anomalie congénitale ?</p> <p>2. Y a-t-il des différences dans le niveau d'attachement mère-enfant si l'anomalie de l'enfant est visible ?</p>	<p>Design : Etude épidémiologique observationnelle à méthode mixte</p> <p>Population : 200 mères dont 100 ayant un enfant sain, 50 ayant un enfant porteur d'une anomalie congénitale cardiaque et 50 ayant un enfant porteur d'une fente orofaciale visible</p> <p>Inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> Avoir un enfant porteur d'une anomalie congénitale cardiaque modérée à sévère ou porteur d'une fente orofaciale diagnostiquées en pré- ou postnatal sans autres anomalies congénitales associées ni autres pathologies Âge ≥ 18 ans Parler couramment le turc <p>Variables :</p> <p>Statut socio-économique, types de famille (enfant unique/fratrie), troubles psychologiques pendant la grossesse, annonce du diagnostic (prénatal / à la naissance / après la naissance), soutien du père et/ou de l'extérieur dans les soins de l'enfant</p> <p>Outils :</p> <p>Structured questionnaire form réalisé lors d'un entretien semi-structuré</p> <p>Maternal attachment inventory (MAI)</p> <p>Analyses statistiques : NCSS software 2007, SPSS 22.0 software, Kolmogorov-Smirnov test, Mann-Whitney U-test, Kruskal-Wallis test, Siegel-Castellan test</p>	<p>Lieu – période : Hacettepe University Ihsan Dogramaci Children's Hospital (Turquie).</p> <p>Recrutement des participantes entre le 1^{er} octobre 2014 et le 1^{er} octobre 2015. Etude faite entre 2014 et 2016. Lieu et période des entretiens non précisés par les auteurs.</p> <p>Recrutement : 200 mères d'enfants suivis à cet hôpital.</p> <p>Classification :</p> <ul style="list-style-type: none"> Anomalies visibles (fentes orofaciales) = CP-CL group Anomalies invisibles (anomalies cardiaques) = CHD group Groupe contrôle (enfants sains) <p>Calcul de l'échantillon par NCSS 2007 software</p> <p>1^{ère} phase</p> <p>Entretien en face-à-face :</p> <p>Questionnaire structuré pour la récolte des données variables et évaluation du vécu du participant</p> <p>2^{ème} phase</p> <p>Maternal attachment inventory (MAI) :</p> <p>Questionnaire permettant d'évaluer l'attachement mère-enfant</p>	<p>Caractéristiques des participants :</p> <ul style="list-style-type: none"> 30% CHD group, 16% CP-CL group ont eu un diagnostic prénatal 14% CHD group, 16% CP-CL group ont connaissance de la cause de l'anomalie Soutien paternel plus présent dans le groupe contrôle que dans les autres 82% CHD group, 64% CP-CL group ne souhaitent pas d'autre enfant (nb suffisant d'enfant, anomalie héréditaire, âge maternel, fatigue parentale) <p>Corrélation entre l'absence de problèmes psychologiques pendant la grossesse et un score MAI élevé chez le CP-CL group : $z = -2.060$, $p = 0.039$</p> <p>Corrélation entre la présence d'une anomalie et un score MAI moins élevé que lors de son absence : $p = 0.001$ (pas de différence significative entre CHD et CP-CL)</p> <p>Partie qualitative :</p> <p>L'étude révèle que les participants du CP-CL group ont davantage tendance à se sentir en colère, à accuser les autres et à avoir des inquiétudes pour le futur que ceux du CHD group.</p> <p>Les principales préoccupations dans le CP-CL group sont les troubles du langage et l'apparence physique qui pourraient ne pas être corrigés.</p> <p>Les attentes des mères ayant un enfant porteur d'une anomalie congénitale envers l'équipe soignante sont généralement d'avoir des explications et d'être informées sur la pathologie, d'être traitées avec respect, que leur enfant bénéficie de traitements efficaces, d'établir une communication efficace et d'être soutenues.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Manque de prise en compte de variables affectant l'attachement mère-enfant. Etude réalisée dans la première année de l'enfant à des âges différents ; cela pourrait influencer le lien d'attachement mère-enfant en fonction de l'étape de la prise en charge de l'anomalie. Manque d'outils objectifs pour évaluer le stress vécu et les préoccupations des mères pendant la période périnatale.
Structured questionnaire form : créé par les auteurs pour cette étude ; Maternal attachment inventory (MAI) : outil validé en anglais en 1994 par Muller et pour la population Turquie en 2009 par Kavlak et Sirin				

Titre : Impact of a Cleft Lip and/or Palate on Maternal Stress and Attachment Representations**Auteurs : Despars, J., Peter, C., Borghini, A., Pierrehumbert, B., Habersaat, S., Müller-nix, C., Ansermet, F., Hohlfeld, J.****Journal : The Cleft Palate-Craniofacial Journal, 2011**

Objectifs	Méthode	Procédure	Résultats principaux	Force/Limites
<ul style="list-style-type: none"> Identifier les représentations parentales et leur relation parent-enfant basée sur la théorie de l'attachement Identifier les symptômes de stress post-traumatique chez les mères dont l'enfant est atteint d'une fente orofaciale <p>Hypothèses :</p> <ol style="list-style-type: none"> Les mères de nourrissons ayant une fente orofaciale auront des représentations d'attachement différentes que les mères d'enfants sans fente orofaciale. Les mères d'enfants ayant une fente orofaciale relatent plus de symptômes de stress post-traumatiques (= <i>posttraumatic stress disorder (PTSD)</i>) que les mères d'enfants sans fente orofaciale. La complexité de la fente influencerait les représentations d'attachement et plus la fente orofaciale est complexe, plus elle provoquerait chez la mère un <i>PTSD</i>. Les mères d'enfants ayant une fente orofaciale avec un haut taux de stress seraient plus enclines à avoir des représentations d'attachement altérés. 	<p>Design : Etude quantitative</p> <p>Population :</p> <ul style="list-style-type: none"> 22 familles : enfant avec fente orofaciale 36 familles : enfant sans fente orofaciale <p>Exclusion :</p> <p>Famille → enfant avec fente orofaciale : Syndrome génétique, fente non visible dans le cas d'une fente palatine unique, parents atteints de troubles psy., parents qui se droguent, parents avec difficultés à parler français.</p> <p>Famille → enfant sans fente orofaciale : Difficultés durant la grossesse ou l'accouchement, malformations physiques autres qu'une fente, parents atteints de troubles psy., parents avec difficultés à parler français.</p> <p>Variables :</p> <ul style="list-style-type: none"> Lien d'attachement mère-enfant Symptômes de stress post-traumatique Complexité de la fente orofaciale <p>Outils :</p> <ul style="list-style-type: none"> <i>The Working Model of the Child Interview (WMCI)*</i> L'échelle d'Horowitz** 	<p>Lieu – période : CHUV, 2004 à 2008</p> <p>Recrutement :</p> <ul style="list-style-type: none"> Durant 1^{ère} année de vie de l'enfant. 1^{ère} évaluation : l'enfant a 2 mois. 2^{ème} évaluation : l'enfant a 12 mois. Consentement signé. Etude approuvée par le comité éthique Familles recrutées par l'équipe de chirurgie pédiatrique après l'annonce de la fente orofaciale durant la grossesse ou après la naissance. <p>Classification :</p> <ul style="list-style-type: none"> 45% (n=10) ont été diagnostiqués avec une fente labiale et alvéolaire (= (CL +/- A) déformation simple) 55% (n=12) avec une fente labiale, palatine et alvéolaire (= (CLP) déformation complexe). Les fentes unilatérales et bilatérales n'ont pas été dissociées. <p>Calcul de l'échantillon employant le <i>AAI system</i>, crée par Mary Main***</p> <p>1^{ère} phase</p> <p>Entretien en face-à-face : interview semi-structurée d'1h. Réponses filmées, puis retranscrites. Qualité des représentations de la mère classées en 3 catégories d'attachement : équilibré, évitant, ambivalent/anxieux.</p> <p>2^e phase</p> <p>Utilisation de l'échelle d'Horowitz : Echelle développée pour mesurer la détresse liée à un événement spécifique. Le but = mise en évidence de l'intensité du syndrome post-traumatique.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Les mères d'enfants avec une fente orofaciale présentent significativement moins le mode d'attachement sécure (58% <i>control group</i>, 32% <i>cleft group</i>), et plus le mode d'attachement insécure évitant que les mères d'enfants sains (14% <i>control group</i>, 36% <i>cleft group</i>) (p = 0.05). La complexité de la fente n'influence pas significativement la qualité des représentations des mères (p = 0.09). Les mères d'enfants avec une fente montrent significativement plus de troubles de stress post-traumatiques que les mères du groupe standard (p = 0.03). Les mères d'enfants avec une fente orofaciale qui montrent un faible niveau de stress post-traumatique, sont plus fréquemment catégorisées comme insécures évitantes comparé aux mères du groupe standard et aux mères d'enfants avec une fente labiale et/ou palatine ayant un niveau relativement élevé de syndrome de stress post-traumatique (14% <i>control group</i>, 58% <i>cleft group/low stress</i>, 10% <i>cleft group/high stress</i>, p = 0.01). Inversement, les mères d'enfants avec une fente qui ont montré un syndrome de stress post-traumatique relativement haut, ont montré un mode d'attachement avec une implication émotionnelle (soit sécure, soit insécure ambivalent). 	<p>Force :</p> <ul style="list-style-type: none"> Importance d'un soutien psy. pour les parents <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> Une personne avec un symptôme de stress d'évitement pourrait être incapable de répondre aux questions ou éviter à participer à la recherche Limitation des résultats due à l'évaluation du <i>PTSD</i> basée sur un questionnaire Echantillon restreint.

*Zeanah, C.H., & Benoit, D. (1995). Clinical applications of a parent perception interview in infant mental health. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 4 : 539-554.

**Horowitz, M., Wilner, M., & Alvarez, W. (1979). *Impact of Event Scale : a measure of subjective stress*. *Psychosom Med.* ; 41 :209-218.

***George, C., Kaplan, N., & Main, M. (1985). *The Adult Attachment Interview*. Unpublished manuscript, University of California at Berkeley.

Titre : Early mother-child interaction and later quality of attachment in infants with an orofacial cleft compared to infants without cleft Auteurs : Habersaat, S. ; Monnier, M. ; Peter, C. ; Bolomey, L. ; Borghini, A. ; Despars, J. ; Pierrehumbert, B. ; Müller-Nix, C. ; Ansermet, F. ; Hohlfeld, J. Journal : The Cleft Palate-Craniofacial Journal, 2013				
Objectif	Méthode	Procédure	Résultats principaux	Limites
<p>Évaluer les modèles d'interaction précoce mère-enfant par rapport à la qualité ultérieure de l'attachement dans un groupe d'enfants porteurs d'une fente orofaciale comparé à un groupe d'enfants non porteurs de fente.</p> <p>Hypothèses :</p> <ul style="list-style-type: none"> Plus de difficultés d'interactions mère-enfant dans le « <i>cleft group</i> » que dans le « <i>noncleft group</i> » même si aucun symptôme de stress post-traumatique n'est observé dans l'échantillon Corrélation entre ces difficultés et la qualité de l'attachement mère-enfant plus tard (comportement de l'enfant plus évitant ou plus résistant au contact) Association entre le modèle d'interactions précoces et l'attachement 	<p>Design : Etude quantitative</p> <p>Population :</p> <ul style="list-style-type: none"> 40 couples ayant un enfant porteur de fente 45 couples ayant un enfant sain (groupe contrôle) <p>Exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> Enfants porteurs d'une fente + autres pathologies ou complications Enfants porteurs de fente palatine non apparente visuellement Parents ne parlant pas français Présence et/ou antécédent de troubles psy. chez les parents <p>Variables :</p> <p>Genre de l'enfant, statut socio-économique, âge maternel, nationalité, moment de l'annonce du diagnostic de fente, type de fentes, types de comportements de l'enfant (coopération, compliance, difficulté, passivité) et de la mère (sensibilité, contrôle, passivité)</p> <p>Outils :</p> <p><i>The Care Index</i> (Crittenden, 1988) <i>Perinatal Posttraumatic stress Questionnaire</i> (PPQ ; Quinnell and Hynan, 1999) <i>Strange situation</i> (SSP ; Ainsworth et al., 1978) Analyse des données : <i>PASW Statistics 18</i> (Chicago IL)</p>	<p>Lieu – période : CHUV, recrutement entre 2005-2009. Etude réalisée entre 2005-2012</p> <p>Recrutement :</p> <ul style="list-style-type: none"> Informations claires données aux couples sur le sujet de l'étude Consentement signé par les couples et approuvé par le comité éthique du CHUV <p>Classification :</p> <ul style="list-style-type: none"> « <i>Cleft group</i> » (couples dont l'enfant est porteur de fente) Groupe contrôle (enfants sains) <p>1^{ère} phase</p> <p>Situation filmée : Interaction en face à face entre la mère et l'enfant âgé de 2 mois (4 mois pour le groupe contrôle) durant 10min. Codification des comportements interactionnels mère-enfant sur la base de 7 thématiques (expressions faciales, vocalisations, position, expression de l'affection, rôles, contrôle et activité). Définition des styles de duo mère-enfant selon trois types : sensible, insensible, mixte.</p> <p>2^{ème} phase</p> <p>Questionnaire : Stress post-traumatique périnatal (PPQ) en 14 points. Evaluation de la présence ou non de symptômes de stress post-traumatique maternels au cours du dernier mois.</p> <p>3^{ème} phase</p> <p>Situation filmée : Interaction de 20min entre la mère, un inconnu et l'enfant âgé de 12 mois. La mère disparaît puis réapparaît plusieurs fois. Codification du comportement de l'enfant avec sa mère à chaque retrouvaille selon 4 thématiques (recherche de proximité, contact maintenu, comportement évitant et comportement résistant). 4 groupes ont été formés en lien avec la sévérité de la fente pour cette phase : pas de fente, grade 1 (une chirurgie, AM), grade 2 (2 chirurgies, Ø AM, besoin d'utiliser des biberons et/ou nécessité d'une prothèse palatine), grade 3 (plus de 2 chirurgies, besoin d'utiliser des biberons et d'une prothèse palatine).</p>	<p>Comparaison sociodémographique entre les groupes :</p> <ul style="list-style-type: none"> Pas de différence significative concernant le statut socioéconomique entre les groupes Enfant de genre masculin en majorité dans le « <i>cleft group</i> » (nb=31/40) Différence significative entre les nationalités des 2 groupes (P=0.03) <p>Influence de la fente sur l'interaction mère-enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> Le groupe d'enfants porteurs de fente coopèrent moins dans l'interaction que ceux non-porteurs (t(73) = 2.72 ; P<0.01). Le groupe d'enfants porteurs de fente éprouvent plus de difficultés dans l'interaction que le groupe contrôle (t(73) = -2.17 ; P<0.05). <p>Influence de la présence de symptômes de stress post-traumatique maternels sur l'interaction mère-enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> Taux de présence de symptômes post-traumatiques était particulièrement bas dans les 2 groupes (score moyen <2 dans les 2 groupes) → aucune influence de ces symptômes sur les styles d'interactions mère-enfant n'a été démontrée. <p>Association entre la qualité des interactions précoces et celle de l'attachement :</p> <ul style="list-style-type: none"> Le groupe d'enfants porteurs de fente est significativement plus évitant envers la mère durant les périodes de retrouvailles que le groupe contrôle (t(83) = -2.31, P<0.05). Le croisement des données, entre le style de duos mère-enfant établi lors de la phase 1 et les catégories d'attachement définies lors de la phase 3, n'a pas montré d'association significative entre ces deux variables (x²= 6.86, P>1). 	<ul style="list-style-type: none"> Echantillon restreint. Longueur de la période de recrutement Intervention de codeurs : La malformation faciale étant visible, les codeurs n'ont pas pu évaluer les situations filmées à l'aveugle entre les 2 groupes. Le manque d'aspects importants dans la relation mère-enfant (ex. les représentations parentales).

Titre : Parental Perspectives of Children Born With Cleft Lip and/or Palate : A Qualitative Assessment of Suggestions for Healthcare Improvements and Interventions
Auteurs : Knapke, S.C., Bender, P., Prows, C., Schultz, J.R., Saal, H.M.
Journal : The Cleft Palate-Craniofacial Journal, 2010

Objectifs	Méthode	Procédure	Résultats principaux	Forces/Limites
<p>Evaluer les perspectives des parents sur les interventions efficaces et résumer leurs suggestions pour les professionnels de santé pour améliorer les soins prodigués auprès de leurs enfants porteurs d'une fente orofaciale.</p>	<p>Design : Entretiens qualitatifs rétrospectifs</p> <p>Population : 17 parents d'enfants porteurs d'une fente orofaciale pendant la 1^{ère} année de vie de l'enfant</p> <p>Inclusion : Parents d'enfants nés avec CL/P (cleft lip or palate) ayant ≤ 1 an au moment du recrutement. Un seul parent par famille.</p> <p>Exclusion : Parents d'enfants nés avec CL/P associé à un syndrome polymalformatif, excepté les syndromes de Stickler et Van der Woude.</p> <p>Variables :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sexe (15 mères, 2 pères) • Age (étendue = 18 à 41, médian = 33, moyen = 30.9, écart type = 7.4) • Age des enfants nés avec CL/P (moyen = 6.8 mois, étendue = 1.5 à 12 mois) • Type de fente (CL et CP = 8, CL seulement = 6, CP seulement = 3) • Moment du diagnostic (à la naissance = 10, prénatal = 7) <p>Outils :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Interview guide</i>* élaborée pour cette étude par tous les auteurs • <i>Constant comparative method</i>** 	<p>Lieu – période :</p> <p>Craniofacial Center de Cincinnati Children's Hospital Medical Center (Etats-Unis). Date de recrutement non précisée. Entretiens réalisés dans une période de 4 mois.</p> <p>Recrutement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accès aux bases de données de l'hôpital • Lettre envoyée par la poste aux participants éligibles (nb = 33) les invitant à participer • Appel téléphonique 2 semaines plus tard si pas de réponse ou souhait de participer ou d'avoir plus d'informations • Consentement verbale confirmé <p>→ 17 participants retenus</p> <p>Entretien téléphonique :</p> <p>mené par la chercheuse principale (Knapke, S.C.), avec <i>interview guide</i>, 20 à 60 minutes, audio de l'entretien enregistré et retranscrit.</p>	<p>Suggestions pour améliorer les prises en soins (nb de participants avec cette suggestion) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avoir plus de supports informatifs écrits (4) • Eduquer les consultants en lactation, les infirmières et les médecins sur le sujet (4) • Apporter des changements aux rdv de groupe (3) • Promouvoir plus d'échanges entre les parents d'enfants porteurs d'une fente (2) • Donner plus d'informations à propos des difficultés liées à l'alimentation après des interventions chirurgicales (2) • Améliorer la coordination entre les professionnels de santé (2) • Réaliser la chirurgie de la lèvre plus précocement pour diminuer la survenue de problèmes concernant la coordination main-œil (1) • Employer un modèle pour expliquer l'anatomie de la fente et comment elle sera réparée (1) • Faire preuve de plus d'empathie envers les parents lorsque l'allaitement est impossible (1) • Donner plus de biberons aux parents (1) • Ne pas alarmer les parents à propos de la légère déviation sur les courbes de croissance et de développement de leur enfant (1) <p>La satisfaction des parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tous les participants ont dit qu'ils étaient satisfaits des services rendus 	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etude centrée sur l'expérience des parents dans la première année de vie de leur enfant • Equilibre entre les participants qui ont eu un enfant avec un diagnostic de fente orofaciale en période prénatale (7) et à la naissance (10). • Entretien rétrospectif en proximité des événements racontés → potentiel de mémoires biaisées réduit. • Résultats pouvant être utilisés pour guider des professionnels qui travaillent avec des familles ayant des enfants nés avec d'autres malformations ou handicaps. <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Résultats pas forcément applicables aux prises en soins quand l'enfant sera plus grand. • Les participants ne sont pas nécessairement représentatifs de la population générale des parents ayant des enfants porteurs d'une fente orofaciale. • Par le biais de l'entretien téléphonique, il est possible que les participants aient pu croire que l'investigateur principal faisait partie de l'équipe des soignants (même s'ils ont été informés que ce n'était pas le cas) • Attention à ne pas faire de généralités en lien avec les résultats, car étude qualitative.

*Interview guide : créée par les auteurs pour cette étude

**Constant comparative method (Glaser et Strauss, 1967 ; Maykut et Morehouse, 1999 ; Pope et al., 2000)

Titre : Prenatal Diagnosis of Orofacial Clefts : Association With Maternal Satisfaction, Team Care, and Treatment Outcomes Auteurs : Robbins, J. et al.
Journal : Cleft Palate-Craniofacial Journal, 2010

Objectifs	Méthode	Procédure	Résultats principaux	Force/Limites
Déterminer quel enfant a le plus de chance d'être diagnostiqué avec une fente orofaciale durant la période prénatale et si le diagnostic d'une fente orofaciale chez un enfant est associé à une satisfaction maternelle et à un résultat de traitement satisfaisant.	<p>Design : Etude quantitative</p> <p>Population : 235 mères d'enfants âgés de 2 à 7 ans porteurs d'une fente orofaciale et inscrits au « <i>National Birth Defects Prevention Study</i> » (NBPDS).</p> <p>Inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> Enfant vivant avec sa mère biologique depuis sa naissance dans un des 3 Etats de l'étude (Arkansas, Iowa, New-York) Enfant âgé de 2 à 7 ans au moment de l'entretien Enfant porteur d'une fente orofaciale non associée à d'autres syndromes Degré d'atteinte par la fente n'atteignant pas que la lèvre ou la superficie du palais de l'enfant <p>Variables :</p> <ul style="list-style-type: none"> Diagnostic prénatal ou à la naissance Types de fentes orofaciales Satisfaction maternelle Satisfaction de l'enfant Informations données et soutien par l'équipe multidisciplinaire <p>Outils :</p> <p>Entretien semi-structuré développé conjointement par les membres de différentes facultés au sein d'Universités d'Iowa, d'Arkansas et de New York. Consultations réalisées par plusieurs experts reconnus nationalement dans le domaine des anomalies craniofaciales.</p>	<p>1^{ère} phase</p> <p>Lieu – période :</p> <p>Etude réalisée dans 3 Etats entre 2005 et 2006 : Arkansas, Iowa, New-York (Western and Mid-Hudson)</p> <p>Recrutement :</p> <p>Participant recrutées dans la base de données du NBPDS par téléphone entre 2005 et 2006.</p> <ul style="list-style-type: none"> 582 enfants porteurs de fente orofaciale 63 enfants déclarés inéligibles en raison des critères d'inclusion 53% des mères ont accepté de participer à l'étude <p>→ 235 participantes (Arkansas : 70, Iowa : 86, NY : 97)</p> <p>Classification :</p> <ul style="list-style-type: none"> Diagnostic prénatal Diagnostic à la naissance <p>2^e phase</p> <p>Entretien téléphonique :</p> <p>Entretien semi-structuré portant sur la satisfaction maternelle par rapport au :</p> <ul style="list-style-type: none"> Niveau d'informations reçues Soutien perçu Traitement <p>Différences de satisfaction concernant l'apparence et les troubles du langage graduées selon la présence ou non d'une fente palatine.</p>	<p>Corrélation entre diagnostic prénatal et variables :</p> <ul style="list-style-type: none"> 19,6% de diagnostic prénatal (46 participants) Aucune fente palatine unique n'a été diagnostiquée en prénatal (73 participants) <p>→ Analyse effectuée uniquement sur les données d'enfants porteurs de fente labiale ou labio-palatine (162 participants)</p> <ul style="list-style-type: none"> Diagnostic prénatal significativement plus présent chez les familles au revenu > 60'000 \$ (P=0.045) Diagnostic prénatal non associé à l'ethnie, au statut ou au type d'assurance. <p>Satisfaction maternelle du soutien des équipes soignantes :</p> <p>Pas de corrélation significative cependant :</p> <ul style="list-style-type: none"> Env. 1/3 des mères ont déclaré ne pas être satisfaites du soutien apporté par l'équipe soignante indépendamment du moment du diagnostic. Env. 1/4 des mères ont déclaré que les explications et projections futures reçues sur le diagnostic étaient limites voire pauvres. <p>Troubles de l'alimentation :</p> <ul style="list-style-type: none"> La plupart des enfants porteurs de fentes sont concernés (106/162 participants) indépendamment du moment du diagnostic. Diagnostic prénatal → mères ont tendance à davantage juger l'équipe soignante comme aidante (27/31 réponses) <p>Satisfaction maternelle de l'apparence de l'enfant et des traitements :</p> <ul style="list-style-type: none"> Le moment du diagnostic n'influence ni la qualité des soins ni le nombre d'interventions. Diagnostic prénatal d'une fente labio-palatine : mères moins satisfaites de l'apparence de l'enfant (P=0.043, 36% contre 17% lorsque le diagnostic se fait à la naissance) Diagnostic d'une fente labiale : pas d'association entre la satisfaction de l'apparence de l'enfant et le moment du diagnostic. (Prénatal 20% moins satisfaites, à la naissance 13%) Fente labio-palatine = plus de peine à se faire comprendre (60% contre 20% pour les fentes labiales uniques) <p>Une majorité de participantes expriment le souhait d'avoir plus de soutien et de meilleures informations concernant l'alimentation, le pronostic, l'accès aux soins spécialisés et aux interventions. Elles réclament le soutien par les pairs, une équipe médicale avec de bonnes connaissances sur les fentes orofaciales, une équipe plus sympathique et plus soutenante et plus de connaissances prénatales à propos des fentes orofaciales.</p>	<p>Force :</p> <ul style="list-style-type: none"> Première étude basée sur l'importance du diagnostic prénatal et la satisfaction des mères face aux informations qu'elles reçoivent immédiatement après la découverte de la fente orofaciale. <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> Les fentes palatines uniques sont difficilement détectables durant la période prénatale. Il n'y a donc pas d'enfants porteurs d'une fente palatine unique diagnostiquée en prénatal dans cette étude. Echantillon restreint.

7 Analyse critique des articles

7.1 Analyse critique de la méthodologie

L'analyse critique des articles sélectionnées s'est faite en se référant à la Guide francophone d'analyse systématique des articles scientifiques (GFASAS) (Tétreault, Sorita, Ryan & Ledoux, 2013) aux cours dispensées à la HEDS de Genève dans le cadre du module « Recherche en Périnatalité » (Carquillat, P., Document non publié [Support de cours], 16 décembre 2017 ; Chautems, C., Document non publié [Support de cours], 19 mai 2017 ; Cullati, S., Document non publié [Support de cours], 8 mai 2018).

7.1.1 Légitimité des auteurs, publications et lieux

Les auteurs des articles sont des docteurs ou étudiants en recherche en soins pédiatriques, docteurs/chercheurs en psychologie, maître d'enseignement et de recherche clinicienne au service de psychiatrie, professeur en pédopsychiatrie, cheffe de chirurgie pédiatrique, conseillère/chercheuse en génétique/épidémiologie, chirurgien maxillo-faciale, dentiste, ou encore chercheuse en malformations congénitales (Boztepe, Ay, Yildiz & Cinar, 2016 ; Despars et al., 2011 ; Habersaat et al., 2013 ; Knapke, Bender, Prows, Schultz & Saal, 2010 ; Robbins et al., 2010). Ces différentes fonctions exercées par les auteurs semblent être complémentaires afin de réaliser une étude dans le domaine de la fente orofaciale et du lien d'attachement parent-enfant. Certains auteurs apparaissent dans plusieurs articles comme : Stephanie Habersaat, Camille Peter, Ayala Borghini, Josée Despars, Blaise Pierrehumbert, Carole Müller-Nix, François Ansermet ou encore Judith Hohlfeld. Cela montre l'intérêt ainsi que l'implication de ces auteurs sur le sujet. Ce qui pourrait être un frein à notre recherche, c'est que les sages-femmes n'apparaissent pas dans les auteurs de ces études. Le point de vue sage-femme n'est donc pas perceptible. Il y a donc un manque d'analyse de la littérature sur le rôle de la sage-femme, d'où notre question de recherche. De plus, la présence d'autres professionnels de la santé, en lien direct avec la maternité comme des sages-femmes ou des obstétriciens, pourraient apporter un regard différent, critique et complémentaire à ces études.

Quatre études ont été publiées dans *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. Il s'agit d'un journal international qui évoque différentes approches interdisciplinaires,

développementales, diagnostiques et médicamenteuses (American Cleft Palate-Craniofacial Association, 2019). De plus, les lecteurs y sont informés des dernières recherches et résultats en lien avec la fente orofaciale. Ce qui explique pourquoi la majorité de nos études retenues font parties de ce fameux journal scientifique. En ce qui concerne la dernière étude (Boztepe et al., 2016), sa publication s'est faite dans *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. Il s'agit d'une ressource internationale concernant les soins d'enfants et de leurs familles. Les deux journaux scientifiques sont reconnus au niveau mondial, ce qui nous montre que la plupart des pays sont concernés par le sujet que nous traitons.

En ce qui concerne l'origine de ces cinq études, elles sont issues de la Turquie (Boztepe et al., 2016), la Suisse (Despars et al., 2011 ; Habersaat et al., 2013) ainsi que des Etats-Unis (Knapke et al., 2010 ; Robbins et al., 2010). Ce qui nous montre que ce sujet touche et interroge diverses cultures. Cependant, les propositions que nous proposons à la fin de notre travail seront difficilement attribuables à ces diverses cultures, entre autres, parce que le rôle de sage-femme aux Etats-Unis n'est pas le même qu'en Suisse.

7.1.2 Design

Quatre études sélectionnées sont de type épidémiologique, observationnel, analytique et comparative (Boztepe et al., 2016 ; Depars et al., 2011 ; Habersaat et al., 2013 ; Robbins et al., 2010). C'est un choix de design idéal pour évaluer la corrélation et éventuellement établir un lien de causalité entre deux variables de santé. Ce choix de design est d'autant plus intéressant parce que la recherche quantitative est reproductible, permettant d'augmenter le niveau de preuve avec les résultats de multiples études. Cependant ce design comporte de nombreux biais, ce qui requière des efforts de la part des auteurs pour les réduire.

Deux études emploient des méthodes qualitatives pour rechercher les attentes et les suggestions des parents concernant le suivi de leur enfant (Boztepe et al., 2016 ; Knapke et al., 2010). En effet, ceci est un choix judicieux pour investiguer les avis des parents car cela permet la création des hypothèses nouvelles grâce aux informations fournies par les participants eux-mêmes. Ainsi une étude approfondie et en finesse du vécu de la parentalité dans ce contexte unique est possible. Les chercheurs peuvent ainsi aller plus loin que leurs idées reçues, diminuant le risque de biais dans la création des hypothèses. Cependant les résultats des études qualitatives ne sont pas

transposables ou généralisables pour d'autres populations, limitant ainsi leur étendue, notamment dans la possibilité de proposer de nouvelles interventions.

7.1.3 Echantillonnage

Tous les échantillons des études sélectionnées représentent la population cible de cette revue de la littérature : les enfants porteurs d'une fente orofaciale et leurs mères. Toutefois elles présentent des limites dans la sélection de leurs échantillons et dans la considération des variables, ce qui oblige le lecteur à interpréter les résultats avec prudence.

Méthode de recrutement et sélection des participants

Dans tous les articles de cette revue il y a un biais de sélection des participants car le recrutement est basé sur le volontariat. Certes, c'est un biais inévitable, mais cela exclut tout de même une partie importante de la population cible. D'autant plus que la taille des échantillons est ainsi plus restreinte⁶, ce qui diminue le niveau de preuve des résultats des études quantitatives. Dans les études de Habersaat et al. (2013) et Despars et al. (2011), le nombre de refus représente 22% des participants éligibles contactés, alors que cela représente 53% dans l'étude de Robbins et al. (2010). Boztepe et al. (2016) ne donnent pas d'informations à ce sujet, limitant ainsi notre connaissance de la population cible en Turquie et limitant notre comparaison des résultats. Despars et al. (2011), Habersaat et al. (2013) et Robbins et al. (2010) ne citent pas les raisons des refus qui peuvent être dues à des préférences individuelles, des facteurs socio-économiques (comme un manque de disponibilité ou un manque de fonds pour venir sur le lieu de l'étude) ou encore d'autres variables inconnues.

Dans leur discussion Despars et al. (2011) relèvent que des mères particulièrement sensibles au stress ou vivant avec un syndrome de stress post-traumatique peuvent avoir des comportements d'évitement concernant le personnel médical ou le lieu du trauma (par exemple l'hôpital où le diagnostic a été fait). Si cela est le cas, une partie clé de la population cible aurait été exclue lors de leur étude. Dans tous les cas, les échantillons ne sont pas représentatifs de la population, car au vu des données sociaux démographiques, on est dans une population socialement restreinte. Pour

⁶ 22 participants dans le cleft groupe (Despars et al., 2011)

40 participants dans le cleft groupe (Habersaat et al., 2013)

réduire ce biais de sélection important Despars et al. (2011) et Habersaat et al. (2013) ont créé des groupes témoins et mènent des études longitudinales.

Dans l'étude de Knapke et al. (2010), 48% des participants éligibles refusent la participation ou ne répondent pas à l'invitation des chercheurs. Cela pose relativement moins de problème pour une étude qualitative car le nombre de personnes n'a pas d'importance, mais plutôt la qualité du data récolté lors des entretiens. Cependant Knapke et al. (2010) ne font aucune référence à la saturation de leurs données, ce qui aurait été un contrôle intéressant en regard du nombre de participants (17).

La présence des groupes de contrôle comportant des enfants sains (Boztepe et al., 2016 ; Despars et al., 2011 ; Habersaat et al., 2013) permet de relever l'impact de la fente orofaciale. Cependant, il est essentiel de contrôler les différences entre les groupes pour pouvoir établir des résultats cohérents. Par exemple, Despars et al. (2011) et Habersaat et al. (2013) ont fait le choix d'exclure des mères avec des antécédents psychologiques dans tous leurs groupes afin de diminuer la possibilité que cette variable ait une influence sur leurs résultats. En effet, la littérature démontre que des problèmes psychologiques peuvent influencer le lien d'attachement entre mère et enfant. Cependant les auteurs ne nomment pas et ne contrôlent pas pour d'autres variables qui peuvent aussi avoir une influence, comme par exemple le type du lien d'attachement opérant chez la mère avec ses propres parents ou l'abus des substances addictives. Ces variables peuvent apporter un biais de confusion important. Le risque est que les résultats établissent un lien de causalité entre la fente orofaciale et le lien d'attachement sans prendre en compte d'autres variables importantes. Les critères d'exclusion ont l'effet de contrôler pour certaines variables et se ressemblent entre les études : mères ayant des troubles psychiatriques (Despars et al., 2011 ; Habersaat et al., 2013), syndromes polymalformatifs chez l'enfant (Boztepe et al., 2016 ; Despars et al., 2011 ; Habersaat et al., 2013 ; Knapke et al., 2010 ; Robbins et al., 2010), et mères ne parlant pas la langue du pays (Boztepe et al., 2016 ; Despars et al., 2011 ; Habersaat et al., 2013 ; Knapke et al., 2010). Cependant les critères d'exclusion dans les groupes contrôles ne sont pas toujours les mêmes (Habersaat et al., 2013) ou ne sont pas spécifiés (Boztepe et al., 2016), créant un biais au niveau des variables pouvant influencer le sujet des études.

Les auteurs des cinq études semblent s'intéresser aux variables diverses chez les familles car ils récoltent des données démographiques plus ou moins élaborées selon

l'étude. Les informations récoltées varient beaucoup d'une étude à une autre et sont peu mises en lien avec les résultats. Cela crée un biais de confusion importante, car des variables pouvant influencer la question de recherche ne sont ni identifiées ni prises en considération.

Période

Quatre études recrutent les participants et réalisent l'étude pendant la première année de vie de l'enfant (Despars et al., 2011 ; Habersaat et al., 2013 ; Knapke et al., 2010 ; Boztepe et al., 2016) permettant ainsi une comparaison entre résultats. Dans l'étude de Robbins et al. (2010), le biais de mémorisation est une réelle possibilité car l'âge des enfants varient énormément (de 2 à 7 ans). Les parents sont sollicités pour se souvenir du moment du diagnostic et de la naissance. Au sein d'un même groupe de participants les souvenirs peuvent varier en fonction du temps écoulé depuis l'évènement. Cependant Despars et al. (2011) argumentent que certains événements importants et uniques sont moins sujets à un biais de mémorisation, et que la naissance d'un enfant en fait partie.

Lieux et aspects culturels et sociologiques

Les études se déroulent en Turquie, en Suisse et aux Etats-Unis. Trois pays dont le système de santé se différencie passablement, ce qui rend la comparaison des résultats plus complexe. L'accompagnement proposé aux familles dont l'enfant est porteur d'une fente orofaciale est relativement bien décrit dans les études suisses (Despars et al., 2011; Habersaat et al., 2013) et dans l'étude américaine de Knapke et al. (2010). Cela permet d'avoir une vision générale de ce qui est déjà mis en place en Suisse et à Cincinnati, aux Etats-Unis. Cependant, les autres études (Boztepe et al., 2016; Robbins et al., 2010) n'exposent pas clairement ce qui est réalisé au sein des institutions concernées. Cela diminue alors la possibilité de comparer leurs résultats en pleine connaissance du contexte. En ce qui concerne l'étude turque (Boztepe et al., 2016), un réel manque d'informations ne nous permet pas de comprendre quel type de prise en charge a été proposé aux familles concernées. Cependant, cette étude relève l'importance de la perception parentale de la fente orofaciale et de ce que son diagnostic implique au niveau culturel. Cette perception liée à la culture n'est pas prise en compte dans les autres études, ce qui représente une variable importante en fonction de la culture du participant. Ainsi, un biais de méthodologie a pu s'introduire dans la détermination des variables. Dans l'étude américaine de trois Etats (Robbins

et al., 2010), la majorité de la population étudiée est de race blanche, mariée et est couverte par une assurance privée, ce qui rend les résultats difficilement transposables à la population générale. De plus, leur suivi n'est pas suffisamment décrit pour avoir une vision globale de leur système d'accompagnement. Pour les quatre autres études (Boztepe et al., 2016; Despars et al., 2011; Knapke et al., 2010), la population étudiée est davantage représentative de la population générale. De plus, Habersaat et al. (2013) emploient une échelle de *Hollingshed's Index* pour contrôler les différences socio-économiques entre les groupes sélectionnés.

Taille de l'échantillon

La force de l'étude de Robbins et al. (2010) est de faire une étude multicentrique, ce qui permet d'augmenter la taille de leur échantillon. Cela a l'effet d'augmenter le niveau de preuve comparé aux études suisses (Despars et al., 2011 ; Habersaat et al., 2013). En effet, les études de Boztepe et al. (2016) et de Robbins et al. (2010) comportent beaucoup plus de participants (200 et 253 respectivement) que les autres études quantitatives.

Variables chez l'enfant porteur d'une fente orofaciale

Plus particulièrement, le type de fente chez l'enfant est très peu pris en considération dans les études de cette revue, un facteur qui aurait été intéressant à considérer étant donné son influence importante sur l'expérience des familles. Habersaat et al. (2013), Despars et al. (2011) et Boztepe et al. (2016) ne recrutent pas de mères ayant un enfant porteur d'une fente palatine unique car ils s'intéressent principalement à la visibilité de la malformation, pendant que Knapke et al. (2010) et Robbins et al. (2010) les incluent car ils s'intéressent à la satisfaction de la prise en soins de manière globale. Ces différences de critères d'inclusion peuvent impacter les résultats des études et encore compromettre leur comparaison.

Les pères

Une seule étude a été proposée aux pères, et seulement 2 pères ont participé parmi 17 participants, sachant qu'un seul parent par famille était éligible (Knapke et al., 2010). Les autres auteurs se sont focalisés sur la dyade mère-enfant, et les résultats peuvent ainsi être comparés avec facilité. Cependant cette exclusion des pères peut créer un biais important de sélection : la moitié de la population cible n'est pas représentée ! Ceci est surtout important dans les études de Knapke et al. (2010) et

Robbins et al. (2010), car la satisfaction et le vécu parentaux pourraient aussi bien être étudiés. Robbins et al. (2010) ne justifient pas leur exclusion des pères. Dans les études concernant le lien d'attachement mère-enfant, la littérature montre qu'en effet, la mère est généralement la première figure d'attachement les premiers mois de vie, pendant que le père devient une figure d'attachement par la suite. Pour cette raison, il semble justifié que Boztepe et al. (2016), Despars et al. (2011), et Habersaat et al. (2013) n'incluent pas les pères car leurs études sont limitées à la première année de vie de l'enfant.

Tous ces facteurs concernant l'échantillonnage peuvent influencer la comparaison directe des résultats.

7.1.4 Procédure et outils de mesure

Dans les cinq études les outils de collecte d'information sont décrits de façon précise. Dans les deux études suisses (Despars et al., 2011 ; Habersaat et al., 2013), les outils ont déjà été utilisés dans d'autres études et sont fiables. Dans l'étude de Boztepe et al. (2016), le questionnaire sous forme structurée a été conçu pour les besoins de l'étude, alors que l'inventaire de l'attachement maternel est une évaluation fiable qui a déjà été utilisée dans d'autres études et qui a été adaptée au contexte turc. Dans l'étude de Knapke et al. (2010), un guide d'entretien a été conçu spécialement pour les besoins de l'étude afin que ça réponde spécifiquement aux besoins du centre pour les soins des patients porteurs d'une fente orofaciale. Les outils de collecte d'information sont construits pour les besoins de l'étude également dans l'étude de Robbins et al. (2010). Une autre limite existe dans l'étude de Knapke et al. (2010) : la subjectivité des chercheurs, qui se doit d'être clairement annoncée et mieux intégrée dans l'analyse des résultats. Cela n'est pas le cas. Knapke et al. (2010) prennent, tout de même, des mesures pour limiter la subjectivité du chercheur principal. Ils font appel à un chercheur indépendant pour analyser les résultats. Cependant, ils ne restituent pas les résultats de la recherche aux sujets de l'étude et ils ne combinent pas des méthodes de production des données, deux éléments qui diminuent la fiabilité de leurs résultats. En revanche, leur force est de rechercher des discours contrastés parmi les sujets de l'étude. En ce qui concerne la partie qualitative de l'étude de Boztepe et al. (2016), les auteurs n'évoquent pas la part de subjectivité possible de leur étude. Cela diminue nettement la fiabilité de leurs résultats qualitatifs.

Dans chaque étude, une phase de la procédure s'est déroulée sous forme d'entretiens. De manière générale, les entretiens semi-structurés qualitatifs sont constitués de questions ciblées mais ouvertes.

7.2 Présentation des résultats par hypothèses

7.2.1 Hypothèse 1 : Le diagnostic de fente orofaciale a un impact sur le lien d'attachement mère-enfant.

Selon trois études de cette revue de littérature, le diagnostic d'une fente orofaciale semble avoir une influence sur le lien d'attachement mère-enfant (Boztepe et al., 2016 ; Habersaat et al., 2013). Despars et al. (2011) mettent en évidence la prévalence d'un mode d'attachement *disengaged* (insécure évitant) chez les mères d'enfants avec une fente orofaciale (14% *control group*, 36% *cleft group*, $p = 0.05$) (2011), de la même manière que l'étude Boztepe et al. (2016) observe une corrélation entre la présence d'une fente orofaciale et un score de *MAI* moins élevé (Mean \pm SD = 93.54 ± 6.94) que lors de son absence (Mean \pm SD = 102.37 ± 2.40) ou lors d'une anomalie cardiaque (Mean \pm SD = 97.30 ± 4.94) ($p=0.001$). Cependant la différence entre les scores *MAI* des groupes avec une fente orofaciale ou avec une anomalie cardiaque n'est pas significative (Boztepe et al., 2016). L'étude de Habersaat et al. (2013) montre que le lien d'attachement mère-enfant à un an de vie de l'enfant est affecté par les interactions mère-enfant à deux mois. Celles-ci seraient affectées par la présence ou non d'une fente orofaciale.

Les interactions mère-enfant sont-elles influencées par la présence d'une fente orofaciale ?

En effet, il semble que les interactions mère-enfant sont influencées par la présence d'une fente orofaciale (Habersaat et al., 2013). Tout d'abord, Habersaat et al. (2013) ont observé que le groupe d'enfants porteurs d'une fente coopèrent moins ($p < 0.01$) et éprouvent plus de difficulté dans l'interaction à deux mois de vie que ceux non-porteurs ($p < 0.05$). Cependant ils n'ont pas trouvé d'association significative entre les styles d'interactions (*proximity seeking*, *contact maintaining*, *resistant behavior*, *avoidant behavior*) des dyades des deux groupes. Dans leur étude, Habersaat et al. (2013) ont observé et codé quatre types de comportement chez l'enfant et trois types de comportement chez la mère pour déterminer le style d'interaction de la dyade.

Leurs résultats montrent que la présence d'une fente orofaciale n'a pas d'influence sur le comportement maternel, mais seulement sur le comportement de l'enfant.

Dans un deuxième temps Habersaat et al. (2013) ont constaté que le groupe d'enfants porteurs de fente est significativement plus évitant envers la mère durant les périodes de retrouvailles que le groupe contrôle à un an de vie ($p < 0.05$). Cependant, il n'existe pas de différence significative entre les deux groupes concernant les catégories d'attachement ($p > 0.05$). Ensuite, une association négative a été trouvée entre la coopération de l'enfant à deux mois de vie et un comportement d'évitement à 12 mois ($r = -.248, p < 0.05$) et une corrélation positive entre un comportement difficile à deux mois et un comportement d'évitement à 12 mois ($r = .280, p < 0.05$). Toutefois, une correction de Bonferroni a établi une absence de signifiante de ces données (Habersaat et al., 2013). Les études de Boztepe et al. (2016) et Despars et al. (2011) n'ont pas évalué les interactions mère-enfant ni leur influence sur le lien d'attachement. Elles se sont plutôt basées sur les perceptions des mères pour évaluer le lien d'attachement.

Le type de fente orofaciale influence-t-il le lien d'attachement mère-enfant et/ou la prise en charge ?

Quatre études prennent en compte le type ou la sévérité de la fente dans leurs variables démographiques (Despars et al., 2011; Habersaat et al., 2013 ; Knapke et al., 2010 ; Robbins et al., 2010) mais aucune n'étudie ces différences en lien avec le type d'attachement ou la qualité de la prise en soins dans leurs résultats. Selon Habersaat et al. (2013), le type de fente orofaciale affecte le type de prise en soins par l'équipe médico-soignante. Plus particulièrement, le nombre de chirurgies, la possibilité d'allaitement et le besoin d'une prothèse palatale (Habersaat et al., 2013). Cependant Despars et al. (2011) notent que la complexité de la fente orofaciale n'a pas d'influence sur la qualité des représentations de la mère concernant son enfant ni sur son niveau de stress. Robbins et al. (2010) ont divisé les participants de leur étude en deux groupes, diagnostic prénatal de la fente et diagnostic à la naissance, ce qui a eu pour résultat de mettre tous les enfants porteurs d'une fente palatine unique dans le deuxième groupe car aucun n'a bénéficié d'un diagnostic à l'échographie. Ils ont comparé la qualité des soins et la satisfaction des parents avec le moment du diagnostic, mais non pas avec le type de fente orofaciale.

Le diagnostic d'une fente orofaciale engendre-t-il des symptômes de stress post-traumatique chez la mère ?

Les résultats de Despars et al. (2011) et de Habersaat et al. (2013) sont contradictoires concernant l'impact d'une fente orofaciale chez l'enfant sur les symptômes de stress post-traumatique chez la mère.

Selon Despars et al. (2011), les mères d'enfants ayant une fente orofaciale ont significativement plus de symptômes de stress post-traumatique que les mères du groupe standard (12.95 ± 10.44 pour le groupe avec fentes orofaciales ; 8.15 ± 5.36 pour le groupe standard ; analyse de différence [ANOVA], $F = 5.032$, $p = 0.03$).

Or, selon Habersaat et al. (2013), aucune différence n'a été trouvée entre les deux groupes (*cleft* et *noncleft*) concernant la présence des symptômes de stress post-traumatique. De plus, le taux de symptômes chez la mère est particulièrement bas à deux mois de vie de l'enfant pour les deux groupes (Habersaat et al., 2013).

La présence de symptômes de stress post-traumatique a-t-elle un impact sur le lien d'attachement mère-enfant et/ou l'interaction mère-enfant ?

Selon Despars et al. (2011) et Habersaat et al. (2013), le syndrome de stress post-traumatique maternel pourrait avoir une influence sur le lien d'attachement mère-enfant et l'interaction mère-enfant.

En effet, les mères d'enfants avec une fente labiale et/ou palatine qui montrent un faible niveau de stress post-traumatique, sont plus fréquemment catégorisées comme insécures évitantes en comparaison des mères du groupe standard et aux mères d'enfants avec une fente labiale et/ou palatine ayant un niveau relativement élevé de syndrome de stress post-traumatique (14% *control group*, 58% *cleft group/low stress*, 10% *cleft group/high stress*, $p = 0.01$) (Despars et al., 2011). Inversement, les mères d'enfants avec une fente qui ont montré un syndrome de stress post-traumatique relativement haut, ont montré un mode d'attachement avec « une implication émotionnelle importante » (soit sécurisée, soit insécure ambivalente) (Despars et al., 2011, p. 422).

Cependant, selon Habersaat et al. (2013), aucune différence n'a été trouvée parmi les familles dont l'enfant est atteint d'une fente orofaciale et les familles dont l'enfant est sain à propos de symptômes de stress post-traumatique. En conséquence, nous n'avons pas mis en avant de corrélation entre le syndrome de stress post-traumatique et l'interaction mère-enfant.

7.2.2 Hypothèse 2 : Le lien d'attachement mère-enfant est favorisé par certaines interventions et/ou attitudes soignantes.

Dans cette revue de la littérature aucune étude ne recherche l'influence des interventions soignantes sur le lien d'attachement mère-enfant. Cependant, trois études s'intéressent à la satisfaction parentale ou maternelle en regard de la prise en soins proposée (Knapke et al., 2010 ; Robbins et al., 2010) ou encore leurs attentes (Boztepe et al., 2016 ; Knapke et al., 2010 ; Robbins et al., 2010). Dans leur discussion, l'étude de Habersaat et al. (2013) avance l'hypothèse que la prise en soins du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) aurait un impact positif sur le lien d'attachement mère-enfant. Ceci serait une hypothèse à rechercher lors de futures études.

Suivi et traitements proposés

De manière générale, chaque étude mentionne que les participants ont bénéficié d'un accompagnement spécifique par les équipes médicales. Une prise en soins pluridisciplinaire leur a été proposée (Boztepe et al., 2016; Despars et al., 2011; Habersaat et al., 2013; Knapke et al., 2010; Robbins et al., 2010). Les études de Knapke et al. (2010), Despars et al. (2011) et Habersaat et al. (2013) décrivent le traitement proposé, le suivi de l'enfant à long terme, et les professionnels de santé concernés dans l'institution de recherche pendant que Boztepe et al. (2016) et Robbins et al. (2010) fournissent peu d'information. Plus spécifiquement, Knapke et al. (2010) incluent dans leurs résultats le nombre de familles qui ont eu des consultations ou un suivi avec les spécialités nommés :

- 17 (100%) avec l'équipe de chirurgie
- 16 avec un généticien
- 10 avec un spécialiste ORL
- 5 avec un dentiste
- 3 avec un spécialiste en audiologie (Knapke et al., 2010, p. 145).

Ces informations concernant la prise en soins permettent de mettre en perspective les autres résultats de Knapke et al. (2010).

Satisfaction maternelle

Une majorité des participants est satisfaite de l'accompagnement et du suivi par les équipes soignantes (Knapke et al., 2010; Robbins et al., 2010). Selon Robbins et al.

(2010), le niveau de satisfaction maternelle n'est pas influencé par le moment du diagnostic (prénatal/à la naissance). Toutefois, il ressort qu'en ce qui concerne l'apparence de l'enfant post-chirurgie, les mères ayant obtenu un diagnostic prénatal sont significativement moins satisfaites que les mères ayant eu le diagnostic à la naissance ($p=0.032$). Cette différence est accentuée pour les mères dont l'enfant est porteur de fente labiopalatine, lorsque l'on croise le résultat avec le type de fente ($p=0.043$). Concernant les difficultés de l'alimentation, les mères des enfants ayant bénéficié d'un diagnostic prénatal se disent plus satisfaites du soutien et des interventions proposés par les professionnels ($p = 0.052$) (Robbins et al., 2010). Dans l'étude qualitative de Knapke et al. (2010), la totalité des mères ont dit être satisfaites de leur expérience avec les équipes soignantes. Cependant, la satisfaction entre l'accompagnement et le résultat des traitements n'est pas différenciée, ce qui rend ce résultat peu fiable.

Attentes des parents concernant l'accompagnement

Globalement, les mères souhaitent avoir des informations claires, abondantes et régulières (Boztepe et al., 2016; Knapke et al., 2010; Robbins et al., 2010). Aux Etats-Unis, Knapke et al. (2010) mentionnent que plusieurs parents attendent davantage d'informations écrites. Cependant, tous les participants ne sont pas du même avis. Dans l'étude de Knapke et al. (2010), les participants citent quelques interventions « particulièrement aidantes » (p.145). Certains disent avoir apprécié la répétition des informations et d'avoir des photographies de leur enfant avant et après la chirurgie. D'autres disent que des conseils pour anticiper la gestion du regard des autres et concernant les interventions chirurgicales les ont aidés. D'autres citent le comportement rassurant des soignants et les informations fournies concernant le développement de leur enfant (Knapke et al., 2010, pp. 145-146).

Dans l'étude de Robbins et al. (2010), également aux Etats-Unis, les mères désirent plus d'informations de meilleure qualité concernant l'alimentation de leur enfant, le pronostic, l'accès à des soins spécialisés et le planning approprié concernant les chirurgies. Les résultats de l'étude de Robbins et al. (2010) s'accordent avec ceux de Knapke et al. (2010). Selon Knapke et al. (2010), les parents s'attendent à être davantage avertis des difficultés concernant l'alimentation post-chirurgie et du temps approximatif que prend l'adaptation durant cette période. En Turquie (Boztepe et al., 2016), les participantes s'attendent à des points de situation réguliers et davantage

d'informations. Elles demandent également à être respectées, soutenues et comprises, veulent obtenir des traitements précis et une communication efficace tout au long de la prise en charge (Boztepe et al., 2016).

Suggestions d'améliorations

Dans l'étude de Robbins et al. (2010), il ressort que les mères souhaiteraient que les équipes médicales aient plus de connaissances et soient plus sympathiques et manifestent plus de soutien. Elles désirent avoir accès au soutien par les pairs et avoir plus d'informations sur la fente orofaciale et de rencontres avec des spécialistes en prénatal (Knapke et al., 2010; Robbins et al., 2010).

Une seule étude a répertorié précisément ce qui pourrait être amélioré dans l'accompagnement des soignants (Knapke et al., 2010). Grâce au design qualitatif de cette étude, les parents ont pu s'exprimer librement sur leur expérience de la prise en soins et leurs suggestions pour des changements. Les suggestions les plus pertinentes sont les suivantes :

- de créer davantage de supports écrits pour informer les parents dès le prénatal
- d'améliorer la formation des consultantes en lactation, des soignants en périnatalité et des médecins concernant la fente orofaciale
- de coordonner les informations données par les divers corps soignants afin qu'elles soient plus cohérentes
- d'avoir le soutien des autres parents (Knapke et al., 2010, pp. 146-147).

Ces suggestions peuvent être mises en lien avec ce que les parents attendent des équipes soignantes dans les autres études (Boztepe et al., 2016; Robbins et al., 2010). Certains participants de l'étude de Knapke et al. (2010) ont participé à des réunions entre parents et professionnels concernant l'évolution et le développement de l'enfant. Dans le centre craniofacial de Cincinnati cette réunion, nommée *the infant and toddler meeting*, est proposée aux parents quatre fois par an après la naissance de l'enfant. Les spécialistes traitent une diversité de thèmes telles que la phonation, la génétique et la psychologie. La suggestion de parents est que ces réunions soient plus fréquentes et que les sujets abordés soient plus variés (Knapke et al., 2010). Une participante a proposé l'idée que ces réunions pourraient avoir lieu dès l'annonce du diagnostic en prénatal car cela lui aurait été utile en terme de connaissance et de soutien (Knapke et al., 2010). Au-delà des réunions pluridisciplinaires, un réel besoin

d'accroître le réseau entre parents ayant un enfant porteur de fente est exprimé dans deux études (Boztepe et al., 2016; Knapke et al., 2010).

Le moment du diagnostic influence-t-il la qualité de la prise en soins ?

Selon Boztepe et al. (2016), Knapke et al. (2010), et Robbins et al. (2010), il est important de prendre en compte le moment du diagnostic de la fente orofaciale afin de percevoir une quelconque influence. Boztepe et al. (2016) et Knapke et al. (2010) prennent en considération le moment du diagnostic de la fente orofaciale en tant que variable. Cependant, ils n'évoquent pas une quelconque influence avec la qualité de la prise en soins. En effet, selon l'étude de Boztepe et al. (2016), il est indiqué que 86% des mères apprennent la présence d'une fente orofaciale chez leur enfant à la naissance et 14% des mères d'enfants ayant une fente orofaciale sont informées à propos de l'anomalie de leur enfant lors d'un diagnostic prénatal. Selon l'étude de Knapke et al. (2010), il est indiqué que 59% des participants apprennent la présence d'une fente orofaciale chez leur enfant à la naissance et 41% des participants apprennent la présence d'une fente orofaciale chez leur enfant lors d'un diagnostic prénatal. Cette grande différence pourrait être expliquée par la différence de prise en charge prénatale entre l'origine de ces études. Le suivi prénatal en Turquie (Boztepe et al., 2016) semble moins précis que celui des Etats-Unis (Knapke et al., 2010). Il est probable que le nombre de contrôles échographiques diffère d'un pays à l'autre. De plus, si le fœtus est porteur d'une fente palatine unique, il est probable qu'elle ne soit pas décelée à l'échographie. Selon Robbins et al. (2010), le moment du diagnostic n'a pas d'influence sur la qualité de la prise en soins mais semble avoir un impact sur la satisfaction maternelle avec les résultats de la chirurgie plus tard. En effet, dans l'étude de Robbins et al. (2010), 19.6% des fentes orofaciales ont été diagnostiquées lors d'une échographie prénatale et 80.4% des fentes orofaciales ont été diagnostiquées à la naissance. Plusieurs éléments associés ont été constatés (Robbins et al., 2010) :

- La satisfaction des informations reçues ne dépend pas du moment du diagnostic.
- Les enfants dont la fente orofaciale a été diagnostiquée en prénatal n'ont pas plus de chance de recevoir des soins par une équipe multidisciplinaire reconnue que lorsque la fente orofaciale d'un enfant a été diagnostiquée à sa naissance.

- Les mères d'enfants diagnostiqués lors de la période prénatale ont significativement plus de chance d'être seulement modérément ou pas du tout heureuses par rapport au visage de leur enfant à l'âge de 2 à 7 ans
- Les mères d'enfants dont la fente orofaciale a été diagnostiquée en prénatal sont significativement ($p=0.043$) moins satisfaites de l'apparence de leur enfant (36% modérément ou pas du tout) que sont les mères d'enfants diagnostiqués à la naissance.
- Les mères d'enfants diagnostiqués durant la période prénatale sont quelque peu plus enclines ($p=0.067$) à relater que leur enfant a des difficultés à se faire comprendre à l'âge de 2 à 7 ans que les mères dont la fente orofaciale de leur enfant est diagnostiquée à la naissance.

Par ces faits, il est forcé de constater que le moment du diagnostic a une influence conséquente sur la prise en soins d'un enfant porteur d'une fente orofaciale.

8 Discussion

Afin de les mettre en perspective, les principaux résultats de cette revue de la littérature sont comparés à d'autres études traitant le même sujet dans la partie qui suit.

Aspects culturels

Dans l'étude de Boztepe et al. (2016), la question de la culture est intéressante à relever. Les auteurs pensent que la réaction des mères au fait d'avoir un enfant porteur de fente est influencée par les représentations culturelles maternelles. Elles se « sacrifient » pour leur bébé et leur procurent, elles seules, les soins nécessaires (Boztepe et al., 2016). Plusieurs études rapportent que la culture et ses croyances, propre à chacun, influencent directement le lien mère-enfant au niveau maternel (Black et al., 2009 cités par Boztepe et al., 2016 ; Habersaat, Peter, Hohlfeld & Hohlfeld, 2014). Selon Vanz et Ritter Ribeiro (2011) il est essentiel de prendre en compte les croyances des mères pour pouvoir communiquer avec elles et pour s'assurer de leur compréhension des informations reçues, notamment concernant l'étiologie des fentes orofaciales. Cette étude se situe dans un contexte brésilien, où certaines mères attribuent la fente à un comportement maternel spécifique pendant la grossesse. Selon les auteures, les croyances ont un impact sur l'expérience de la mère ainsi que sur son implication dans le traitement de son enfant (Vanz & Ritter Ribeiro, 2011).

Selon Habersaat et al. (2014) les croyances au sein d'une communauté ont également un impact sur les réactions des proches ainsi que sur l'isolement ou non des mères des enfants porteurs d'une fente orofaciale. Awoyale et al. (2016) expliquent que cet isolement est une forme de coping⁷. Les mères restent avec leur enfant chez elles et n'osent plus forcément sortir dans des milieux publics. Ces deux études ont lieu en Afrique sub-Saharienne, au Nigeria (Awoyale et al., 2016), au Benin et au Togo (Habersaat et al., 2014). Dans ces pays, ce comportement d'évitement peut avoir un impact négatif durable sur la mère, dont la survie dépend de ses interactions sociales au sein de la communauté (Habersaat et al., 2014). Certains résultats sont spécifiques à la culture locale et d'autres sont potentiellement transposables aux contextes occidentaux.

En Suisse, les parents semblent moins s'isoler qu'au Benin (Habersaat et al., 2014), et cela pourrait être en partie dû aux croyances sociales. La plupart des personnes ont une connaissance scientifique qui leur permet d'attribuer la malformation à un problème biologique plutôt qu'à une malédiction ou à une conséquence en lien avec un comportement maternel (Habersaat et al., 2014). Toutefois, la perception des malformations et handicaps au sein de la société a beaucoup évolué ces dernières décennies. En effet, si l'on pense aux générations de nos grands-parents, voire parents, la naissance d'un enfant avec cette particularité n'était certainement pas vue de la même manière qu'actuellement. La vision d'une malformation ou d'un handicap se rapprochait alors davantage de celle de certains pays en voie de développement aujourd'hui. Le lien avec la religion est aussi régulièrement établi dans les pays occidentaux. Certaines religions donnent des raisons à la naissance d'un enfant porteur d'une malformation qui font ressortir le sentiment de culpabilité ou de honte chez la mère. Ces sentiments influencent probablement le comportement de la mère.

Ces différences culturelles suggèrent que la prise en soins devrait donc s'adapter d'un pays à l'autre. Selon Zbar et al. (2000, cités par Boztepe et al., 2016), procurer des soins efficaces aux enfants porteurs de fente orofaciale ne peut se faire qu'en élaborant une prise en charge prenant les aspects culturels nationaux ou locaux en considération. L'origine du participant, son environnement psychosocial et ses

⁷ Coping : stratégie d'adaptation face à une situation stressante

croyances personnelles semblent donc être des aspects importants à prendre en compte tant dans les variables d'une étude que dans l'élaboration d'une prise en soins.

Expérience de l'annonce anténatale du diagnostic

L'étude de Robbins et al. (2010) a relevé plusieurs avantages et désavantages possibles au diagnostic prénatal. Ils avancent l'hypothèse que le diagnostic prénatal permet aux parents de se préparer à l'arrivée d'un enfant avec des besoins distincts. A cet effet, les parents s'informent sur les fentes orofaciales, discutent avec les professionnels de la santé et envisagent l'organisation familiale future concernant la garde d'enfants par exemple (Robbins et al., 2010, p. 7). Toutefois, il peut y avoir des désavantages importants associés au diagnostic prénatal, notamment une augmentation de l'anxiété maternelle (Matthews et al. 1998 ; Klein et al. 2006 cités par Robbins et al., 2010, p. 8). Selon Cesbron, le diagnostic prénatal peut perturber le déroulement affectif de la grossesse ou même engendrer le désinvestissement maternel de celle-ci (2005, cité par Progin, 2012, p. 46).

Selon Grollemund et al. (2010), le suivi échographique a un impact important sur le vécu de la grossesse, permettant aux parents de voir leur enfant plus tôt et ainsi de nourrir leur imaginaire. Selon lui, « les parents se lient et s'identifient beaucoup plus tôt à leur enfant » de nos jours (Grollemund et al., 2010, p. 1382). Les parents idéalisent leur bébé et attendent un enfant parfait. Le diagnostic prénatal de fente orofaciale représente le début du deuil de l'enfant attendu. L'enfant imaginaire prend alors une autre forme. Le pas entre l'imaginaire et le réel se fait à la naissance, comme pour toute grossesse. Dans le cas où une fente orofaciale est diagnostiquée en prénatal, la naissance peut représenter un soulagement pour les parents. La rencontre avec l'enfant leur permet de dépasser leurs craintes et de s'ancrer dans le réel.

Expérience de l'annonce postnatale du diagnostic

Le diagnostic en salle de naissance est caractérisé par « un contexte émotionnel chargé, où les parents attendent probablement un enfant parfaitement sain et parfaitement formé » (Robbins et al., 2010, p. 7). Robbins et al. (2010) et Grollemund et al. (2010) relèvent également que lorsqu'un nouveau-né est atteint d'une fente orofaciale, ses soins s'imposent immédiatement ainsi que les questions concernant son alimentation, le diagnostic, son suivi et son traitement.

Lorsque la découverte se fait à la naissance, la littérature relève qu'il n'y a pas d'urgence à poser un diagnostic. L'intimité et un environnement favorisant à la création du lien parents-bébé semblent être à privilégier. A la naissance, trop d'informations ne feraient qu'augmenter l'anxiété des parents. Les explications doivent être données petit à petit en respectant le rythme des parents.

Selon Habersaat et al. (2009), il paraîtrait que lorsqu'une anomalie est détectée et annoncée à la naissance de l'enfant, les parents auraient des représentations altérées vis-à-vis de leur enfant. En effet, il a été démontré que les parents qui ont appris l'anomalie de leur enfant à la naissance, se disent être plus « peureux et plus soucieux par rapport à la santé de leur enfant ou aux soins à donner » (Habersaat et al., 2009, p. 205). Lorsque la fente orofaciale est détectée de manière fortuite à la naissance, les parents ont moins le temps de réorganiser leurs représentations et leur investissement dans leur relation avec leur enfant. On peut en déduire que les parents auraient besoin de plus de temps pour s'adapter à cet enfant de manière à être capable de s'engager totalement dans la relation (Habersaat et al., 2009). Cependant, selon Habersaat et al. (2009), ces éléments sont à prendre avec précaution vu le faible échantillon de personnes.

Lien d'attachement mère-enfant

Selon Despars et al. (2011), il est important d'identifier les spécificités possibles de la représentation de l'attachement maternel vis-à-vis d'un enfant né avec une fente orofaciale. Les mères d'enfant atteint d'une fente orofaciale présentent moins le lien d'attachement sécure que celles d'enfant sain.

Selon Bydlowsky (1991, cité par Despars et al., 2011), concernant la fréquence du lien d'attachement insécure ambivalent, il n'y a pas de différence entre le groupe d'enfant atteint par une fente orofaciale et le groupe contrôle. Une explication possible de ce résultat est que la transition à la parentalité représente un challenge pour tous les parents. De plus, d'autres facteurs, propres aux parents, peuvent influencer la parentalité indépendamment de leur enfant. Il semble donc difficile de généraliser l'impact de la présence d'une fente orofaciale sur la construction du lien d'attachement parents-enfant en raison du nombre de variables qui peuvent également l'influencer.

Selon Viaux-Salevon et al. (2007, cités par Despars et al., 2011), l'annonce d'une malformation suspecte peut causer un choc pour la mère, ainsi, l'investissement

émotionnel de la mère peut s'arrêter momentanément. Il y a donc un risque qu'une déformation visible comme une fente orofaciale et un lien d'attachement insécure puissent perturber le processus de la parentalité. Plusieurs études montrent que l'interaction entre une mère et un enfant né avec une fente orofaciale est affecté (Habersaat et al., 2013 ; Koomen & Hoeksma, 1992, cités par Despars et al., 2011). Par exemple, selon Koomen et Hoeksma (1992, cités par Despars et al., 2011), les mères d'enfant avec une malformation sont moins sensibles à l'interprétation des signaux de leur enfant. Dans d'autres études, les observations dans une situation de jeu montrent que les interactions mère-enfant d'un enfant atteint d'une fente orofaciale sont moins actives, moins réactives et moins enjouées que dans un duo standard (Field et Vega-Lahr, 1984 ; Wasserman et al., 1985 ; Wasserman et al., 1988 ; Barden et al., 1989 ; Spetz et al., 1994 cités par Despars et al. (2011).

Selon Speltz et al. (1994, cités par Despars et al. (2011), les enfants nés avec une fente orofaciale passent moins de temps à regarder leur mère, à s'exprimer et à sourire comparé aux enfants sains. Leur expression faciale se trouve ainsi diminuée (Habersaat et al., 2014). Selon Langlois et al. (1995, cités par Despars et al., 2011), dans la population générale, les enfants perçus comme jolis reçoivent plus d'affection de la part de leurs parents, que les enfants perçus comme moins jolis, qui reçoivent plus souvent des soins de base. Cela va à l'encontre du résultat de l'étude d'Habersaat et al. (2013) dans laquelle, aucune différence n'a été trouvée entre les groupes, dans l'attitude maternelle vis-à-vis de l'enfant. Selon eux, la fente n'influence pas le comportement de la mère. Cependant, la perception maternelle de l'apparence de l'enfant n'est pas décrite. Dans l'étude qualitative de Johansson et Ringsberg (2004), certains parents voient leur enfant à la fois laid et mignon. Cela rejoint l'ambivalence des émotions ressenties lors de la première rencontre avec l'enfant. Les parents ressentent de la joie, de l'excitation au même titre que de la tristesse, de la peur et de la culpabilité parfois. Si on considère que les bébés peuvent ressentir l'état émotionnel des adultes et y répondre, les représentations parentales (même inconscientes), peuvent supposer affecter le fonctionnement du duo parent-enfant et rapidement affecter leurs interactions (Cohn et Tronick, 1983 ; Trevarthen, 1985 cités par Despars et al., 2011). En suivant ce raisonnement, le développement de l'enfant serait donc altéré par ce biais. L'évaluation des représentations parentales

semblent donc être un facteur déterminant pour favoriser la construction du lien parents-enfants.

Symptômes de stress post-traumatique

Il est important d'identifier les éventuels symptômes de stress post-traumatique des mères d'enfants nés avec une fente orofaciale (Despars et al., 2011). Les mères d'enfant avec une fente orofaciale ont rapporté plus de symptômes de stress post-traumatique que les mères du groupe contrôle. Comme définis dans le *IES* questionnaire, les symptômes de stress post-traumatique relatent soit des souvenirs intrusifs, soit des stratégies d'évitement (Horowitz et al., 1979 cités par Despars et al., 2011). En ce qui concerne le souvenir intrusif, certains parents peuvent voir seulement la déformation de leur enfant (Bessis & Gonties, 1983 ; Moriaux et al., 1990 cités par Despars et al., 2011). Par exemple, une mère va voir une fente orofaciale et non un joli bébé. Concernant les stratégies d'évitement, par exemple, une mère témoigne : « J'ai essayé d'oublier le bébé, comme si je ne le portais plus dans mon ventre... Soudainement j'ai arrêté de lui parler. J'avais toujours parlé à mon enfant » (Despars et al., 2011, p. 423). Le choc peut provoquer une certaine distance comme mesure de protection.

Dans l'étude de Habersaat et al. (2013), les mères des enfants porteurs d'une fente orofaciale sont peu affectées par des symptômes de stress post-traumatique. Cependant, le questionnaire employé pour dépister des symptômes est différent que celui utilisé par l'étude de Despars et al. (2011). Habersaat et al. (2013) emploient un outil appelé le « *Perinatal Posttraumatic stress Questionnaire* » (PPQ, Quinell et Hyann, 1999, cité par Habersaat et al., 2013), pendant que Despars et al. utilisent le « *Impact of Event Scale* » (IES ; Horowitz et al., 1979). Le PPQ mesure l'absence ou la présence des symptômes pendant que le IES mesure l'intensité des symptômes. Ainsi il s'avère difficile de comparer directement les résultats des deux études concernant l'impact d'une fente orofaciale chez l'enfant sur les symptômes de stress post-traumatique chez sa mère. Habersaat et al. (2013) concluent leur article avec une hypothèse pour expliquer le niveau de stress post-traumatique relativement bas chez les mères : selon eux, le suivi attentionné du CHUV serait un facteur protecteur.

Impact des symptômes de stress post-traumatique sur le lien d'attachement mère-enfant

Selon Despars et al. (2011), certaines représentations maternelles sont associées au niveau d'apparition de symptômes de stress post-traumatique. Les mères d'enfant porteur de fente orofaciale ayant un taux élevé de symptômes de stress post-traumatique, sont apparemment plus émotionnellement immergées dans la relation avec l'enfant. Cette relation s'exprime par un lien d'attachement sécure ou insécure ambivalent. Ces faits sont contredits par Schechter et al. (2005 cités par Habersaat et al., 2009). En effet, leur étude démontre que les parents témoignant d'un haut taux de stress ont tendance à tisser un lien d'attachement insécure avec leur enfant à deux mois de vie. Ceci est démontré entre autres par une mise à distance émotionnelle et un désengagement envers l'enfant (Habersaat et al., 2009).

Contre tout attente, Despars et al. (2011) ont trouvé que les mères d'enfant porteur de fente orofaciale ayant le moins de symptômes de stress post-traumatique, ont souvent un lien d'attachement mère-enfant insécure évitant comparé aux autres mères. L'hypothèse est que les mères ressentent un faible stress parce qu'elles sont justement insécures évitantes avec leur enfant, et vice versa. Ce résultat paradoxal peut être expliqué par Barden et al. (1989 cités par Despars et al., 2011), qui montrent que les mères d'enfants porteurs d'une fente orofaciale ont une plus grande satisfaction parentale que les mères d'enfant sans fente orofaciale. Cela malgré le fait que leur étude ait montré que ces mères prêtent moins d'attention à leur enfant. Ce résultat suggère que l'anomalie faciale de l'enfant peut affecter les représentations des mères et la qualité des interactions mère-enfant, sans que le parent en soit conscient. Cependant, selon Shaw et al. (2006 cités par Despars et al., 2011), les personnes qui expriment un symptôme de stress d'évitement pourraient être incapables de répondre aux questions à propos de symptômes d'évitement. Par conséquent, les mères présentant un lien d'attachement insécure évitant ont pu ne pas reporter leurs symptômes et être ainsi faussement catégorisées comme ayant un faible stress.

Selon Holditch-Davis et al. (2003 cités par Despars et al., 2011), le risque lié aux symptômes d'évitement est que les parents au comportement évitant sont moins enclins à se rendre dans une structure de soins qui pourrait leur rappeler l'événement traumatique. Ce détachement et ce manque de sensibilité peuvent être compris comme un mécanisme de défense. Ceci explique comment les mères peuvent paraître ne pas se soucier des besoins spécifiques concernant leur enfant, ou plus

généralement concernant la prise en soins (Despars et al., 2011). En prenant en compte le risque que ces parents démentent les difficultés rencontrées avec leur enfant, Holditch-Davis et al. (2003 cités par Despars et al., 2011) montrent qu'il est spécialement important d'investiguer les symptômes d'évitement liés au stress post-traumatique (Honig et al., 1999 cités par Despars et al., 2011).

En revanche, selon Zeanah et al. (1993 cités par Habersaat et al., 2009), la relation parent-enfant n'est pas influencée par le stress lié à la naissance d'un enfant porteur de fente sur le long terme. Il a été montré que lorsque l'enfant a douze mois, la mère démontre très peu de lien d'attachement désengagé et semble être impliquée émotionnellement envers son enfant. Les mères ont donc davantage tendance à montrer un lien d'attachement sécure avec leur enfant dans ces conditions. De plus, selon Habersaat et al. (2009), 72% des pères exprimant des symptômes de stress post-traumatique élevés ont un lien d'attachement sécure avec leur enfant âgé de douze mois. Ceci est certainement dû au fait que le père va plus s'impliquer auprès de son bébé car il ressent un haut niveau de stress et d'inquiétude. Ainsi, le lien père-enfant pourrait être intensifié par les émotions du père. Au contraire, lorsqu'un père démontre peu de stress, il va plus facilement avoir un lien d'attachement insécure ambivalent envers son enfant car il se décrit lui-même comme étant moins inquiet à propos des soins ou de l'avenir de sa progéniture.

Impact du type de fente orofaciale sur le vécu des parents

Les études sélectionnées dans cette revue de la littérature prennent peu en compte les différences dans les prises en soins engendrées par le type de fente orofaciale. Le type et la sévérité de la fente orofaciale impliquent des prises en soins distinctes, avec plus ou moins d'interventions médicales et chirurgicales et plus ou moins de risques et de complications à long terme (Johansson & Ringsberg, 2004). Ces différences peuvent avoir un impact important sur la qualité de vie de la mère (Awoyale et al., 2016) ainsi que sur son vécu de la parentalité (Johansson & Ringsberg, 2004).

En effet, un enfant avec une fente palatine ou labio-palatine ne pourra probablement pas être allaité de manière efficace, ce qui peut avoir un effet important sur le vécu maternel (Awoyale et al., 2016; Habersaat et al., 2014; Johansson & Ringsberg, 2004). Par ailleurs Johansson & Ringsberg (2004) expliquent que l'enfant avec une fente labio-palatine aura deux interventions chirurgicales pendant la première année de vie : à trois mois pour réparer la lèvre et à six mois ou plus tard pour réparer le palais.

Sachant que les interventions chirurgicales peuvent être une source de stress importante pour les parents (Despars et al., 2011 ; Habersaat et al., 2014 ; Knapke et al., 2010 ; Robbins et al., 2010), il serait intéressant de comparer le vécu des parents lors des différents traitements proposés.

Soutien social perçu

Plusieurs études s'intéressent à l'impact de la naissance d'un enfant porteur d'une fente orofaciale sur l'organisation familiale et sur le soutien social perçu par le référent principal de l'enfant, en général la mère (Awoyale et al., 2016 ; Habersaat et al., 2014 ; Kaye & Lybrand, 2016). Les sources de soutien pour le référent principal peuvent varier. De manière générale, le père est la première personne ressource (Jones & Passey, 2005 cités par Boztepe et al., 2016, p. 207). Selon Fonseca, Nazaré & Canavarro, le soutien apporté par le père engendre un soutien social perçu plus élevé pour la mère que lorsque le soutien est fourni par d'autres personnes de l'entourage (2014 cités par Boztepe et al., 2016, p. 207). Par conséquent, l'investigation du vécu et des besoins spécifiques des pères semble d'autant plus importante. Selon la littérature, ils peuvent avoir des difficultés psycho-sociales comparables à celles de la mère (Stock & Rumsey, 2015 cités par Boztepe et al., 2016). D'autres sources de soutien social sont la famille élargie, les amis ou la communauté (Awoyale et al., 2016 ; Johansson & Ringsberg, 2004), ou encore les professionnels de santé (Boztepe et al., 2016 ; Johansson & Ringsberg, 2004 ; Kaye & Lybrand, 2016). Selon Kaye et Lybrand (2016), le soutien psychosocial au sein et autour de la famille est primordial pour un suivi et un traitement réussi pour l'enfant porteur d'une fente orofaciale, ainsi que pour le bien-être de sa famille (p. 285).

Plusieurs études explorent les expériences des parents face aux réactions de leur communauté (Awoyale et al., 2016 ; Johansson & Ringsberg, 2004). Dans l'étude de Johansson et Ringsberg (2004), les participants expriment que les réactions de leurs proches et de leur communauté ont un effet important sur leur état émotionnel. Un manque d'intérêt pour la situation ou la minimisation de la gravité de la situation peuvent faire autant mal qu'un commentaire mal placé (Johansson & Ringsberg, 2004). Les réactions perçues comme positives ou aidantes par les parents sont celles où la fente est acceptée et non pas ignorée et où la santé générale du nouveau-né est valorisée (Johansson & Ringsberg, 2004, p.171). De toute évidence, gérer les réactions des autres n'est pas toujours évident pour les parents d'enfants porteurs

d'une fente orofaciale. Dans l'étude de Knapke et al. (2010), les participants expriment qu'ils auraient souhaité avoir plus de conseils pour se préparer aux interactions avec les autres. Selon Kaye et Lybrand (2016), médecin et travailleur social aux Etats-Unis, il est primordial d'évaluer le soutien social perçu ainsi que les caractéristiques démographiques de la famille tel que le niveau d'éducation et la composition familiale. Ainsi les professionnels peuvent identifier le point de départ de la famille et soutenir le processus de la parentalité au mieux.

Suggestions des parents

Selon l'étude de Byrnes et al., les parents souhaitent que les soignants maîtrisent mieux le flux d'informations données, démontrent plus d'empathie, permettent aux parents de parler et d'exprimer leurs sentiments, et les orientent vers d'autres parents d'enfants porteurs d'une fente orofaciale (2003 cités par Knapke et al., 2010, p. 143). L'étude de Latta et al. (2008 cités par Knapke et al., 2010, p. 144) montre que les parents apprécient participer à la prise des décisions concernant la prise en soins de leur enfant. Les recommandations du American Cleft Palate Association s'alignent avec cette recherche, reconnaissant les bénéfices d'impliquer les parents (Latta et al., 2008 cités par Knapke et al., 2010, p. 144).

Plusieurs études s'accordent sur des suggestions importantes. Tout d'abord, les parents souhaitent pouvoir parler avec d'autres parents d'enfants porteurs d'une fente orofaciale (Awoyale et al., 2016; Habersaat et al., 2014; Knapke et al., 2010; Robbins et al., 2010). Une des mères dans l'étude de Knapke partage : « Avoir du soutien, quelqu'un d'autre que son époux ou soi-même, est une grande aide. Quelqu'un qui a déjà traversé tout cela, un autre parent qu'on pourrait appeler qui serait content de nous prendre sous son aile » (Knapke et al., 2010, p. 147). Le centre craniofacial de l'hôpital des enfants à Cincinnati répond directement aux besoins de parents en développant des groupes de soutien entre parents (Knapke et al., 2010). En Suisse romande, il existe un groupe de soutien destiné aux parents dont les enfants sont porteurs d'une fente orofaciale, l'Association « Le Bouche à Oreilles ». Néanmoins, la faible activité de cette association ne permet probablement pas d'offrir un soutien suffisant aux parents (Perrot, M., Document non publié [Support de cours], 19 janvier 2018).

Ensuite, les parents souhaitent que les professionnels de santé soient mieux instruits concernant les fentes orofaciales (Knapke et al., 2010; Robbins et al., 2010)

notamment les soignants en maternité (Habersaat et al., 2014; Johansson & Ringsberg, 2004). Le centre crâniofacial de Cincinnati répond également à ce besoin en proposant des idées innovantes et ciblées. Les membres de l'équipe spécialisée ajoutent régulièrement des nouvelles informations et vidéos à leur site internet, une ressource disponible autant pour les parents que pour les professionnels de santé. Dans un deuxième temps, ce centre souhaite élaborer un site en ligne spécifiquement pour les professionnels de santé ainsi que développer des standards de soins pour les enfants porteurs d'une fente. Ces mesures constituent leur mission de transmettre et former les soignants qui peuvent être confrontés à cette problématique particulière (Knapke et al., 2010). Knapke et al. relèvent en conséquence l'importance d'évaluer les connaissances et les compétences des professionnels soignants, notamment les infirmières, les consultants en lactation et les médecins assistants (2010, p. 147). En Suisse, il serait souhaitable que nos institutions incluent les sages-femmes dans ces réflexions. Nous sommes brièvement initiées à ce type d'accompagnement à l'école, mais pas sur le terrain.

Pour finir, les parents ont besoin d'avoir accès à des soutiens psychologiques et sociaux dès le diagnostic d'une fente chez leur enfant (Awoyale et al., 2016; Boztepe et al., 2016; Despars et al., 2011; Habersaat et al., 2013; Habersaat et al., 2014; Johansson & Ringsberg, 2004; Knapke et al., 2010). En Suisse, un psychiatre est inclus dans l'équipe pluridisciplinaire d'emblée, ce qui est apprécié par les parents ainsi que par les professionnels (Despars et al., 2011 ; Habersaat et al., 2013). Selon Habersaat et al. (2013), la disponibilité du soutien psychologique pourrait être un facteur promouvant le bien-être des familles.

9 Retour dans la pratique

Cette revue de littérature a permis de mettre en exergue différents aspects et facteurs favorisant la relation mère-enfant lors d'un diagnostic de fente orofaciale. Le rôle de l'équipe soignante influence directement la qualité de ce lien en fonction de la prise en soins. Comme le démontrent plusieurs études, une prise en charge pluridisciplinaire est nécessaire au bon développement de l'enfant mais également au processus de la parentalité (Boztepe et al., 2016; Despars et al., 2011; Stephanie Habersaat et al., 2013). La sage-femme est présente parfois au moment du diagnostic, à la naissance puis au début de la vie de l'enfant. Cette prise en soins la concerne donc

indéniablement. Elle promeut la santé de la famille, la relation parents-enfants et valorise les parents dans leur nouveau rôle. Dans les situations particulières, ces axes de promotion sont mis à l'épreuve et demandent une adaptation de la part de la sage-femme.

9.1 Rôle sage-femme aux échographies

L'annonce du diagnostic est, comme mentionné dans la plupart des articles de cette revue, un véritable choc pour les parents. Il déclenche parfois un sérieux traumatisme accompagné d'angoisses, de stress et d'imaginaire. Certaines sages-femmes ont une formation spécialisée en échographie. Elles peuvent donc être confrontées à ce type de situation et dépister une anomalie. Dès lors, il nous paraît primordial qu'elles soient formées à cette annonce au même titre qu'un échographiste, même si l'annonce du diagnostic ne leur appartient pas. Une sage-femme échographiste se doit d'être entièrement consciente des enjeux d'une échographie. Selon N. Duret Benou, la découverte d'une anomalie se fait sentir dans le comportement de l'échographiste bien avant l'annonce (Document non publié [Support de cours], 2 juin 2017). Par conséquent, il serait inutile d'essayer de cacher la découverte d'une anomalie malgré le fait que la sage-femme n'élabore pas de diagnostic. N. Duret Benou souligne l'importance des termes choisis à ce moment. Elle affirme que la sage-femme prépare l'annonce. Elle explique que la position du fœtus n'est pas favorable, qu'un organe n'a pas pu être visualisé pour être analysé dans de bonnes conditions, que peut être, elle devra faire appel au médecin. Dans un second temps, elle peut dire que : « ce n'est pas tout à fait comme d'habitude, qu'elle n'est pas certaine, mais que l'analyse doit être précisée » et elle appelle le médecin (Document non publié [Support de cours], janvier 2018). N. Duret Benou ajoute que le silence pendant l'examen échographique est important (Document non publié [Support de cours], janvier 2018). Il permet à la sage-femme de prendre de la distance si elle décèle une anomalie. Bien qu'il soit expliqué avant l'échographie, le silence peut devenir insistant si une malformation est dépistée. Les parents peuvent ainsi se questionner et verbaliser leur ressenti. Cela les prépare à l'annonce. La présence de la sage-femme au moment de l'annonce du diagnostic comporte des avantages et devrait, selon nous, être plus fréquente. Premièrement, cela permet à la sage-femme d'accompagner le couple dans cette épreuve, en favorisant une certaine intimité et en étant à leur écoute. En effet, selon

A. Gendre, le médecin qui annonce le diagnostic est souvent lui-même pris par de fortes émotions et de ce fait, est moins à l'écoute des futurs parents (Document non publié [Support de cours], mars 2019). Ensuite, elle entend les mots choisis et les informations transmises par le médecin. Cela lui permet de répondre de manière ciblée et avec davantage de précisions aux questions des parents pouvant survenir après l'entretien de l'annonce. Aussi, la continuité du lien parents-soignant est renforcée. L'idéal est que l'annonce du diagnostic par le médecin se fasse lorsque la patiente est rhabillée et dans une autre salle que celle de l'échographie. La présence des deux parents à ce moment est à privilégier (N. Duret Benou, Document non publié [Support de cours], janvier 2018). D'après les cours sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle enseignés à la HEDS, le rôle de la sage-femme est qu'elle prenne le temps nécessaire pour ce moment important et qu'elle fasse preuve d'empathie et de congruence. C'est-à-dire qu'il faut suivre le rythme du couple, être à l'écoute de leurs émotions et leur laisser la place pour s'exprimer. Il s'agit d'investiguer ce que les personnes vivent et comprennent de cette nouvelle avant de les informer des causes possibles ou de la prise en soins future. La sage-femme doit également s'assurer de la compréhension des informations reçues et aider le couple dans leur questionnement afin d'élaborer des questions à poser au médecin. (A. Gendre, Document non publié [Support de cours], mars 2019).

9.2 Rôle sage-femme en prénatal

Au niveau sage-femme, il serait intéressant que ce type d'accompagnement à la parentalité « différente » se fasse dès le prénatal avec un suivi à domicile. En effet, cela permettrait la prise de contact entre le couple et la sage-femme qui sera présente jusqu'à six semaines post-partum environ. Ainsi, un lien de confiance pourra se créer entre eux avant l'arrivée de l'enfant. L'élaboration d'un plan de naissance spécifiquement lié à l'attente d'un enfant porteur d'une anomalie pourra se faire. Actuellement, il est recommandé aux parents de prendre contact avec une sage-femme pour le suivi dès le retour à domicile et ce, dans toute situation. Si cela n'a pas été fait, la sage-femme de garde de la région se charge de réaliser le suivi. En Suisse, la sage-femme peut réaliser six visites de contrôle en prénatal lors d'une grossesse physiologique (DFI, 2015). Lors d'une grossesse à risque, la sage-femme intervient selon la prescription ordonnée par un médecin (DFI, 2015).

Selon nous, la prescription d'un suivi sage-femme à domicile dès le prénatal est à renforcer dans le système de soins suisse et ce, d'autant plus dans les situations complexes. Cela pourrait s'avérer bénéfique afin que les parents puissent avoir une personne de référence présente dès l'annonce du diagnostic et durant toute la période périnatale. Aux HUG, le suivi global a été développé ces dernières années. Il s'agit d'un suivi réalisé par un groupe restreint de sages-femmes, du début de la grossesse au post-partum, sans omettre l'accouchement. Les parents sont ainsi généralement accompagnés par la même sage-femme ou tout du moins, par une sage-femme connue. Tous les futurs parents n'ont cependant pas accès à ce type de suivi. Actuellement, le service des consultations prénatales des HUG ou du CHUV offrent un suivi spécialisé en ce qui concerne le diabète gestationnel et les situations sociales précaires. Dans les consultations destinées aux femmes aux problématiques sociales, les sages-femmes et médecins collaborent directement avec des assistantes sociales et psychologues entre autres. Il en va de même pour les consultations de diabétologie où la collaboration se fait entre les équipes d'obstétrique et de diabétologie. Toutefois, le grand nombre de sages-femmes travaillant dans le service des consultations prénatales ne permet pas toujours aux parents d'être suivis par la même sage-femme. Le suivi des grossesses où le fœtus est porteur d'une fente orofaciale semble satisfaisant en Suisse. L'équipe pluridisciplinaire collabore temporairement autour de ces situations. Toutefois, nous pensons que ce suivi pourrait être amélioré et étendu à d'autres malformations ou handicaps. Par exemple, au CHUV, une unité nommée « Addi-vie » suit les grossesses de femmes dépendantes aux substances toxicologiques. Cette structure est composée d'un médecin et de deux sages-femmes et conseillères (CHUV, 2018).

Selon nous, il serait intéressant de développer une unité, telle que ce type de structure, spécialisée pour le suivi des grossesses où le fœtus est porteur d'une pathologie, d'une malformation ou d'un handicap. Une sage-femme de liaison pourrait assurer le suivi et la transmission des informations entre intervenants. Cela renforcerait le lien de confiance parents-soignants puisque la sage-femme resterait la même d'une consultation à l'autre. Les parents n'auraient pas besoin de répéter leur histoire à chaque entretien. L'équipe d'obstétrique pourrait collaborer directement avec les échographistes, les néonatalogues, les pédiatres, les psychiatres, les psychologues et les intervenants sociaux. La collaboration interprofessionnelle serait ainsi facilitée du fait que le nombre d'intervenants dans la situation serait réduit. Aussi, les

informations données aux futurs parents seraient davantage cohérentes car il serait plus simple de mettre en commun ce qui est transmis. Toutefois, la mise en place de ce type de service représenterait un certain investissement. Dans le contexte actuel suisse, les coûts de la santé ne permettraient peut-être pas de créer cette structure au vu du relativement faible nombre de grossesses concernées. Toutefois, le rattachement d'une telle unité à un service de médecine sociale serait à envisager afin de réduire les coûts. Ce type d'accompagnement prénatal pourrait faire l'objet de recherches afin de démontrer sa véritable utilité et d'ainsi améliorer le suivi actuel.

9.2.1 La préparation à la naissance

La préparation à la naissance a entre autres pour objectif de diminuer le stress prénatal et son impact sur le fœtus et le lien d'attachement mère-enfant (A. Gendre, Document non publié [Support de cours], octobre 2018). Dans le contexte d'une grossesse où le fœtus est porteur d'une fente orofaciale, cet objectif nous semble d'autant plus important, selon les résultats de notre revue. Le cours d'A. Gendre sur la PNP précise que, la préparation à la naissance serait d'avantage un processus actif de facilitation du passage à la fonction parentale. Les soignants impliqués dans la PNP devraient avoir les capacités d'apporter aux femme la confiance et la compréhension émotionnelle nécessaire à cette transition (Document non publié [Support de cours], octobre 2018). Selon nous, il faut développer un cours de PNP spécifique à l'attente d'une enfant porteur d'un handicap ou d'une malformation. Cela permettrait de transmettre des informations aux parents en amont de la prise en charge et dans un contexte moins lourd que dans le domaine hospitalier. Dans le cas d'une fente orofaciale, de premières informations concernant le contexte de la naissance ou l'alimentation de l'enfant pourraient être abordées. Le stress périnatal pourrait être investigué au même titre que dans un cours de PNP standard. Toutefois, la sage-femme devrait être spécifiquement attentive au stress induit par la présence d'une malformation. Cela implique également qu'elle soit formée en conséquence afin qu'elle puisse répondre aux interrogations des parents. De manière générale, nous pensons que la préparation à la naissance et à la parentalité doit être renforcée en ce sens et plus systématiquement recommandée dans ces situations. La PNP a fait l'objet de nombreuses recherches ces dernières années, plus particulièrement dans des situations standards. Son efficacité a été prouvée selon certains aspects tels que le renforcement du sentiment de compétence parental, la peur de l'accouchement ou encore la dynamique parentale. Selon nous, il serait intéressant d'effectuer des

recherches sur la PNP et son influence sur le lien d'attachement parents-enfant, la mise en place de l'alimentation et le vécu de la naissance dans le contexte d'un diagnostic de malformation fœtale.

9.3 Rôle sage-femme au post-partum

La sage-femme dispose de plusieurs moyens pour soutenir et valoriser les parents dans leur rôle. Elle observe les interactions entre la mère et le nouveau-né durant l'hospitalisation au post-partum, puis à domicile par visites régulières. Elle agit notamment par le biais de deux axes de promotion de la santé et de prévention. Ainsi, elle peut valoriser le sentiment de compétence des parents en utilisant différents outils de communication tels que l'écoute active, la reformulation ou encore le reflet. Ces outils sont enseignés actuellement à la HEDS aux étudiantes sages-femmes. Néanmoins, leur maîtrise demande de la pratique, ce qui n'est pas toujours réalisé sur les lieux de stages par manque de temps ou de connaissance par les professionnels diplômés. Cela signifie qu'il faudrait que chaque sage-femme diplômée puisse être formée régulièrement à ces techniques de communication. Ainsi, il pourrait être intéressant de mettre en place des formations post-grades courtes de manière systématique pour les professionnels et ce, d'autant plus pour les sages-femmes indépendantes. En terme de prévention, la sage-femme dépiste l'écart à la norme en observant la relation parents-enfants. Elle a entre autres comme moyen l'entretien psycho-éducatif, enseigné à la HEDS. Cet outil permet d'investiguer le stress perçu par le parent et d'identifier ses stratégies de coping pour s'adapter à une nouvelle situation. Dans des situations complexes telle que la naissance d'un enfant porteur d'une anomalie, il paraît évident que l'utilité de ce type d'outil soit avérée. Certaines études (Boztepe et al., 2016; Knapke et al., 2010; Robbins et al., 2010) mentionnent également que les parents attendent une attitude plus empathique de la part des soignants. Johansson et Ringsberg. (2004) disent que les soignants ayant été formés et étant régulièrement confrontés à la naissance d'enfant porteur d'une malformation agissent davantage par habitude et par protocole, moins au cas par cas. Tandis que l'attitude des soignants n'étant pas habitués à ces situations est davantage empathique mais dispose de moins de connaissances sur le sujet (Johansson et Ringsberg, 2004). La sage-femme n'est de manière générale pas souvent confrontée à ces situations. Cela suggère qu'elle agirait davantage avec empathie. Toutefois,

l'attitude de la sage-femme ressort d'un jugement tout à fait subjectif. Chaque personne, soignant et donc sage-femme, a sa personnalité, ses affections, ses humeurs, son interprétation et ses besoins propres. Il paraît difficile de généraliser une « attitude soignante » à un modèle. Néanmoins, tout soignant doit pouvoir agir en favorisant le bien-être de ceux qu'il accompagne. Fort heureusement, les sages-femmes ont des limites clairement définies dans la charte de la Fédération suisse des sages-femmes, le code de déontologie des sages-femmes et les recommandations de l'ICM et de l'OMS.

9.3.1 La mise en place de l'allaitement

La mise en place de l'alimentation se fait généralement avec l'aide de la sage-femme dans les heures suivant la naissance. Toutefois, la présence d'une fente orofaciale chez le nouveau-né implique une adaptation conséquente du mode d'alimentation, que ce soit par la mise au sein ou par l'allaitement au biberon. La sage-femme, la consultante en lactation et l'infirmière spécialisée sont les professionnelles confrontées aux spécificités de l'alimentation avec une fente. Leur rôle sera d'apporter le soutien, l'information et le matériel nécessaire aux parents pour qu'ils deviennent rapidement autonomes lors de la mise au sein ou de l'alimentation par biberon. Si la mère souhaite allaiter, un accompagnement adéquat sera nécessaire. La mise au sein non-nutritif est à favoriser, ainsi qu'un positionnement vertical de l'enfant et l'emploi du tire-lait (Walker, 2017)p. 511. Dans tous les cas, la sage-femme, la consultante en lactation ou l'infirmière spécialisée doit évaluer les besoins spécifiques de chaque enfant et proposer des dispositifs d'aide qui y répondent, tels que la plaque palatine, le biberon Habermann, la tétine Pigeon, et d'autres encore (Perrot, M. document non publié [support de cours], janvier 2018). Durant la formation de sage-femme à la HEDS, deux cours sont dispensés sur le sujet des fentes orofaciales. Celui de M. Perrot concerne particulièrement l'alimentation des nouveau-nés porteurs de fente. Une brève présentation des outils telle que la plaque palatine est présentée aux étudiantes. Néanmoins, la familiarisation à ces moyens techniques ne se fait probablement qu'en présence de la situation. Il est difficile de se représenter leur utilisation par ce biais. Si dans les centres universitaires, l'aide à l'alimentation se fait généralement par une infirmière spécialisée, dans les centres périphériques, les sages-femmes y sont confrontées. Toutes les maternités n'ont pas obligatoirement de consultante en lactation. Actuellement, certaines formations continues ouvertes aux sages-femmes et aux consultantes en lactation s'organisent environ une fois par

année en Suisse par l'ASCL (ASCL, 2019). Toutefois, elles ne sont pas spécifiques à ce type de difficultés d'allaitement. Par conséquent, il nous paraîtrait utile de développer une formation continue en matière d'allaitement complexe lié à une malformation faciale ou un handicap, pour les sages-femmes intéressées.

9.4 Collaboration interprofessionnelle

Le travail pluridisciplinaire est un sujet permanent dans notre travail de revue. Les participantes aux études dénoncent un manque de cohérence dans les propos tenus entre personnel soignant. En d'autres termes, la collaboration entre professionnels de la santé doit s'améliorer. La sage-femme est présente aux moments-clés du début de la prise en soins. Grollemund et al. (2010), relèvent l'importance de la première rencontre soignants-parents. L'image qui en découle influence directement la construction du lien de confiance et reste en mémoire des parents. Il paraît donc essentiel de faire face à une équipe soignante structurée et qui collabore. Comme dit précédemment, la sage-femme occupe une place centrale dans le début de la prise en soins. Elle peut transmettre des informations-clés aux différents intervenants. Son rôle consiste dans le fait d'identifier les besoins des parents, de l'enfant et de l'entourage et de les transmettre. Que ce soit au niveau psycho-émotionnel en évaluant les représentations parentales et le vécu de l'arrivée de l'enfant ou pratique par l'aide à l'alimentation en présence d'une fente orofaciale. Les moyens techniques informatiques dont disposent les soignants actuellement ne permettent souvent pas de divulguer tant d'informations de manière détaillée. Ainsi, les professionnels intervenant n'ont pas tous les mêmes informations. Dans le cas d'un diagnostic de fente orofaciale en Suisse, les équipes soignantes essaient au maximum de ne pas transférer d'enfants porteurs dans un centre universitaire (Fédération des Hôpitaux vaudois, 2019). Cela signifie que les enfants porteurs d'une fente peuvent naître dans une maternité périphérique, sous réserve de complications. Dans ces cas-là, les équipes de centres périphériques ne sont pas spécifiquement formées à cela. La sage-femme doit parfois assurer la construction d'un réseau pluridisciplinaire autour de l'enfant et son entourage pour le retour à domicile en post-partum. La collaboration interprofessionnelle est alors de la plus haute importance. Pour chaque intervenant, il s'agira de préserver sa propre sécurité tout en étant confronté aux émotions, à l'instabilité des situations et aux avis divergents entre professionnels. Pour cela, un lien de confiance doit se créer afin de favoriser la communication et l'écoute entre

soignants. Construire un réseau pluridisciplinaire autour d'une situation en respectant la place de chacun permet la stabilité de chaque intervenant autour de ses compétences propres (Epiney and Vial, 2009). Une formation interdisciplinaire dite « formation en réseau » a été développée en France par l'Association de formation et de recherche sur l'enfant et son environnement (Molénat et al., 2007). Selon l'AFREE, « elle a pour objectifs de promouvoir les conditions de l'accompagnement, du soin personnalisé et de faciliter les dynamiques de travail interprofessionnelles » (2007). Un groupe de travail composé d'intervenants de professions diverses est formé autour d'un cas clinique en périnatalité. En reprenant les éléments de façon chronologique, le groupe essaie de visualiser les places de chacun, d'identifier les difficultés et ressources autour de la situation et de déceler les éventuels décalages entre vécu professionnel et vécu parental (Epiney and Vial, 2009). En d'autres termes, ces équipes apprennent à réfléchir ensemble et à repenser leur façon de collaborer. Cette formation s'adresse à tout professionnel intervenant dans le champ périnatal. En Suisse romande, plusieurs journées de formation basée sur cette pédagogie ont été mises en place par des professionnels de la santé en périnatalité. Toutefois, les équipes soignantes n'ont pas toutes accès à ce type de formation. D'autant plus que ces journées disposent de places limitées et qu'elles ne sont pas organisées régulièrement par manque de temps et de moyens. A la Haute école de Santé de Genève, les étudiants effectuent certains modules visant l'apprentissage du travail interprofessionnel. La mise en place d'outils tels que TeamSTEPPS entraîne les futurs professionnels à collaborer. TeamSTEPPS est un outil permettant de structurer le travail d'équipe. S'il est actuellement utilisé principalement dans les situations d'urgences afin d'améliorer la fluidité de la prise en charge, il pourrait être adapté à des prises en soins pluridisciplinaires à plus ou moins long terme. En effet, le travail d'équipe est amélioré selon plusieurs critères : l'organisation et la structure de l'équipe, la communication, le leadership, le monitoring de la situation et le soutien mutuel (Fédération des Hôpitaux Vaudois [FHV], 2018).

Selon nous, une adaptation de cet outil autour de situations complexes mêlant parents-enfant-soignants pourrait être envisageable et ce, tout au long de la prise en soins. Cela permettrait d'améliorer la prise en soins en terme d'inclusion des parents dans les prises de décisions. De plus, les soignants parviendraient à communiquer plus facilement et de manière plus cohérente entre chaque corps de métiers. Cela rendrait le discours aux parents plus clair et mieux coordonné. Le leadership, essentiel dans

les situations d'urgences, pourrait l'être également dans ces suivis complexes. Le rôle de leader permet de centraliser les informations et les échanges autour du patient et de son entourage afin de garder une vision globale de la situation. Ce manque de centralisation des informations et de vision générale se ressent aujourd'hui dans les soins. Cela oblige souvent les parents à devoir répéter leur histoire et à se référer à beaucoup de professionnels différents, en plus des informations parfois contradictoires qu'ils reçoivent en retour. La sage-femme fait partie intégrante de cette équipe pluridisciplinaire. L'utilisation d'un outil comme TeamSTEPPS, adapté à ce type d'accompagnement implique que les sages-femmes en plus du reste de l'équipe soignante soient formées à cela. La formation de sage-femme à la HEDS de Genève entraîne actuellement ses élèves à la maîtrise de cet outil, plus particulièrement dans les situations d'urgences. Selon nous, il faudrait l'entraîner en interprofessionnalité de manière plus spécifique. Par exemple, la HEDS organise des modules d'interprofessionnalité chaque année pour chaque filière de l'école en collaboration avec la filière de médecine de l'Université de Genève. Il serait intéressant de développer un projet interprofessionnel autour d'une vignette clinique représentant ce type d'accompagnement, en s'inspirant de la pédagogie de la « Formation en réseau » de l'AFREE. Ce souhait paraît cependant peu réaliste selon quelques aspects dans la formation de sage-femme. Premièrement, cela demanderait l'engagement d'autres filières telles que celles de psychologie ou encore de médecine, afin de rendre l'équipe pluridisciplinaire complète. En outre, la spécialisation des infirmières en pédiatrie ou des médecins survient soit après soit tard dans leur cursus de formation. En terme de temps et d'organisation, cela n'est guère réalisable. Chaque filière a son emploi du temps et son organisation propre. De plus, la formation de sage-femme est déjà très dense, il paraît donc difficile d'intégrer un projet ou module supplémentaire sur les trois ans de cursus. Néanmoins, il serait intéressant d'intégrer régulièrement ce type de projets directement au sein des structures de soins ou en formation continue.

9.5 Propositions de recherche futures

En Suisse, la prise en soins des enfants porteurs de fente orofaciale et de leur entourage semble satisfaisante. Certains centres universitaires, tels que le CHUV ou les HUG, disposent d'équipes spécialisées autour de ces situations. L'équipe pluridisciplinaire FLMP du CHUV a réalisé un ouvrage « Le Sourire aux Lèvres », destiné aux parents au sujet de la complexité de la fente orofaciale, de la prise en

soins de leur enfant, du diagnostic à la dernière opération réparatrice. Les auteurs affirment que :

Le bien-être de la famille constitue un objectif global. L'équipe veut se profiler comme un interlocuteur permanent et accessible, en groupe ou de manière individuelle avec chacun de ses membres. Des membres qui veulent offrir le meilleur de leurs compétences professionnelles, mais aussi une attention constante sur le plan humain. (Fentes faciales, 2019).

Une association réunissant plusieurs familles concernées et favorisant l'échange entre parents a également été créée. Cependant, bien que la prise en soins semble satisfaisante du point de vue des parents, le vécu des soignants accompagnant ces situations complexes n'a été que très peu étudié. Il serait utile de connaître leur vécu afin d'améliorer la prise en charge de leur point de vue également. Quelques études analysées mentionnent des pistes de recherches futures. Entre autres, les stratégies de coping des parents font indéniablement partie des variables dans l'adaptation des parents à la naissance d'un enfant porteur d'une malformation faciale. Toutefois, elles ne sont pas toujours identifiées dans les études sélectionnées. Réaliser des études similaires en tenant davantage compte de ces facteurs permettrait d'affiner la prise en charge au cas par cas, en fonction des techniques de coping mobilisées.

Comme mentionné précédemment, le rôle sage-femme n'est précisément analysé dans aucune étude sélectionnée, bien qu'il soit sous-entendu parfois. L'analyse du rôle de la sage-femme dans le contexte d'un diagnostic de fente orofaciale pourrait faire objet de recherches futures. Toutefois, le métier de sage-femme étant considéré différemment selon les pays, voire inexistant dans certains, effectuer en Suisse l'analyse du rôle sage-femme dans ces situations pourrait définir un modèle de prise en charge suisse plus précis. Les résultats pourraient potentiellement s'étendre à d'autres pays où la place de la sage-femme est similaire à la Suisse. Enfin, si le suivi concernant les fentes orofaciales est satisfaisant en Suisse, qu'en est-il de la prise en soins des familles accueillant un enfant avec un handicap ou une pathologie moins courante ? L'accompagnement à la parentalité « différente » est un véritable sujet d'actualités aujourd'hui, au sein d'une société qui se veut la plus inclusive possible. Il serait intéressant que des études soient menées sur ce type d'accompagnement spécifique d'un point de vue soignant et parental. Ceci afin de développer d'autres aptitudes sages-femmes et de mieux cibler le suivi et les outils à adopter.

10 Limites et forces de la revue de littérature

Forces	Limites
L'origine des études est variée, ce qui apporte des pistes de réflexion en lien avec la culture et démontre un intérêt global pour cette problématique.	La valeur des résultats de la revue est limitée en raison du faible nombre d'articles analysés (cinq études).
Les résultats des cinq études analysées apportent des suggestions de pratique qui se rejoignent.	Certains termes utilisés pour la recherche d'articles ont des significations différentes selon l'origine des études, ce qui a compliqué l'élaboration de la problématique.
La satisfaction parentale de la prise en charge suisse des fentes orofaciales suggère l'hypothèse de l'appliquer à d'autres prises en charge spécifiques du même type (handicap, maladies rares).	Le rôle sage-femme n'est pas spécifiquement nommé dans les études analysées où l'on parle davantage de rôle soignant.
La thématique est connue par la communauté scientifique et a été largement étudiée en Suisse.	Risque d'interprétation biaisée en raison du peu d'expérience des étudiantes dans la recherche et l'analyse statistique.
Une des trois étudiantes ayant réalisé cette revue est anglophone, ce qui a facilité la compréhension des articles.	Le lien d'attachement mère-enfant est un sujet à variables multiples, influencé par de nombreux facteurs.
La thématique permet de réfléchir au rôle de la sage-femme dans l'équipe pluridisciplinaire.	

11 Conclusion

Cette revue de la littérature a pour but de mettre en évidence l'impact d'un diagnostic de fente orofaciale sur le lien d'attachement mère-enfant. Deux hypothèses ont été émises par les auteurs, l'une concernant l'impact de la fente orofaciale, l'autre concernant les attitudes soignantes dans ce contexte. Cinq études de moins de dix ans ont été sélectionnées selon des critères méthodologiques, puis analysées et enfin comparées. Les résultats qui en découlent sont parfois contradictoires en raison du grand nombre de facteurs qui influencent le lien d'attachement. Toutefois, selon les résultats analysés et discutés de notre revue, le lien d'attachement mère-enfant semble être influencé par un diagnostic de fente orofaciale. Aussi, certaines attitudes soignantes semblent favoriser la construction de ce lien. Nous affirmons ainsi nos deux hypothèses de départ. Notre revue donne lieu à l'émergence de nouvelles hypothèses et, par conséquent, plusieurs suggestions de pratiques à adopter. La corrélation entre le cadre théorique et les résultats des études analysées permet de donner un sens aux ressentis et aux propositions d'amélioration de la prise en charge des parents.

Plusieurs variables sont mises en évidence dans ces études. La culture et les représentations parentales liées à leurs croyances paraissent influencer la façon dont le lien avec leur enfant se crée. Chaque étude, quelles que soient son origine ou design, démontre que les mères ont des attentes communes concernant la prise en charge, et ce malgré certains biais. Le souhait de faire front avec une équipe soignante soudée et qui collabore est un des points le plus mis en évidence. La collaboration interprofessionnelle semble jouer un rôle décisif dans la compréhension et le soutien perçu des parents. Le manque de cohérence entre les propos tenus par les soignants parfois relevé paraît diminuer le lien de confiance parents-professionnels. Le flux d'informations suivant le choc de l'annonce a également son importance. Le mot d'ordre semble être qu'il n'y pas d'urgence dans ces moments. Prendre le temps de donner des informations ciblées et adaptées aux besoins des parents est essentiel au bon déroulement de leur adaptation. Sans quoi, elle prendrait davantage de temps. L'apport du soutien par les pairs, c'est-à-dire, d'autres parents concernés, est un élément de grande importance selon plusieurs témoignages. La mise en place de groupes de soutien au sein des unités spécialisées est fortement appréciée. L'annonce du diagnostic puis de la naissance de l'enfant sont des moments-clés dans le processus de la parentalité. Un vécu traumatique de ces derniers peut être vecteur d'un haut taux de stress pour les parents. Un syndrome de stress post-traumatique peut en découler et semble avoir alors un impact sur le développement du lien d'attachement parents-enfants. En revanche, son influence ne paraît pas agir sur le long terme. Cela met en évidence l'importance d'un soutien psychologique dès le début de la prise en charge soit dès l'annonce du diagnostic. Toutefois, ce constat est à prendre avec précaution compte tenu de la subjectivité du vécu des parents. Concernant la sage-femme, sa place semble indéniable dans la prise en charge. En période périnatale, elle peut agir pour le bien-être du couple et de l'enfant, en accord avec sa philosophie de soins. Sa présence dès le prénatal, peut donner l'occasion aux parents d'avoir une personne de référence pour la durée de la grossesse puis au post-partum. De plus, la mise en place d'un réseau de soins autour de l'enfant et du couple pourrait donner à la sage-femme, la possibilité de s'assurer de la continuité de la prise en charge et des informations transmises. La sage-femme se doit de garder une vision globale de la situation en ayant une prise de recul suffisante pour identifier les ressources des parents. Cette prise en charge permet également à la mère de rester actrice dans la prise de décisions et d'avoir connaissance de tous les intervenants, ce

qui accroîtrait le lien de confiance entre l'équipe et elle. Cette revue de la littérature permet d'identifier certaines pistes d'amélioration de la prise en charge, notamment par le biais de la collaboration interprofessionnelle. La formation des professionnels de la santé à cet effet a toute son importance et devrait s'accroître en amont.

Pour terminer, nous constatons que la prise en soins des enfants porteurs de fente orofaciale et de leurs parents en Suisse semble être satisfaisante. Toutefois, nous pensons que l'accompagnement à la parentalité « différente » peut être amélioré sur de nombreux points en période périnatale. Entre autres, la vision globale de la situation devrait s'effectuer dans le but de soulager les parents de leur rôle de « rapporteur ». En effet, nous avons pu constater sur le terrain que trop souvent, les parents référés à différentes unités et professionnels, doivent répéter leur histoire du début à la fin. Bien que les moyens informatiques dont nous disposons permettent de documenter le suivi et l'historique de la famille, ceux-ci sont souvent peu intuitifs et les intervenants n'y ont pas forcément tous accès, et cela sans compter le manque de temps, qui rend parfois impossible la lecture du dossier. Aussi, nous pensons que ces outils devraient être améliorés en ce sens. Les parents d'un enfant en situation de handicap ou porteur d'une pathologie seront confrontés à beaucoup de professionnels de domaines différents. Toutefois, en période périnatale, la sage-femme a la possibilité d'être la personne de référence dans le cheminement de ces parents en devenir ou nouveaux. Pouvoir accompagner les parents concernés à domicile dans cette première étape améliorerait-il leur vécu durant cette période ? Dans quelle mesure leur accompagnement peut-il être amélioré d'un point de vue sage-femme ? Des études autour de cet accompagnement nous paraissent indispensables afin de promouvoir la prise en soins du processus à la parentalité « différente ».

« La plus belle histoire de l'Homme, c'est sa diversité... »

(Gardou, 2016)

12 Références bibliographiques

- American Cleft Palate-Craniofacial Association. (2019). *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. Accès <https://acpa-cpf.org/journal/>
- Articles 118, 119, 120 du Code pénal suisse (Interruption de grossesse) du 23 mars 2001 (RS 311.0). Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2002/2989.pdf>
- Association suisse des consultantes en lactation et allaitement maternel (ASCL). (2019). Accès <https://stillen.ch/fr/>
- Awoyale, T., Onajole, A., Ogunnowo, B., Adeyemo, W., Wanyonyi, K. & Butali, A. (2016). Quality of life of family caregivers of children with orofacial clefts in Nigeria : a mixed-method study. *Oral Diseases* 22 (2), 116–122. <https://doi.org/10.1111/odi.12379>
- Barbe, R. (2012). Parentalités. *Psychothérapies*, 32 (1), 1-2. <https://doi.org/10.3917/psys.121.0001>
- Barbey-Mintz, A.-S. (2011). L'apport de la théorie de l'attachement aux soins dans un CAMSP. *Contraste* 34-35 (1), 179–197. <https://doi.org/10.3917/cont.034.0179>
- Baud, I.R. & Hanson, H.R. (2005). L'interdisciplinarité, une pratique indisciplinée ? *Revue Médicale Suisse*, (34), 1-7. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2005/RMS-34/30658>
- Ben Soussan, P. (Dir.). (2006). *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*. Editions érès : Ramonville Saint-Agne.
- Boztepe, H., Ay, A., Yildiz, G.K. & Cinar, S. (2016). Does the visibility of a congenital anomaly affect maternal-infant attachment levels? *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 21 (4), 200-211. <https://doi.org/10.1111/jspn.12157>

- Burca, N.D., Gephart, S.M., Miller, C. & Cote, C. (2016). Promoting Breast Milk Nutrition in Infants With Cleft Lip and/or Palate. *Advances in Neonatal Care*, 16 (5), 337-344. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000305>
- Burianova, I., Kulihova, K., Vitkova, V. & Janota, J. (2017). Breastfeeding After Early Repair of Cleft Lip in Newborns With Cleft Lip or Cleft Lip and Palate in a Baby-Friendly Designated Hospital. *Journal of Human Lactation*, 33 (3), 504-508. <https://doi.org/10.1177/0890334417706062>
- Chancholle, A.R. & Saboye, J. (2000). Ethique et bonnes pratiques des consultations d'un enfant atteint de fente labiopalatine et de ses parents. *Archives de Pédiatrie* 7 (11), 1228–34. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(00\)00137-8](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(00)00137-8)
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). (2018). *Addi-Vie*. Accès <https://www.chuv.ch/fr/dfme/dfme-home/femme-mere/grossesse-accouchement/consultations-dobstetrique/addi-vie/>
- Département Fédéral de l'Intérieur. (2015). *Ordonnance du DFI sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie*. Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19950275/201509150000/832.112.31.pdf>
- DeRoo, L.A., Wilcox, A.J. & Drevon, C.A. (2008). First-trimester maternal alcohol consumption and the risk of infant oral clefts in Norway : a population-based case-control study. *American journal of epidemiology*, 168 (6), 638-46. doi : 10.1093/aje/kwn186.
- Despars, J., Peter, C., Borghini, A., Pierrehumbert, B., Habersaat, S., Müller-Nix, C.,... Hohlfeld, J. (2011). Impact of a Cleft Lip and/or Palate on Maternal Stress and Attachment Representations. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* 48 (4), 419–424. <https://doi.org/10.1597/08-190>
- Dixon, M.J., Marazita, M.L., Beaty, T.H. & Murray, J.C. (2011). Cleft lip and palate : understanding genetic and environmental influences. *Nature Review Genetics*, 12 (3), 167-78. doi : 10.1038/nrg2933

- Dubois, M. (2004). Découverte d'un nouveau-né malformé en salle de travail : l'annonce de l'anomalie. *Journal de pédiatre et puériculture* 17 (4), 229–232. doi : 10.1016/j.jpp.2004.04.014.
- Dumas, M., Douguet, F., & Fahmi, Y. (2016). Le bon fonctionnement des services de soins : ce qui fait équipe ? *Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise (RIMHE)*, 20 (1), 45-67. <https://doi.org/10.3917/rimhe.020.0045>
- Elia, J. (2017). *Revue générale des troubles psychiatriques chez l'enfant et l'adolescent*. Accès <https://www.msmanuals.com/fr/professional/p%C3%A9diatrie/troubles-psychiatriques-chez-l-enfant-et-l-adolescent/revue-g%C3%A9n%C3%A9rale-des-troubles-psychiatriques-chez-l-enfant-et-l-adolescent>
- Epiney, M. & Vial, Y. (2009). Travailler sur les articulations interprofessionnelles en périnatalité : un objectif obstétrical. *Revue Médicale Suisse* 5 (222), 2102-2104. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-222/Travailler-sur-les-articulations-interprofessionnelles-en-perinatalite-un-objectif-obstetrical>
- Fédération des Hôpitaux Vaudois [FHV]. (2018). *Travail en équipe (TeamSTEPPS)*. Accès https://www.fhv.ch/jcms/fhv_11556/teamstepps
- Fentes faciales. (2019). *Equipe pluri-disciplinaire*. Accès <https://cleft-palate.com>
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en ! : Il n'y a pas de vie minuscule*. Accès <https://www.cairn.info/la-societe-inclusive-parlons-en--9782749234250.htm>
- Gourand, L. (2011). Les aspects psychologiques des échographies de la grossesse vus par un obstétricien qui pratique l'échographie en maternité. In M. Soulé, L. Gourand, S. Missonnier, & M.-J. Soubieux (Dir.). *L'échographie de la grossesse : Promesses et vertiges*. 2e édition. (pp. 47-83). Éditions érès : Toulouse.

Grollemund, B., Galliani, E., Soupre, V., Vazquez, M.-P., Guedeney, A. & Danion, A., (2010). L'impact des fentes labiopalatines sur les relations parents-enfant. *Archives de Pédiatrie*, 17 (9), 1380–1385. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.06.026>

Guédeney, A. & Guédeney, N. (2002). *L'attachement, concepts et applications*. Paris : Masson.

Habersaat, S., Peter, C., Hohlfeld, C. & Hohlfeld, J. (2014). Factors Influencing Maternal Mental Health After the Birth of a Child with a Cleft in Benin and in Switzerland. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* 51 (2), 189–199. <https://doi.org/10.1597/CPCJ-51-02.189>

Habersaat S., Monnier M., Peter C., Bolomey, L., Borghini, A., Despars, J.,... Hohlfeld, J. (2013). Early Mother-Child Interaction and Later Quality of Attachment in Infants With an Orofacial Cleft Compared to Infants Without Cleft. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 50 (6), 704-712. <https://doi.org/10.1597/12-094.1>

Habersaat, S., Peter, C., Borghini, A., Despars, J., Pierrehumbert, B., Müller-Nix, C.... Hohlfeld, J. (2009). Effets du stress sur l'évolution des représentations parentales au cours des 12 premiers mois de vie d'un enfant né avec une fente faciale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 57 (3), 199–205. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2008.11.003>

Hohlfeld, J., de Buys Roessingh, A., Herzog, G., Fabre, M., Cherpillod, J., Waridel, F., Pasche, P.,... Bourgey, M.-J. (2009). Prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au CHUV. *Rev. Médicale Suisse*, 5, 402–408. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-191/Prise-en-charge-des-fentes-labio-maxillo-palatines-au-CHUV>

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). (2019). *Fentes labio-maxillo-palatines*. Accès <https://www.hug-ge.ch/chirurgie-pediatrique/fentes-labio-maxillo-palatines>

- Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). (2018). *Fentes labio-palatines, prise en charge par les consultantes en lactation de la maternité des HUG*. Accès <https://slideplayer.fr/slide/11975786/>
- Hugentobler, M.A. (2003). *Alvéoplasties secondaires dans le traitement des fentes labio-maxillo-palatines. Comparaison de deux techniques de couverture sur la base de 41 cas* (Thèse. Faculté de médecine. Université de Genève.) Accès http://www.unige.ch/cyberdocuments/theses2003/HugentoblerM/these_body.html
- Johansson B. & Ringsberg, K.C. (2004). Parents experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of advanced nursing*, 47 (2), 165-173. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03075.x>
- Kaye, A. & Lybrand, S. (2016). The cleft team social worker. *Social Work in Health Care*, 55 (4), 280-295. doi : 10.1080/00981389.2016.1145168
- Knapke, S.C., Bender, P., Prows, C., Schultz, J.R., & Seal, H.M. (2010). Parental Perspectives of Children Born With Cleft Lip and/or Palate : A Qualitative Assessment of Suggestions for Healthcare Improvements and Interventions. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 47 (2),143-150. doi : 10.1597/08-259.1
- Konicek, A. (2003). Troubles psychiques liés aux interactions précoces. *Spirale*, 25 (1), 149-160. doi : 10.3917/spi.025.0149
- Lacomb, M. & Bell, L. (2006). L'attachement parent(s)-enfant : un défi pour la pratique infirmière lors de la visite postnatale. *L'infirmière clinicienne*, 3 (1), 11-18. Accès https://revue-infirmiereclinicienne.ugr.ca/Parutions/pdf/InfirmiereClinicienne-vol3no1-Lacombe_Bell.pdf
- Larsen, W.J., Schoenwolf, G.C., Bleyl, S.B., Brauer, P.R. & Francis-West, P.H. (2017). *Embryologie humaine de Larsen : 4^e édition*. (Alexandre, H. & Milaire, J., Traduction). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.

Laurent, G. (2014). *Annoncer, accompagner*. Toulouse : Erès.

Mayo Foundation for Medical Education and Research. (2019). *Cleft lip and cleft palate* [Graphique]. Accès <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cleft-palate/symptoms-causes/syc-20370985>

Mendonça, J.S. de, Cossette, L., Lapointe, M-N., & Strayer, F.F. (2008). Vers une analyse systémique des liens d'attachement. *Bulletin de psychologie*, 495 (3), 257-266. <https://doi.org/10.3917/bupsy.495.0257>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). (2007). *L'attachement au cœur du développement de l'enfant : outil d'aide à la tâche*. Accès <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000990/>

Molénat, F., Toubin, R.-M., Roy, J. & Chanal, C. (2007). *Référentiel pour la mise en place et l'animation de formations « au travail en réseau personnalisé de soins »*. Accès <http://www.afree.asso.fr/wp/wp-content/uploads/2015/02/Référentiel-pour-la-mise-en-place-et-lanimation-de- formations-au-travail-en-réseau-personnalisé-de-soins.pdf>

Montigny, F. de, Devault, A. & Gervais, C. (Dir.) (2012). *La naissance de la famille : accompagner les parents et les enfants en période périnatale*. Montréal : Chenelière éducation.

OGE. (2018). *Le trouble de stress post-traumatique*. Accès <https://tspt.ch/>

Organisation mondiale de la Santé / CDC / ICBDSR. (2015). *Surveillance des anomalies congénitales : un manuel pour les administrateurs de programme*. Accès https://www.who.int/nutrition/publications/birthdefects_manual/fr/

PETALES international. (2013). *A propos du lien d'attachement*. Accès <http://www.petalesinternational.org/du-lien-d%27attachement.php>

- Progin, V. (2012). *L'expérience psycho-affective des parents dont l'enfant naît avec une fente labio-maxillo-palatine*. (Travail de Bachelor. Filière soins infirmiers. Haute Ecole de Santé, Fribourg.)
Accès https://doc.rero.ch/record/31344/files/PROGIN_Veronique.pdf
- Razurel, C. (2015). *Se révéler et se construire comme mère : L'entretien psycho-éducatif périnatal*. Chêne-Bourg : Editions Médecine et Hygiène.
- Robbins, J., Damiano, P., Druschel, C., Hobbs, C., Romitti, P., Austin, A.,... Burnett, W. (2010). Prenatal Diagnosis of Orofacial Clefts: Association With Maternal Satisfaction, Team Care, and Treatment Outcomes. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 47 (5), 476-481. doi : 10.1597/08-177.
- Sanson, K. (2006). Pluridisciplinarité : intérêt et conditions d'un travail de partenariat. *Le Journal des psychologues*, 242 (9), 24-27.
<https://doi.org/10.3917/jdp.242.0024>
- Shaw, G.M., Wasserman, C.R., Lammer, E.J., O'Malley, C.D., Murray, J.C., Basart, A.M. & Tolarova, M.M. (1996). Orofacial clefts, parental cigarette smoking, and transforming growth factor-alpha gene variants. *American journal of human genetics*, 58 (3), 551-61. Accès <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8644715>
- Skrivan, V. & Habersaat, S. (2009). Naissance d'un enfant avec une malformation faciale : analyse clinique du discours parental. *Enfances & Psy*, 43 (2), 113-118.
doi :10.3917/ep.043.0113.
- Tétreault, S., Sorita, E., Ryan, A. & Ledoux, A. (2013). *Guide francophone d'analyse systématique des articles scientifiques (GFASAS)*. Accès https://www.academia.edu/7684255/Guide_francophone_danalyse_syst%C3%A9matique_des_articles_scientifiques_GFASAS
- Tagawa, O. (2012.) L'accompagnement périnatal : point de vue de la sage-femme. In S. Missonnier, M. Blazy, N. Boige & O. Tagawa (Dir.). *Manuel de psychologie clinique de la périnatalité* (pp. 33-43). Paris : Elsevier Masson.

- Vanz, A. P. & Ritter Ribeiro, R. (2011). Listening to the mothers of individuals with oral fissures. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(3), 595-601.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000300007>
- Vrai, M. (2018). *L'attachement comme système motivationnel : J. Bowlby*. Accès
<https://philosciences.com/philosophie-et-psychopathologie/psychopathologie-psychiatrie-psychanalyse/312-attachement-bowlby#mozTocId506162>
- Walker, M. (Ed.) (2017). Anomalies, Diseases, and Disorders That Can Affect Breastfeeding. In Walker, M. (Ed.), *Breastfeeding Management for the Clinician : Using the Evidence*. (4^e éd.). Massachusetts, Etats-Unis : Jones & Bartlett Learning.
- Wilson, R.D. (2007). Principes de tératologie humaine : Exposition aux médicaments, aux produits chimiques et aux agents infectieux (Coll. Directive Clinique de la SOGC). *Journal Obstétrique Gynaecologique Canada*, 29 (11), 918-926.
[https://doi.org/10.1016/S1701-2163\(16\)32667-6](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(16)32667-6)
- World Health Organization. (2002). *Essential antenatal, perinatal and post-partum care*. Accès
http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0013/131521/E79235.pdf