

**Faculté de santé publique**

**PERCEPTION ET VECU DES PARENTS D'ENFANTS NES  
AVEC UNE FENTE LABIALE/PALATINE**

**Étude à la clinique El Rapha, Kinshasa, RD Congo**

Mémoire réalisé par

**Ornella MAMPUYA LUKENI**

Promotrice

**Annie ROBERT**

**Année académique 2023-2024**

**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée : approche communautaire des programmes et politiques de la santé, politiques et programmes en promotion de la santé**



**Faculté de santé publique**

**PERCEPTION ET VECU DES PARENTS D'ENFANTS NES  
AVEC UNE FENTE LABIALE/PALATINE**

**Étude à la clinique El Rapha, Kinshasa, RD Congo**

Mémoire réalisé par

**Ornella MAMPUYA LUKENI**

Promotrice

**Annie ROBERT**

**Année académique 2023-2024**

**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée : approche communautaire des programmes et politiques de la santé, politiques et programmes en promotion de la santé**

# Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma promotrice, le Professeur Annie Robert, d'avoir accepté de m'encadrer pour ce travail, pour ses conseils, son temps mis à ma disposition et sa rigueur dans la réalisation de ce travail.

Je remercie également tous les enseignants de la Faculté de Santé publique pour leur investissement dans la personne que je suis. Je vous promets de défendre votre image tout au long de mon parcours professionnel.

Mes remerciements vont aussi à la clinique EL Rapha, plus particulièrement à mon encadreur Le Dr Mwepu Idesband, pour son soutien durant la récolte de mes données.

Merci à toutes ces femmes qui ont accepté de participer à mon étude, et cela en dépit de leurs nombreuses occupations, de la chaleur et de la fatigue.

À mon tendre mari, mon compagnon pour la vie, Mr Isdine Maurice Musanase, ainsi qu'à notre merveilleuse fille Zelia Musanase pour leur amour et soutien pendant la rédaction de ce travail.

Aux Drs Thérèse Mpiempie et Falonne nkenye Osiveri pour les conseils et l'encadrement,

À mes parents, mes sœurs, mes frères et mes amies pour votre amour, vos encouragements et vos prières. Vous avez été une compagnie nécessaire dans la réalisation de ce travail, je vous en remercie.

Mes remerciements vont enfin à toutes les personnes qui m'ont aidée d'une quelconque manière à la réalisation de ce mémoire.

# Plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

# Résumé

**Titre du mémoire :** perspective et vécu des parents d'enfants nés avec une fente labiale/palatine. Étude à la clinique El Rapha, Kinshasa, RD Congo

**Auteur :** Ornella MAMPUYA LUKENI

Mémoire présenté en vue de l'obtention de grade de maîtrise en sciences de la santé publique

**Promotrice :** professeur Annie ROBERT

**Contexte :** Les fentes labiales/palatines sont les malformations congénitales oro-faciales les plus fréquentes au monde ; elles touchent environ 1 bébé sur 700 à l'échelle mondiale. Leur étiologie évidente n'est pas connue à ce jour, mais des facteurs de risque sont évoqués. En Afrique, et plus précisément en République Démocratique du Congo où nous avons mené notre étude, les interprétations de la naissance d'un enfant avec une fente sont encore superstitieuses et considérées comme le résultat d'un mauvais sort des esprits maléfiques. La connaissance de la malformation par les parents d'enfants nés avec des fentes semble judicieuse pour vivre agréablement avec leur enfant.

**Méthode :** L'enquête a été réalisée à la clinique El Rapha du 6 au 17 novembre 2023, dans la ville de Kinshasa, capitale de la RD Congo. Pour recueillir nos données, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès de mères d'enfant nés avec fente labiale/palatine ou labio-palatine. Les entretiens ont été analysés de façon descriptive dans une approche de « théorisation ancrée ».

**Résultats :** Au total, 30 parents ont été contactés par téléphone, 18 ont répondu présent au rendez-vous, toutes des femmes accompagnées de leurs enfants nés avec fente. 12 mères ont été retenues pour l'étude car elles remplissaient les critères d'inclusion, contrairement aux 6 dernières. Le manque d'information, d'accompagnement et de soutien ont été les principaux défis pour ces parents.

**Conclusion :** notre étude nous a permis de mettre en évidence le niveau de connaissance et le vécu des mères d'enfants nés avec une fente labiale/palatine, cette connaissance est faite des croyances et de ce que disent les gens. Ces mères vivent une vie remplie d'amertume, de culpabilité et ne sont pas suivies par les personnes sensées leur apporter des explications plus détaillées et éclairées sur leur situation.

**Mots-clés :** fente labiale et perception de parent, fentes labiale /palatine, émotions parentales, étude qualitative.

# Abréviations

CDC :	Centers for Disease Control and Prevention
CRANE :	Cleft Register and Audit Network
CPN :	Consultation prénatale
F :	Fille
FLP :	Fente labio-palatine
FP :	Fente palatine
FL :	Fente labiale
G :	Garçon
RDC :	République démocratique du Congo
OMS :	Organisation mondiale de la Santé
VIU :	Vie intra-utérine
IMG :	Interruption médicale de la grossesse

# Liste des tableaux et figures

Figure 1: formation du palais primaire à la 6ème semaine.....	14
Figure 2: formes cliniques de FLP et temps embryonnaire.....	15
Figure 3: l'anatomie des lèvres .....	17
Figure 4: Les fentes du palais primaire (26).....	20
Figure 5: Les fentes du palais secondaire.....	20
Figure 6: Les fentes du palais primaire et secondaire .....	20
Tableau 1: les troubles dus aux fentes .....	22
Tableau 2 : Synthèse des caractéristiques de l'échantillon Tableau : Synthèse des caractéristiques de l'échantillon.....	38
Tableau 3 : Les caractéristiques détaillées de l'échantillon.....	41
Tableau 4 : Extrait d'entretien sur les CPN et l'échographie morphologique.....	43
Tableau 5 : Extraits d'entretiens sur la découverte et l'annonce de la malformation .....	44
Tableau 6: Extraits d'entretiens sur les sentiments maternels .....	45
Tableau 7: Extraits d'entretiens sur les sentiments paternels .....	46
Tableau 8: Extrait d'entretiens sur l'origine de la malformation : la volonté de Dieu .....	47
Tableau 9: Extrait d'entretiens sur l'origine de la malformation : pas de suivis correct des CPN au cours de la grossesse.....	48
Tableau 10: Extrait d'entretiens sur l'origine de la malformation : pas d'idée sur l'origine.....	48
Tableau 11: Extrait d'entretiens sur l'origine de la malformation : médicaments pris pendant la grossesse.....	49
Tableau 12: Extraits d'entretiens sur l'origine de la malformation : les esprits maléfiques.....	49
Tableau 13: Extraits d'entretiens sur le sentiment de honte .....	50
Tableau 14: Extraits d'entretiens sur le sentiment de culpabilité .....	51
Tableau 15: Extraits d'entretiens sur le sentiment de crainte .....	52
Tableau 16: Extraits d'entretiens sur le sentiment d'acceptation .....	52
Tableau 17: Extraits d'entretiens sur l'attitude de l'entourage : famille, belle-famille et ami(e)s .....	53
Tableau 18: Extraits d'entretiens sur l'accompagnement médical et psychologique des parents par les personnels soignants.....	54
Carte 1 : lieu de résidence des 12 femmes interviewées .....	42

# Table des matières

REMERCIEMENTS .....	I
PLAGIAT.....	II
RESUME .....	III
ABREVIATIONS .....	IV
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES .....	V
TABLE DES MATIERES.....	VI
INTRODUCTION.....	9
PROBLEMATIQUE .....	10
<b>I. PARTIE THEORIQUE .....</b>	<b>13</b>
1. CONNAISSANCES GENERALES .....	13
1.1. Embryogénèse .....	13
1.1.1. Développement de la face .....	13
1.1.2. Formation des bourgeons faciaux et arc brachiaux.....	13
1.1.3. Formation du palais primaire (4 <sup>ème</sup> -7 <sup>ème</sup> semaines) .....	14
1.1.4. Formation du palais secondaire (8 <sup>ème</sup> -12 <sup>ème</sup> semaines) .....	14
1.2. RAPPEL ANATOMIQUE DE LA FACE .....	15
1.2.1. La lèvre supérieure.....	15
A) Le plan superficiel de recouvrement .....	16
B) Le plan musculaire (muscles orbiculaires : <i>orbicularis oris</i> ) .....	16
C) Le plan postérieur ou interne .....	16
1.2.2. Le maxillaire supérieur .....	16
1.2.3. Le nez .....	17
A) Squelette osseux.....	17
B) Le squelette cartilagineux ou inférieur .....	17
1.2.4. Anatomie du palais .....	18
1.3. FORMES CLINIQUES ET CLASSIFICATION .....	19
1.4. ETIOLOGIE DES FENTES FACIALES .....	21
1.5. LES TROUBLES DUS AUX FENTES FACIALES .....	21
1.6. DIAGNOSTIQUE DES FENTES FACIALES .....	24
1.7. TRAITEMENT DES FENTES FACIALES .....	24
2. CONCEPTS ET CADRES DE REFERENCE.....	25
2.1. Les parents et la famille.....	25
2.1.1. Les parents .....	25
2.1.2. La famille.....	25
La famille dans la société africaine.....	25
La place de l'enfant présentant une malformation dans la société africaine .....	26
Les ressentis parentaux à l'égard de la naissance d'un enfant avec fente faciale.....	27
2.2. L'annonce du diagnostic.....	28
2.2.1. Anténatal.....	28
2.2.2. Post natal .....	28
2.2.3. Les consultations prénatales (CPN) .....	29
2.3. L'interaction parent-enfant.....	30
2.4. Accompagnement médical et aide psychologique pour les parents d'enfant avec fente .....	31
3. QUESTION DE RECHERCHE.....	32
4. HYPOTHESES DE RECHERCHE .....	32
5. BUT ET OBJECTIFS.....	33

5.1. But .....	33
5.2. Objectifs.....	33
<b>II. PARTIE PRATIQUE .....</b>	<b>34</b>
1. MATERIELS ET METHODES .....	34
2. CADRE ET LIEU D'ETUDE.....	34
2.1. Conception de l'étude .....	34
3. LA POPULATION DE L'ETUDE.....	34
3.1. Critères d'inclusion .....	35
3.2. Critères d'exclusion .....	35
4. CONSIDERATIONS ETHIQUES .....	35
5. PROCEDURE DE COLLECTE DES DONNEES .....	35
6. PROCESSUS DE COLLECTE DES DONNEES .....	36
7. ANALYSE DES DONNEES .....	37
<b>III. RESULTATS DE L'ETUDE .....</b>	<b>38</b>
1. IDENTIFICATION DE L'ECHANTILLON .....	38
2. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON .....	38
3. RESULTATS QUALITATIFS .....	42
<i>Thème 1 : les consultations prénatales.....</i>	<i>42</i>
Sous-thème 1 : échographie anténatale .....	42
Sous-thème 2 : la découverte et l'annonce de la malformation .....	43
<i>Thème 2 : les sentiments parentaux lors du premier contact.....</i>	<i>45</i>
Sous-thème 1 : sentiments maternels .....	45
Sous-thème 2 : sentiments paternels .....	46
<i>Thème 3 : Appréhensions et croyances des parents autour de la malformation .....</i>	<i>46</i>
Sous-thème 1 : la volonté de Dieu .....	47
Sous-thème 2 : pas de suivi correct des CPN au cours de la grossesse .....	48
Sous-thème 3 : je ne pas d'idées de la cause de la malformation .....	48
Sous-thème 4 : médicaments pris pendant la grossesse .....	48
Sous-thème 5 : les esprits maléfiques.....	49
<i>Thème 4 : les sentiments et le vécu des parents.....</i>	<i>49</i>
Sous-thème 1 : la honte .....	50
Sous-thème 2 : la culpabilité.....	51
Sous-thème 3 : la crainte .....	51
Sous-thème 4 : l'acceptation.....	52
<i>Thème 5 : l'attitude de l'entourage : famille, belle-famille et ami (e)s .....</i>	<i>53</i>
<i>Thème 6 : Accompagnement médical et psychologique des parents par les personnels soignants .....</i>	<i>54</i>
<b>IV. DISCUSSIONS.....</b>	<b>55</b>
SIMILITUDES ET DIVERGENCES AUTOUR DES CARACTERISTIQUES DES MERES .....	55
SIMILITUDES ET DIVERGENCES AUTOUR DES CARACTERISTIQUES DE L'ENFANT .....	55
SIMILITUDES ET DIVERGENCES AUTOUR DES CPN : L'ECHOGRAPHIE ANTENATALE, LA DECOUVERTE ET L'ANNONCE DE LA MALFORMATION .....	56
SIMILITUDES ET DIVERGENCES AUTOUR DES SENTIMENTS PARENTAUX LORS DU PREMIER CONTACT AVEC L'ENFANT PORTEUR D'UNE FENTE .....	56
SIMILITUDES ET DIVERGENCES AUTOUR DE L'APPREHENSION ET DES CROYANCES DES PARENTS PAR RAPPORT A L'ORIGINE DE LA MALFORMATION .....	57
SIMILITUDES ET DIVERGENCES AUTOUR DES SENTIMENTS ET VECU DES PARENTS .....	57
SIMILITUDES ET DIVERGENCES SUR L'ATTITUDE DE L'ENTOURAGE (AMIS, FAMILLE ET BELLE-FAMILLE) .....	58
SIMILITUDES ET DIVERGENCES AUTOUR DE L'ACCOMPAGNEMENT MEDICAL ET PSYCHOLOGIQUE DES PROFESSIONNELS DE SANTE ....	58
<b>V. CONCLUSION .....</b>	<b>60</b>
<b>VI. RECOMMANDATIONS.....</b>	<b>61</b>

AUX PROFESSIONNELS DE LA SANTE : .....	61
A LA COMMUNAUTE, ET AUX RESPONSABLES DE L'INSTITUTION EL RAPHA .....	61
AU MINISTERE DE LA SANTE : .....	61
<b>VII. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE .....</b>	<b>62</b>
FORCES .....	62
LIMITES .....	62
<b>VIII. REFERENCES .....</b>	<b>63</b>
<b>IX. ANNEXES .....</b>	<b>72</b>
GUIDE D'ENTRETIEN SEMI DIRECTIF POUR LES PARENTS D'ENFANTS NES AVEC UNE FENTE LABIALE/ PALATINE .....	72

# INTRODUCTION

Les fentes faciales ou oro-faciales font partie des anomalies congénitales les plus fréquentes. Elles ont une prévalence estimée à 1/1000 naissances vivantes : 0,33 fente palatine, 0,3 fente labiale et 0,45 fente labiopalatine (Salari et al., 2022).

Elles sont classées en fente labiale, palatine, vélopalatines et labio-alvéolo-palatines, selon qu'elles touchent les lèvres ou le palais (Kernahan & Stark, 1958).

Malgré sa fréquence, la fente est encore stigmatisée. Appelée populairement « bec de lièvre », elle entraîne chez les parents une forte perturbation émotionnelle et une certaine vulnérabilité, que le diagnostic soit établi avant ou après la naissance (Grollemund, 2014).

En Afrique, où les interprétations superstitieuses sont encore bien ancrées dans les esprits, la survenue d'un enfant avec une fente faciale est souvent considérée comme le résultat un sort ou une punition divine, rendant plus difficile l'acceptation de l'enfant dans la société (Eschlimann, 1982).

Notre étude vise à combler le manque d'informations sur la perception et le vécu des parents ayant un ou plusieurs enfants atteint(s) de fente labiale/palatine en République démocratique du Congo. Nous cherchons à comprendre comment ces parents perçoivent et vivent cette pathologie au sein de leur famille et de leur entourage. Pour ce faire, nous utiliserons une méthodologie qualitative, en approchant les parents et en analysant leurs réponses par rapport à d'autres études similaires afin de proposer des recommandations spécifiques.

Cette étude contribuera à combler cette lacune en fournissant des informations précieuses sur la réalité vécue par ces parents. Elle s'appuiera sur la littérature existante pour établir un contexte solide et explorer les travaux antérieurs sur la perception et le vécu des parents d'enfants atteints de fente labiale/palatine. Les recherches antérieures ont déjà suggéré que les parents peuvent éprouver un large éventail d'émotions allant de la tristesse et l'inquiétude à l'espoir et à la résilience. Cependant, des lacunes subsistent quant à la compréhension approfondie de leur vécu et de leur perspective unique. C'est pour cette raison que nous avons jugé important d'aborder ce sujet dans notre travail, car nous pensons qu'il est crucial de comprendre les connaissances qu'ont les parents sur les fentes labiales/palatines et comprendre aussi leur vécu avec leurs enfants porteurs de la fente. Les résultats de cette recherche pourront être utilisés pour informer les professionnels de la santé et les familles

concernées, afin de développer des interventions et des services de soutien adaptés à ces parents, afin de pouvoir leur offrir un accompagnement médical sur le plan chirurgical, mais également un soutien psychologique.

## Problématique

Les fentes oro-faciales sont les malformations congénitales les plus fréquentes chez l'homme. Elles touchent environ 1 bébé sur 700 dans le monde (Lewis et al., 2017) (McGuire, 2020).

D'après les données statistiques de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le taux de diagnostic des fentes varie en fonction de l'emplacement géographique et des groupes ethniques. On observe des prévalences élevées dans les populations asiatique, latinos, amérindiens et basses dans la population noire (M. A. Shkoukani et al., 2013).

Selon le rapport de la CDC aux États-Unis, chaque année sont recensés environ 4.440 bébés nés avec une fente labiale, et 2.650 avec une fente palatine (CDC, 2023). Selon une étude de surveillance des anomalies congénitales menée aux États-Unis entre 2007 et 2011, la prévalence de la fente labiale seule était de 3,1/10.000 naissances vivantes (IC 3,0-3,2), celle de la fente labiale et palatine était de 5,6/ 10.000 (IC 5,4-5,7) et celle de la fente palatine seule s'élevait à 5,9/ 10.000 (IC 5,7-6,0). La prévalence globale non ajustée pour toutes les fentes était de 14,5, soit environ 1 naissance sur 690 (IC 14,3-14,8) (Mai et al., 2014).

En Angleterre, au Pays de Galles et en Irlande du Nord, selon le Cleft Registre and Audit Network (CRANE) de 2010-2019, sur 10.765 enfants enregistrés, 44% présentaient une fente palatine, 24% une fente labiale, 22% une fente labio-palatine unilatérale et 10% une fente labio-palatine bilatérale. L'incidence des fentes était donc de 15/10.000 naissances vivantes avec une prédominance masculine (*CRANE-2020-AR\_Patients-Parents-Carers-Summary\_VI.pdf*, s. d.).

Au Canada, la prévalence totale des fentes labio-palatines et palatines s'élève à 1,99/10.000 (IC 1,91-2,08) : 1,23/10.000 pour la fente labio-palatine (IC 1,17-1,30) et 0,75/10.000 pour la fente palatine (IC 0,70-0,81), entre 1997 et 2019 (Lowry et al., 2023).

En Asie, voici la prévalence de la fente labiale syndromique et non-syndromique, avec ou sans fente palatine : en Chine, 1,30 ; au Japon, 1,34; les autres pays représentent 1,47. Le total est de 1,33. Pour la prévalence des fentes labiales non syndromiques avec ou sans fente

palatine : Chine, 1,20; Japon, 1,18; autres pays asiatiques, 1,22. Ce qui représente un total de 1,19 (Cooper et al., 2006). La prévalence au Japon représente donc environ deux fois celle signalée aux États-Unis, au Canada et en Australie (« Prevalence at Birth of Cleft Lip with or without Cleft Palate », 2011).

En France, 1 enfant sur 700 naît avec une fente labio-palatine (Nasreddine et al., 2021). Ce nombre est à peu près le même dans tous les pays d'Europe, avec une prévalence de 1/1.000 de fente labiale, accompagnée ou non d'une fente palatine (Galliani et al., 2010).

En Afrique, la plupart des pays ne disposent pas de registre de malformations congénitales. Les incidences disponibles proviennent souvent soit des enregistrements faits sur les nourrissons recrutés plusieurs mois après leur naissance, soit d'organisations humanitaires lors de campagnes de prise en charge gratuite. Néanmoins, nous avons trouvé dans la littérature une prévalence de 0,4% au Nigeria (Eigbobo & Akadiri, 2011), 1,49% en Éthiopie (Eshete et al., 2011), 0,12% au Niger (M et al., 2020) et 0,67% au Malawi (Msamati et al., 2000).

En République démocratique du Congo, où nous menons notre recherche, dans une étude menée à Lubumbashi, la prévalence de FLP était de 0,65% (Lubala et al., 2012).

Au cours de nos recherches, nous avons constaté que certains hôpitaux des pays industrialisés comme la Suisse disposent d'une équipe multidisciplinaire qui accompagne dans leur quotidien les parents d'enfants atteints de malformations, notamment de fente palatine. C'est par exemple le cas du Centre hospitalier universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne (Hohlfeld & de Buys, 2009)

Une étude réalisée en Côte d'Ivoire traite du vécu psychologique des mères de nouveau-nés présentant une malformation. Elle a été menée dans un centre hospitalier et universitaire local, et soulève la question de l'accompagnement psychologique des mères concernées, qui se sentent lésées dans leur identité parce que l'enfant qu'elles ont porté présente une malformation. Ces mères, victimes de rejet de la part de leur famille et de la communauté, ne sont pas accompagnées et ne reçoivent aucune aide psychologique, puisque rien n'est prévu dans les institutions hospitalières pour ce genre de circonstances (Oulai et al., 2008).

Une autre étude réalisée au Mali, sur les répercussions sociales de la fente labio-palatine, met en évidence les différentes représentations de cette malformation dans la société africaine. Elle souligne le fait que celle-ci est perçue comme un châtement divin, une fatalité ou un

envoûtement de la part des ennemis. Ces représentations entraînent un état de résignation pour ces parents peu instruits et non accompagnés (Sow, 2021).

En R.D. Congo, des études ont été menées sur la fréquence de la fente, notamment sur les aspects épidémiologiques de cette malformation et sur la nécessité de créer un registre des malformations congénitales. Cependant, nous n'avons pas trouvé d'études traitant de la perception et de l'expérience quotidienne des parents ayant des enfants porteurs d'une malformation, dans le but de leur offrir un accompagnement psychologique dans les institutions hospitalières (Longombe & Tshimbila Kabangu, 2012) (Sangwa et al., 2014). Cela nous pousse à nous poser plusieurs questions d'ordre éthique :

- Devrions-nous organiser une séance d'informations pour les sage-femmes, infirmières ou médecins sur la malformation, ses étiologies possibles et l'organisation de la prise en charge lors de la découverte de la malformation à la naissance de l'enfant, pour que ces personnes soient capables de les transmettre aux parents ?
- Devrions-nous créer un service d'aide psychologique à l'hôpital, pour assurer la prise en charge des patients présentant des malformations et leurs parents ?

Pour comprendre notre sujet, nous commencerons par aborder les connaissances générales liées à la malformation pour comprendre son origine et ses répercussions, ensuite nous décrirons le concept important en lien avec notre sujet pour enfin terminer sur la partie pratique qui détaillera la méthodologie utilisée pour ce travail et la manière dont nous avons procédé pour récolter nos données au moyen des entretiens semi-directifs avec les mères d'enfants nés avec fentes

# I. PARTIE THEORIQUE

## 1. Connaissances générales

Avant d'entrer dans le vif du sujet, arrêtons-nous sur certaines notions en rapport avec la fente labiale/palatine afin de permettre une bonne compréhension de notre travail : étant donné qu'il s'agit d'une pathologie congénitale, nous essayerons de comprendre comment et pourquoi elle survient, son anatomie, le diagnostic, l'étiologie et enfin sa prise en charge.

### 1.1. Embryogénèse

#### *1.1.1. Développement de la face*

La formation du visage commence vers les premières semaines de la vie intra-utérine (VIU). Elle découle des bourgeons faciaux à la base de la formation du palais primaire et secondaire. Le défaut de fusion de ce dernier peut être à l'origine des fentes labiales, palatines et labio-palatines, mais chacune des fentes a une origine distincte au cours du développement embryonnaire. C'est au cours de la période de neurulation que débute la formation du pôle céphalique du fœtus vers la 3<sup>ème</sup> semaine embryologique, elle découle du feuillet ectoblastique (Grollemund, 2014).

#### *1.1.2. Formation des bourgeons faciaux et arc brachiaux*

Les bourgeons faciaux et arc brachiaux proviennent d'une importante mitose de cellule de la crête neurale en contact avec le cerveau primitif dans sa face inférieure vers la 4<sup>ème</sup> semaine de vie embryologique. Ils vont se rencontrer et fusionner sous certaines conditions biologiques (Thibault, 2017). Pour donner :

- Le bourgeon frontal, par l'agrandissement de ses extrémités donne les bourgeons nasaux internes et externes à la base de formation de la bouche, le nez et les yeux (Khonsari & Catala, 2018)
- Les deux bourgeons maxillaires ; va fusionner avec chaque bourgeon mandibulaire correspondant. Leur fusion avec chaque bourgeon nasal externe sera à la base de la formation le massif latéral de la face

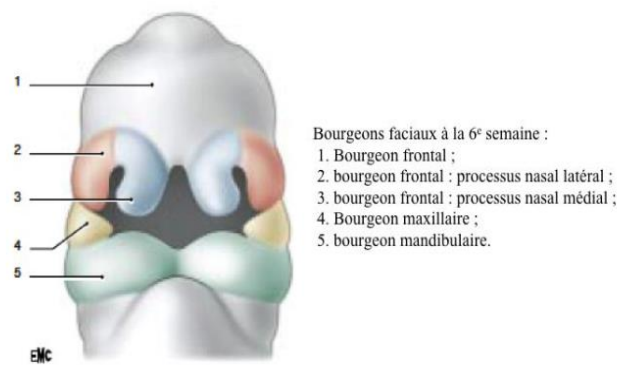
- Les deux bourgeons mandibulaires qui fusionnent pour former l'arc mandibulaire à la base de la formation du menton, de la lèvre inférieure et une partie de la joue (Thibault, 2017).

C'est au cours de la 6<sup>ème</sup> semaine de VIU que se forme le mur épithélial Hockstetter, qui résulte de la fusion des bourgeons maxillaires et nasaux internes et externes. Il est destiné à subir une apoptose vers la fin de la 6<sup>ème</sup> semaine afin de permettre l'élaboration d'un massif cellulaire mésenchymateux entre les bourgeons maxillaires droit et gauche et les deux bourgeons nasaux (Lewis et al., 2017).

Si l'apoptose ne se réalise pas, il y a persistance du premier feuillet embryonnaire ectoderme sur ces bourgeons. Cet ectoderme va se différencier en deuxième feuillet épiderme puis en derme responsable de fente labiale ou labio-maxillaire (Thibault, 2017).

### 1.1.3. Formation du palais primaire (4<sup>ème</sup>-7<sup>ème</sup> semaines)

Elle est appelée primaire car sa formation survient entre la 4<sup>ème</sup> et la 7<sup>ème</sup> semaine de VIU, il se forme au même moment que la lèvre supérieure et provient de la fusion des bourgeons maxillaires et du bourgeon nasal interne (Bénateau et al., 2012).



**Figure 1:** formation du palais primaire à la 6<sup>ème</sup> semaine<sup>1</sup>

### 1.1.4. Formation du palais secondaire (8<sup>ème</sup>-12<sup>ème</sup> semaines)

La formation du palais secondaire est le résultat de la fusion du processus palatin latéral avec le palais primaire. Cette fusion se réalise au niveau de la ligne médiane, séparant complètement les cavités nasale et orale (Bénateau et al., 2012).

<sup>1</sup> Grollemund B. Conflits éthiques autour de la question des fentes labio-palatines : de l'intérêt d'anticiper les effets de leur impact psychique pour une meilleure prise en compte thérapeutique et sociétale Université de Strasbourg ; 2014.

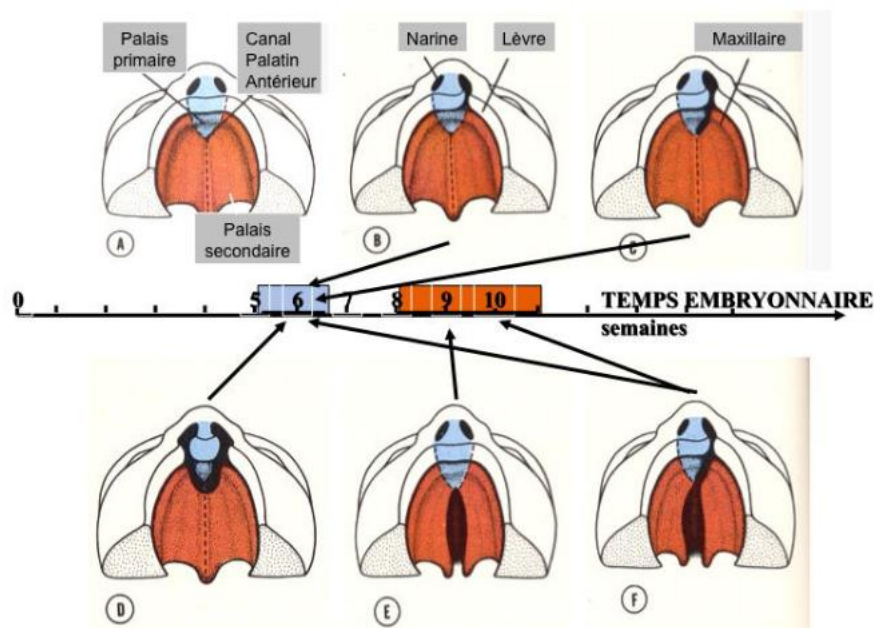


Figure 2: formes cliniques de FLP et temps embryonnaire<sup>2</sup>

Comme nous l'avons remarqué, le développement de la face commence tôt au cours de l'embryogenèse, ce qui explique le développement précoce des fentes en cas de défaut de fusion.

## 1.2. RAPPEL ANATOMIQUE DE LA FACE

Dans cette section, nous aborderons les parties impliquées lors de la survenue d'une fente, à savoir la lèvre supérieure, le nez, le maxillaire supérieur et le palais.

### 1.2.1. La lèvre supérieure

La lèvre supérieure fait partie du visage, et notamment de la partie que l'on regarde souvent lors d'une conversation. Elle est déterminée par sa morphologie, sa mobilité et sa fonction (parole, ...).

Elle comprend 3 plans ou couches : le plan superficiel de recouvrement, le plan musculaire et le plan postérieur ou interne (Grollemund, 2014).

<sup>2</sup> Grollemund B. Conflits éthiques autour de la question des fentes labio-palatines : de l'intérêt d'anticiper les effets de leur impact psychique pour une meilleure prise en compte thérapeutique et sociétale Université de Strasbourg ; 2014.

#### A) Le plan superficiel de recouvrement

Ce plan comprend la lèvre rouge, la jonction cutanéomuqueuse et la lèvre blanche :

- La lèvre rouge comporte 2 parties : une partie sèche appelée vermillon et une partie humide faisant suite au vermillon ;
- La jonction cutanéomuqueuse est une ligne qui correspond à la jonction entre la lèvre blanche et le vermillon (Grollemund, 2014).
- La lèvre blanche, ou zone cutanée, est une zone symétrique par rapport à l'axe, s'étendant de la base du septum nasale « columelle » jusqu'au sommet de l'arc de Cupidon. Cette partie présente une légère dépression centrale délimitée de part et d'autre par 2 crêtes philtrales légèrement inclinées vers le bas et à l'extérieur, et dont le relief diminue progressivement de la base de la columelle aux extrémités latérales de l'arc de Cupidon

#### B) Le plan musculaire (muscles orbiculaires : orbicularis oris)

Ce plan comprend 3 faisceaux de muscles impliqués dans la mobilité et la souplesse de la lèvre supérieure et dans la survenue de fentes :

- Le faisceau principal ou demi-orbiculaire supérieur est caractérisé par les fibres musculaires parallèles constituant le bord libre de la lèvre et il constitue toute l'épaisseur de la lèvre rouge.
- Les fibres superficielles du faisceau incisif moyen débouchent sur les crêtes philtrales.
- Et le faisceau incisif supérieur, ou naso-labial, part des commissures à la base de la columelle (François-Fiquet, 2013).

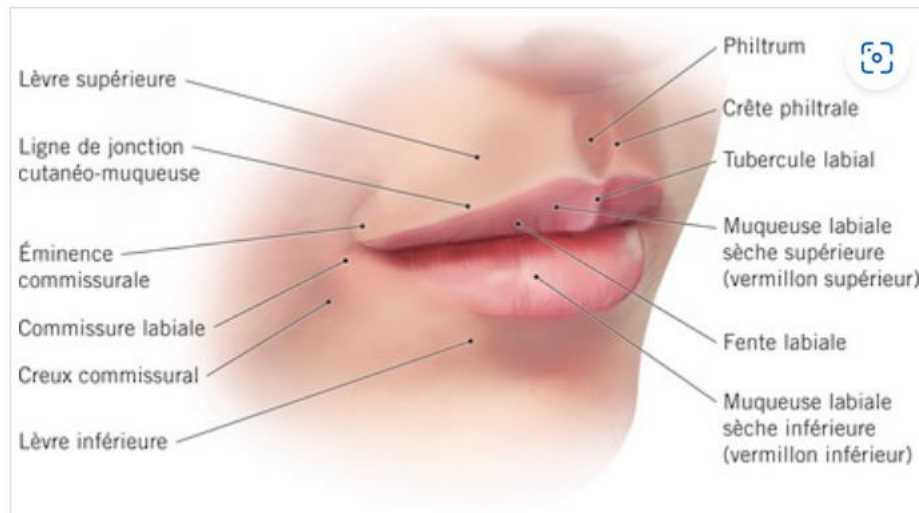
#### C) Le plan postérieur ou interne

Cette face est marquée sur sa ligne médiane par un repli, « le frein », et forme le vestibule de la lèvre avec la fibromuqueuse gingivale.

### *1.2.2. Le maxillaire supérieur*

C'est un os important pour la réparation de la fente labiale, car c'est sur lui que repose la lèvre supérieure.

La perfection du résultat plastique dépend de la qualité du relief osseux du maxillaire ainsi que du résultat fonctionnel. Elle tient compte de l'articule dentaire car elle est essentielle pour la mastication et pour la statique finale de la lèvre (François-Fiquet, 2013).



**Figure 3:** l'anatomie des lèvres<sup>3</sup>

### 1.2.3. Le nez

Le nez fait partie du squelette de l'étage moyen de la face. Il est une association des os droit et gauche du maxillaire, qui fusionnent dans la partie médiane pour donner la crête nasale, sur laquelle vient se greffer la cloison cartilagineuse de la fosse nasale.

Le nez comprend 2 portions : les squelettes osseux et cartilagineux.

#### A) Squelette osseux

Le squelette osseux est composé du processus frontal de l'os maxillaire, de l'os nasal et de l'épine nasale du frontal pour la portion latérale de la pyramide. La lame verticale du vomer constitue la partie postérieure de la cloison sagittale des fosses nasales. Elle se situe en arrière de la pyramide nasale.

La lame perpendiculaire de l'éthmoïde mince, ou lame osseuse sagittale, s'unit avec la lame verticale du vomer par son bord postérieur, en haut avec l'épine nasale du frontal par son bord antérieur, et en bas avec le cartilage de la cloison par son bord antéroinférieure.

#### B) Le squelette cartilagineux ou inférieur

Cette partie est constituée du septum cartilagineux (centre), du cartilage triangulaire (en latéral supérieur), du cartilage alaire (latéral inférieur). Le septum cartilagineux est de forme quadrangulaire, formé de deux extrémités : la première (céphalique) fait suite à la lame perpendiculaire de l'éthmoïde et la seconde (caudale) soutient la pointe nasale. Quant au

<sup>3</sup> Anatomie de la bouche en vue de trois-quarts | Le monde en images [Internet]. Disponible sur: <https://monde.ccdmd.qc.ca/ressource/?id=122133&demande=desc>

cartilage triangulaire, il se rapporte à la partie moyenne du squelette latéral de la pyramide nasale.

Son bord inférieur étant libre, il adhère à la partie latérale du cartilage alaire par la membrane fibreuse. Son bord supérieur adhère au bord inférieur de l'os nasal et au processus frontal du maxillaire, et le bord antérieur à celui du cartilage de la cloison et du côté opposé. Enfin, le cartilage alaire forge le squelette et la sous-cloison de la pointe du nez et latéralement les ailes du nez.

Le muscle releveur de l'aile du nez et celui de la lèvre supérieure vont s'articuler au niveau bord postérosupérieur du cartilage alaire. La reconstruction de ce cartilage alaire est un temps important dans la chirurgie plastique de fente labio-palatine.

#### *1.2.4. Anatomie du palais*

Du point de vue anatomique, le palais est constitué de 2 portions (antérieure osseuse (palais dur) et postérieure (palais mou ou voile du palais)) et de 2 faces antéro-inférieure et postéro-supérieure.

Le palais dur en antérieur équivaut au maxillaire et le palais mou, ou voile du palais, en postérieur constitue une cloison musculo-membraneuse mobile, de forme quadrilatère, qui permet de séparer la cavité buccale du cavum. Il comprend une lame fibreuse, des muscles et une muqueuse.

La face antéro-inférieure est concave et lisse, elle dispose d'une saillie médiane antéro-postérieure en continuité sur le palais mou et correspond au repli de la voûte palatine. La face postéro-supérieure, quant à elle, est convexe et en lien avec la muqueuse nasale.

C'est au niveau du bord postérieur dans sa partie moyenne que se trouve appendue la luvette, qui est une sorte de prolongement cylindro-conique. De part et d'autre de cette luvette se trouvent des replis curvilignes antérieurs et postérieurs : ce sont les piliers du voile du palais.

La musculature du voile est composée, de chaque côté, de 5 muscles : le péristaphylin externe, le péristaphylin interne (ou élévateur du voile), le pharyngo-staphylin, le palatostaphylin (ou azygos de la luvette) et enfin, le glosso-staphylin ou palatoglosse (François-Fiquet, 2013).

### 1.3. FORMES CLINIQUES ET CLASSIFICATION

Les fentes peuvent être classées selon qu'elles se situent en avant ou en arrière du canal naso-palatin. En avant, nous avons la fente primaire et, en arrière, la fente secondaire, selon la classification internationale de Kermahan et Stark qui est une classification basée sur les éléments embryologiques (Kernahan & Stark, 1958) (Grollemund, 2014).

**Les fentes en avant du canal naso-palatin, ou fentes du palais primaire,** sont le résultat de l'échec de fusion des bourgeons maxillaire supérieur et nasal interne :

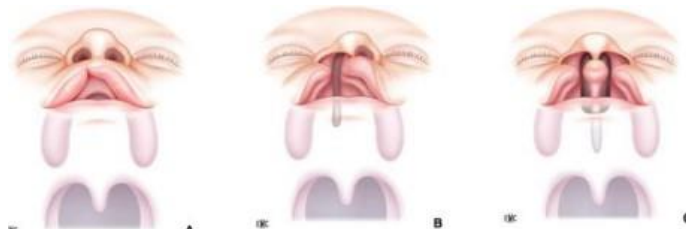
- A) La fente labiale : cette fissure intéresse la lèvre supérieure et s'étend jusqu'au seuil de la narine, en respectant l'intégrité de l'alvéole.
- B) La fente labio-alvéolaire : la fissure s'étend de la lèvre supérieure, en passant par l'alvéole, jusqu'au canal palatin avec, comme siège de la fente, la région de germe d'incisive latérale.

**Les fentes en arrière du canal naso-palatin ou fentes du palais secondaire.** Elles proviennent d'un défaut d'accolement entre les processus palatins.

- A) La fente vélaire : la fissure intéresse la luette, et s'étend jusqu'au bord postérieur du palais osseux.
- B) La fente vélopalatine : la fissure intéresse le voile, le palais osseux et prend également le canal palatin.

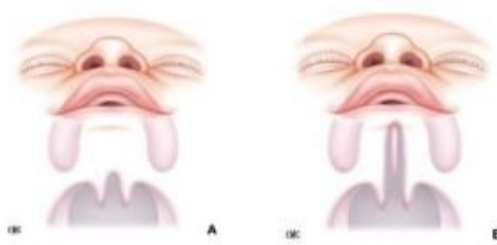
**Fentes uni ou bilatérales totales du palais primaire et secondaire.**

- A) La fente labio-alvéolo-palato-vélaire : cette forme intéresse à la fois la lèvre et le voile. Elle s'étend jusqu'au palais osseux et au palais mou.



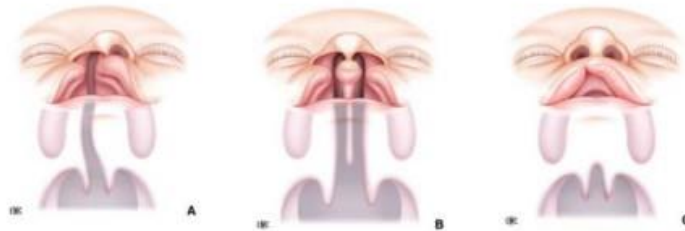
**Figure 4:** Les fentes du palais primaire <sup>4</sup>

A : fente unilatérale incomplète, B : fente unilatérale complète, C : fente bilatérale complète



**Figure 5:** Les fentes du palais secondaire <sup>5</sup>

A : fente incomplète (vélaire), B : fente complète



**Figure 6:** Les fentes du palais primaire et secondaire <sup>6</sup>

A : fente unilatérale complète des palais primaire et secondaire, B : fente bilatérale complète des palais primaire et secondaire, C : fente unilatérale incomplète du palais primaire et fente incomplète du palais secondaire

<sup>4</sup> Noirrit-Eclassan E, Pomar P, Esclassan R, Terrie B, Galinier P, Woisard V. Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire. EMC - Stomatol. 1 mars 2005 ;1(1):60-79

<sup>5</sup> Noirrit-Eclassan E, Pomar P, Esclassan R, Terrie B, Galinier P, Woisard V. Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire. EMC - Stomatol. 1 mars 2005;1(1):60-79

<sup>6</sup> Noirrit-Eclassan E, Pomar P, Esclassan R, Terrie B, Galinier P, Woisard V. Plaques palatines chez le nourrisson porteur de fente labiomaxillaire. EMC - Stomatol. 1 mars 2005;1(1):60-79

## **1.4. ETIOLOGIE DES FENTES FACIALES**

A ce jour, il n'existe aucun consensus quant à l'étiologie exacte des fentes. Les chercheurs rapportent que leur origine est multifactorielle, une sorte de symbiose de facteurs génétiques, environnementaux et nutritionnels (Grollemund, 2014) (Alois & Ruotolo, 2020).

Des facteurs tels qu'une alimentation pauvre en vitamines A et B sont incriminés dans la survenue de fentes (Shaw, 2004). Un déficit en acide folique jouerait un rôle important dans la génétique, notamment dans la régulation de la division cellulaire et le transfert de traits génétiques. C'est pour cette raison que l'on conseille à la femme qui prévoit une grossesse de commencer déjà la supplémentation en acide folique (Shaw, 2004). Le diabète diagnostiqué avant la grossesse a également été cité comme facteur dans la survenue de fentes (M. A. Shkoukani et al., 2013), (CDC, 2023),

(Lewis et al., 2017c). Tout comme l'utilisation de certains médicaments, tels les antiépileptiques comme le topiramate ou l'acide valproïque au cours du premier trimestre de la grossesse (CDC, 2023). La consommation d'alcool, de tabac ou de drogue au début de la grossesse, dans la période organogénèse, peut également causer des anomalies congénitales de type fentes (Grollemund, 2014), (M. A. Shkoukani et al., 2013). Il y a également des facteurs tel que diverses expositions professionnelles et chimiques, l'hyperthermie, le stress, l'obésité maternelle, la supplémentation en hormones orales, les rayonnements ionisants et l'infection maternelle (Dixon et al., 2011) (Leite et al., 2002). Une cause héréditaire a aussi été identifiée lors d'une étude menée sur des jumeaux homozygotes : la génétique a été incriminée dans 40 à 60% des fentes. Les gènes tels que IRF6 et le CH8Q24 ont été identifiés en Europe et en Asie par une étude réalisée par GENEVA Cleft Consortium (M. Shkoukani et al., 2013). Enfin, Schwenger-Zimmerer estime également que des facteurs externes, tels que les polluants environnementaux ou l'hypoxie intra-utérine, peuvent déclencher des fentes palatines (SchwengerZimmerer, 2011) .

## **1.5. LES TROUBLES DUS AUX FENTES FACIALES**

Les fentes oro-faciales peuvent engendrer certains troubles morphologiques et fonctionnels, que nous présentons dans le tableau suivant.

**Tableau 1:** les troubles dus aux fentes

Modèles des troubles	Formes de troubles	Conséquences des troubles et leur prise en charge
Morphologiques	Trouble de croissance de l'arcade maxillaire	<p>Le défaut de fusion du bourgeon embryonnaire est à la base de troubles de croissance de l'os maxillaire supérieur en longueur et en avant.</p> <p>La réparation de ce défaut est réalisée précocement grâce à une orthodontie, suivie vers l'adolescence d'une chirurgie maxillo-faciale (Grollemund, 2014).</p>
	Trouble dentaire	<p>Le trouble dentaire est souvent observé conjointement avec l'atteinte de l'arcade maxillaire. Il atteint la forme, le nombre et la position des dents à l'endroit de la fisure, avec parfois des agénésies, dédoublement et rotation des dents observés beaucoup plus chez les patients avec fentes unilatérales gauche au niveau des incisives latérales (Menezes et al., 2018). La chirurgie de réparation de ce trouble dentaire est réalisée lors de l'apparition des dents définitives (Menezes et al., 2018).</p>
Fonctionnels	Trouble de succion- déglutition	<p>Pour l'enfant qui présente un trouble de succion-déglutition, le trouble débute <i>in utero</i>. Il naît avec un défaut de déglutition et des troubles de la synchronisation des temps buccaux et pharyngés, à la base du reflux nasal de tous les aliments ingérés en raison du manque de fusion du processus palatin et du maintien de la langue sur la fente (Grollemund, 2014).</p>
	Trouble de ventilation	<p>La fente entraîne un trouble de ventilation par hypoplasie du maxillaire développé dans la vie intra-utérine.</p> <p>La ventilation à la naissance est à prédominance buccale. Or, chez l'enfant avec fente, cette ventilation buccale est prépondérante du fait de l'incapacité de l'enfant à réaliser la dépression intra-buccale due à la présence de cette fente qui fait communiquer la bouche et le nez (Grollemund, 2014) (Thibault, 2017).</p>

	Trouble de mastication	Ce trouble est lié au trouble de l'arcade maxillaire et de la dentition. La mastication est touchée du fait de la malposition dentaire du côté de la fente, le traitement consiste en une orthopédie dento maxillo- faciale, qui corrige la fonction masticateur et rétablie l'équilibre fonctionnel (Grollemund, 2014)
	Trouble de la phonation	Ce trouble provoque une phonation avec perte de la voix nasale due à une insuffisance vélo-pharyngée, c'est-à-dire une occlusion difficile entre le voile et la paroi pharyngée. Il se manifeste cliniquement par l'incapacité de l'enfant à apprendre à parler correctement une correction par une orthophonie est réaliser dès l'âge de 1an quand l'enfant commence le babillage (Grollemund, 2014) .
	Trouble de l'audition	Il est dû à une mauvaise insertion du muscle du voile du palais à proximité de la trompe d'eustache à la base d'une baisse d'acuité auditive. Il a été constaté qu'environ deux tiers des enfants avec fentes développent une otite séro-muqueuse à la suite d'un dysfonctionnement de la trompe d'eustache, pour soigner cette baisse d'acuité auditive qui entraine à la longue une surdit� de transmission une pose d'aérateurs Trans tympaniques est pratiquer sous anesthésie générale (Valtonen et al., 2005) (Grollemund, 2014).

## **1.6. DIAGNOSTIQUE DES FENTES FACIALES**

Les fentes sont révélées au moyen d'une échographie morphologique après la 20<sup>ème</sup> semaine de grossesse. Cette échographie peut révéler une fente labiale et labio-palatine, mais pas une fente isolée c'est à dire la fente palatine seule. Dans ce cas, la fente isolée est découverte à la naissance (Lewis et al., 2017) (ten Dam et al., 2013) (Maarse et al., 2010).

Il est à noter que la découverte de cette malformation lors de l'échographie requiert également une certaine expertise de l'échographiste (Maarse et al., 2010) (Guichoud et al., 2023) .

## **1.7. TRAITEMENT DES FENTES FACIALES**

La prise en charge de FL/P est pluridisciplinaire, elle commence par une chirurgie fait de l'odontologie, orthodontie, orthophonie, ORL, qui est déterminée en fonction de l'âge et de l'emplacement de la fente. Elle vise à corriger certaines complications et à rassurer les parents afin de garantir une bonne acceptation et implication dans le traitement (Pellerin et al., 2002), (« Fentes et malformations faciales (MAFACE) », s. d.)

Elle est suivie par une prise en charge psychologique pour les parents et les enfants plus grand.

Une intervention chirurgicale primaire est effectuée durant les premiers mois suivant la naissance pour permettre une bonne ventilation, déglutition et phonation du nouveau-né. Ensuite, une intervention chirurgicale secondaire est entreprise pour réparer progressivement les séquelles liées à la chirurgie primaire et à la malformation en elle-même. Cette chirurgie secondaire est multiple et prend du temps. Elle consiste souvent en une réparation de la cicatrice labiale, la fermeture d'une fistule palatine, un comblement osseux, une correction de la pyramide nasale et des ailes du nez, une réparation de l'insuffisance vélo-pharyngée, voire une chirurgie ortho-gnathique en cas de brides cicatricielles dues à la première intervention. L'enfant est alors suivi sur le long terme pour être pris en charge en cas de problèmes (Grollemund, 2014) (Hohlfeld & de Buys, 2009). Comme mentionné précédemment, les fentes peuvent être à la base de troubles fonctionnels et morphologiques, et l'objectif de la réparation est de palier à ces troubles en permettant une restitution des fonctions et rôles de chaque organe atteint.

## 2. Concepts et cadres de référence

Dans cette partie, nous aborderons les concepts importants relatifs à notre sujet, en détaillant les concepts relatifs aux parents et à la famille, à la réaction des parents à l'annonce anténatale et postnatale de la malformation. Ensuite, nous évoquerons les interactions que ces parents entretiennent avec leurs enfants nés avec des fentes, enfin l'accompagnement médical et l'aide psychologique des parents d'enfant nés avec fentes.

### 2.1. Les parents et la famille

#### *2.1.1. Les parents*

Dans cette discussion, nous aborderons les rôles du père et de la mère dans la naissance d'un enfant. La littérature consultée fait souvent référence aux deux parents, bien que parfois la mère soit davantage mise en avant, à causes de la grossesse et parce qu'une anomalie touchant son bébé affecte son identité personnelle. L'annonce d'une malformation est une situation accablante pour tous les futurs parents qui aspirent à fonder une famille. Ils se retrouvent confrontés à un écart entre leurs attentes et la réalité, ce qui peut créer une distance entre l'homme et sa femme et déstabiliser la famille (Skrivan & Habersaat, 2009).

#### *2.1.2. La famille*

La famille est une entité sociale fondamentale qui transmet, dès le plus jeune âge, les valeurs, normes, croyances, connaissances et compétences qui détermineront le devenir et la personnalité de l'enfant (Bernateau et al., s. d.).

La famille est l'unité économique et biologique, car c'est à travers elle que la lignée se perpétue. Dans la société américano-européenne, la famille est souvent constituée du père, de la mère et des enfants. Nous verrons qu'en cas de malformation, cela impactera chacun des membres à sa façon (Bernateau et al., s. d.).

#### La famille dans la société africaine

La famille dans la société africaine va au-delà de l'usage américano-européen. Malgré les mutations, le concept de famille n'a pas changé de manière significative sur ce continent ces cinquante dernières années. En Afrique, une famille est constituée du père, de la mère, des enfants, des cousins, oncles, tantes et aïeux décédés, qui sont considérés comme des êtres qui tiennent la famille unie et solide que les vivant ne sont pas censés oublier. La famille est aussi constituée des personnes qui ne sont pas encore nées, c'est-à-dire des enfants qui naitront de

membres cités ci-dessus, ce qui explique pourquoi la stérilité est très mal vécue, ainsi que la place importante de l'enfant dans la société africaine (Ocholla-Ayayo, 1999).

*La place de l'enfant présentant une malformation dans la société africaine*

Comme nous venons de le mentionner, l'enfant occupe une place importante et constitue une richesse pour la famille et la société car, en Afrique, l'enfant n'appartient pas seulement à sa famille, mais à la société. Comme le dit un proverbe courant au Congo : « *quand l'enfant est au ventre il appartient à sa mère, mais quand il naît il appartient à tout le monde* », c'est-à-dire tout le monde peut lui demander service.

Puisque cet enfant représente une richesse pour la famille, il est important de lui inculquer des valeurs comme la politesse, une bonne éducation, la serviabilité, le respect des aînés et des parents (Itoua et al., 1988). Comme il n'est pas seulement une richesse pour sa famille mais également pour la société, il constitue un bien collectif. Et lorsque ce bien collectif naît avec une malformation ou un handicap, c'est toute la communauté qui cherche sa cause probable.

Cet enfant est appelé à venir en aide à ses parents quand ils seront vieux et à prendre la relève. Mais lorsqu'il présente un(e) malformation/handicap, il est directement disqualifié : le parent ne compte plus sur lui et, dans la majorité des cas, il ne sera pas scolarisé et donc n'apprendra pas le métier de ses parents pour leur succéder un jour. Ces enfants se retrouvent souvent dans la pauvreté et la mendicité et constituent un fardeau pour les parents qui doivent prendre soin d'eux. N'étant pas autonomes et rejetés par la société, ils ne peuvent compter que sur leurs parents, frères et sœurs (Strauss, 1985).

Souvent, le handicap ou la malformation d'un enfant en Afrique est considéré(e) comme d'origine spirituelle, émanant du monde invisible des esprits diaboliques ou mauvais. La responsabilité de la naissance de ces enfants est attribuée à la femme : elle est accusée d'avoir été infidèle à son mari ou de ne pas avoir respecté certains rituels lors de sa grossesse (Diop, 2012).

La culture africaine cherche à attacher une cause à tout(e) handicap/malformation car, selon elle, cela ne peut être le fruit du hasard. Elle incrimine ainsi un dysfonctionnement des relations entre le visible et l'invisible, entre le monde des humains et les forces spirituelles (Diop, 2012).

Le fait de trouver une cause ou la source de tout(e) malformation/handicap permet d'être tranquille et, ainsi, de légitimer un sentiment de culpabilité et atténuer la honte dans la lignée.

### Les ressentis parentaux à l'égard de la naissance d'un enfant avec fente faciale

L'arrivée d'un enfant est supposée apporter de la joie dans une famille, d'autant plus que l'enfant répond aux rêves des parents. Cependant, si l'enfant présente certaines malformations, les rêves et les espoirs des parents sont brisés et l'enfant devient une tragédie plutôt qu'un sujet susceptible d'apporter la joie. Dans une société où la recherche de la perfection s'impose comme une norme, les plus faibles et les infirmes se voient marginalisés, voire martyrisés (Skrivan & Habersaat, 2009).

Autrement dit, l'annonce d'un enfant présentant une malformation est perçue comme un coup de tonnerre pour les parents, surtout pour la femme qui l'a porté, considérant qu'elle s'est investie dans ce processus d'amour et de désir pour son enfant. Donc, apprendre que ce dernier présente une malformation peut transformer ce processus en un poids émotionnel (Skrivan & Habersaat, 2009).

La compréhension de la pathologie est une chose, mais vivre avec en est une autre. Pour un parent qui rêvait d'un enfant parfait, apprendre ou voir son enfant naître avec une malformation est une épreuve très difficile à accepter. En effet, cela peut être vécu chez certains parents comme une crise d'angoisse post-traumatique, tandis que d'autres s'orientent vers le moyen thérapeutique pouvant donner l'espoir à leurs enfants, après la compréhension de la durée de chirurgie plastique que doivent subir ces derniers. Cette prise en charge peut aller jusqu'à l'adolescence. On comprend que ces parents, confiants au début, soient confrontés à l'épuisement mental et, par conséquent, ressentent plus ce poids et cette douleur (Despars et al., 2012).

La malformation peut donc entraîner des troubles de l'attachement de deux manières : le rejet et la culpabilité. D'une part, ces parents ont effectivement du mal à regarder leur enfant et à le reconnaître comme l'un des leurs. D'autre part, un sentiment de surprotection peut se manifester chez ces parents, qui peuvent alors avoir tendance à accorder à cet enfant toute l'attention, le temps et l'amour possible pour qu'il se sente intégré dans la famille (Despars et al., 2012).

## 2.2. L'annonce du diagnostic

### 2.2.1. Anténatal

Pour une grossesse, l'OMS recommande au moins 3 échographies, en raison d'une échographie par trimestre. C'est au cours de l'échographie du deuxième trimestre qu'une fente faciale peut être révélée (N'goan-Domoua et al., 2012).

Les études montrent une différence dans la réaction des parents selon que le diagnostic est anténatal ou postnatal. Une étude rétrospective réalisée en Israël sur 10 ans sur 24 cas de FLP le prouve : 23 avaient opté pour une IMG (interruption médicale de la grossesse) après une échographie Trans vaginale, à cause de la pression de la société toujours en quête d'enfants parfaits (Longombe & Tshimbila Kabangu, 2012).

Une Etude réalisée en France montre qu'en fonction de facteurs comme une bonne information, une préparation par les professionnels médicaux lors du diagnostic de la fente et son issue chirurgicale, ainsi que les prédispositions religieuses et morales des parents, beaucoup de futurs parents renoncent à l'idée d'une IMG. Ils acceptent leur enfant, surtout lorsque celui-ci ne présente qu'une fente isolée, c'est-à-dire une atteinte de la lèvre supérieure moins sévère. Cela est d'ailleurs souvent vécu comme un soulagement après tant de temps dans l'angoisse (Grollemund, 2014).

### 2.2.2. Post natal

Le jour de l'accouchement, les parents ressentent une grande joie car c'est pour eux la première rencontre avec ce bébé tant imaginé et attendu. Cependant, lorsque les parents se rendent compte de la malformation qui affecte le visage de leur enfant, leur joie initiale se transforme en désarroi. Ils se posent des questions sur la réalité de ce qui leur arrive. Le père, qui était auparavant ravi de pouvoir annoncer la naissance de son enfant à leur famille et à leurs amis, se retrouve perdu qu'il n'ose plus l'annoncer (Grollemund, 2014).

Cette situation est particulièrement difficile pour la mère qui doit s'occuper régulièrement du bébé. Si celui-ci présente une fente avec atteinte du palais, l'allaitement est difficile. Sans compter le regard des autres sur son enfant, qui peut la plonger dans la dépression du post partum (Grollemund, 2014).

Ainsi, certains auteurs pensent que le diagnostic en anténatal ou en postnatal influence beaucoup le comportement des parents. Lorsque le diagnostic est posé en anténatal, les

parents peuvent décider d'interrompre ou non la grossesse. S'ils décident de la poursuivre, ils se préparent. Mais lorsque le diagnostic est postnatal, ces parents se retrouvent devant un fait accompli, ils n'ont pas eu le temps de se préparer, le parcours parental peut alors devenir très lourd émotionnellement, car ils ont du mal à accepter cet enfant (Grollemund, 2014). (Habersaat et al., 2009).

### *2.2.3. Les consultations prénatales (CPN)*

La grossesse, comme l'accouchement, sont des moments importants pour le couple. La grossesse est à la base d'une série de changements chez la femme. Elle nécessite un suivi via les consultations prénatales régulières. Ces consultations visent à aider les parents à se préparer à vivre la grossesse et l'accouchement d'une bonne façon (Alexander et al., 2022).

Elles ont lieu au moins une fois par mois, et chaque semaine vers la fin de la grossesse. Elles débutent à partir de l'annonce de la grossesse jusqu'à l'accouchement. Lors de ces consultations prénatales, la mère et le bébé sont suivis. On observe la tension artérielle, la prise de poids, le contrôle d'urine, la prise de sang, etc. pour la mère. La hauteur utérine, l'échographie etc. pour le bébé.

En RDC, les rapports de l'enquête démographique et de santé 2013-2014 et de l'enquête de QUIBB 2016 indiquent une augmentation de la proportion de femmes ayant suivi au moins 4 CPN, passant de 48% en 2014 à 58,1% en 2016 (*PSI-SRMNEA-NUT-2019-2022-VERSION-FINALE-28-juillet-2019.pdf*, s. d.).

En RDC, les femmes enceintes, à travers les CPN, reçoivent des vaccins contre le tétanos, un traitement contre le paludisme, des moustiquaires imprégnées, des suppléments en fer et bénéficient d'un dépistage contre le VIH.

Avec le lancement en septembre 2023 de la couverture santé universelle en RDC, les CPN, l'accouchement et les soins néonataux dans les institutions publiques sont devenus gratuits. Avant, la femme devait prévoir entre 3.000 et 10.000 francs congolais par consultation prénatale, selon les institutions publiques. Nous signalons que les CPN restent payantes pour les institutions privées, mais elles ont réduit leur tarification depuis la mise en place de cette couverture santé universelle. Le coût dans ces institutions privées variait entre 10.800 et 135.000 francs congolais. Il se situe aujourd'hui entre 54.000 et 81.000 francs congolais.

Les femmes en RDC ont tendance à suivre leur CPN à proximité de leur domicile, dans une institution où elles envisagent d'accoucher pour minimiser le coût de transport et pour la facilité d'accès le jour de l'accouchement.

Chaque trimestre de la grossesse, au moins une échographie est recommandée pour la femme enceinte à Kinshasa, ce qui fait un total de trois échographies pour une grossesse en moyenne. Si la femme n'est pas en mesure de faire les trois, il lui est demandé d'en faire une ou deux. Le prix de ces échographies varie d'une institution à l'autre à Kinshasa, il se situe généralement entre 40.500 et 135.000 francs congolais pour les institutions publiques et un peu plus dans les privées.

On note également une disparité dans le suivi régulier des CPN chez les femmes en RDC. Une étude stipule qu'elle relève du niveau d'études et de milieu de résidence des mères (*PSI-SRMNEA-NUT-2019-2022-VERSION-FINALE-28-juillet-2019.pdf*, s. d.).

### **2.3. L'interaction parent-enfant**

L'interaction parent-enfant commence dès que la mère apprend qu'elle est enceinte, avec la joie que les parents ressentent, imaginant avec passion à quoi ressemblera le visage de leur enfant (Despars et al., 2012).

Puisque le visage est le reflet permanent de l'identité d'une personne (Coulibaly et al., 2022), avertir ces parents que leur enfant a une fente faciale peut être vécu comme un choc (Grollemund, 2014).

Ces types de malformation peuvent en effet rendre les relations parents-enfants difficiles. Les premières réactions parentales face à un enfant présentant une fente faciale sont la sidération, le déni, la culpabilité et la tristesse. Cela peut altérer le premier contact entre parents et enfant, entraînant des conséquences socio-émotionnelles (Vanz & Ribeiro, 2011).

Cette malformation peut être à l'origine de la désapprobation des parents à l'égard de leur enfant, car celui-ci ne correspond pas à l'image de la famille et de la lignée (Habersaat et al., 2009).

La mère se sentira impuissante et coupable du fait de ne pas avoir donné naissance à un enfant complet comme les autres. En regardant son bébé, elle ne voit que le trou, le vide que représente la fente (Grollemund, 2014).

Pourtant, comme l'a noté Habersaat, ces parents ont progressivement commencé à accepter et à s'habituer à leurs enfants au cours de la première année de vie, formant ainsi de véritables liens familiaux (Habersaat et al., 2009).

## **2.4. Accompagnement médical et aide psychologique pour les parents d'enfant avec fente**

Il s'agit ici non d'une thérapie mais d'un soutien psychologique indispensable pour ces parents qui voient leurs rêves d'enfant parfait s'envoler.

L'aide d'un psychologue est par conséquent importante pour permettre à ces parents d'exprimer leur colère, angoisse, anxiété, culpabilité et poser leurs questions quant à l'avenir de cet enfant. Une bonne compréhension de la pathologie et ses débouchés en termes de traitement pourront les aider à aimer et à interagir avec leur enfant, comme le montre Murray. Un enfant est un être doté de facultés émotionnelles et relationnelles ; il peut sentir s'il est aimé, sait créer de la relation et réagir au stimulus et au regard de ses parents, à ce que ces derniers lui transmettent. Une bonne connaissance de la pathologie par les parents est donc essentielle pour favoriser une meilleure communication émotionnelle avec l'enfant, ce qui sera vital pour son équilibre émotionnel (Murray et al., 2008).

Le soutien psychologique est par conséquent très important pour toutes les anomalies congénitales. Un suivi psychologique des parents est essentiel, que la malformation soit diagnostiquée précocement ou non, car le vrai moment de choc est la première rencontre avec l'enfant (Despars et al., 2012).

Une bonne préparation psychologique, grâce à des informations précises, s'avère donc indispensable. Dans ce contexte, la relation soignants-parents semble primordiale pour donner aux parents toutes les informations nécessaires. Un bon suivi psychologique s'avère nécessaire aussi pour l'enfant qui présente cette malformation, car il se considère comme malchanceux par rapport à ses frères et proches qui ne présentent pas cette malformation. L'enfant est en plus stigmatisé à chaque grande phase de sa vie : à son entrée à l'école, premier lieu de socialisation, lors de l'apprentissage de la lecture, car il peut présenter des troubles de parole dus à la fente. À l'adolescence, puisque cette pathologie touche le visage. Il a du mal à se faire des relations car il est souvent rejeté. Ces enfants et parents ont donc besoin d'un accompagnement pour palier à tous ces problèmes (Hohlfeld & de Buys, 2009).

### 3. Question de recherche

Dans ce travail, dont le souci est d'offrir un meilleur accompagnement médical et un soutien psychologique aux parents congolais ayant un enfant né avec une fente faciale, nous tenterons d'apporter quelques éléments de réponse aux questions de recherche suivantes :

1. Quel est le niveau de connaissance des fentes labiales/palatines des parents congolais ayant un enfant né avec l'une de ces fentes ?
2. Quel est le vécu de ces parents avec leur enfant depuis l'annonce du diagnostic anténatal ou à la naissance de l'enfant ?

Nous avons mené une étude de cas dans la capitale de la République démocratique du Congo, à la clinique El Rapha à Kinshasa, spécialisée en chirurgie pédiatrique qui organise chaque année des interventions gratuites avec l'équipe l'américaine Opération Smile. Cette équipe vient au moins deux fois par an en RDC, selon les besoins à Lubumbashi et à Kinshasa.

Nous examinerons, à l'aide d'entretiens semi-directifs menés auprès des parents/tuteurs d'enfants présentant une fente faciale, le lien entre le niveau de connaissance de la malformation et le vécu pour comprendre en termes de besoin ce que la clinique El Rapha, et par extension d'autres hôpitaux, peut leur apporter comme soutien psychologique, pour assurer une bonne vie sociale à ces parents et enfants.

### 4. Hypothèses de recherche

Pour répondre à notre question de recherche, les hypothèses suivantes ont été émises : les facteurs individuels, tels que les caractéristiques parentales (l'âge de la mère), démographiques (lieu de résidence, ethnicité, nombre d'enfants, occupation,), liés à la compréhension des parents sur la malformation ainsi que leur vécu (annonce du diagnostic, interprétation de la cause de la malformation, explication de l'étiologie de la malformation par le professionnel de la santé, l'échange avec le professionnel de la santé autour de la malformation et sa prise en charge) et leur appréhension jouent un rôle important dans la perspective et le vécu des parents d'enfant nés avec fente faciale.

## **5. But et objectifs**

### **5.1. But**

Cette étude vise à comprendre le niveau de perception et de vécu des parents ayant un enfant atteint d'une fente faciale afin d'améliorer leur prise en charge psychosociale.

Les critères retenus pour répondre au but de notre étude sont les résultats recueillis grâce aux réponses du questionnaire adressé aux parents et tuteurs, analysés grâce à une méthode qualitative descriptive.

### **5.2. Objectifs**

- Déterminer le niveau de compréhension des parents sur la survenue de la fente chez leur enfant ;
- Étudier les sentiments et préoccupations de parents d'enfants nés avec fente faciale ;
- Appréhender l'impact psychoaffectif des fentes sur les parents ;
- Expliquer les attentes et besoins des parents en termes d'aide psychosociale tout au long du parcours, depuis le diagnostic de la fente faciale jusqu'aux différents étapes du traitement.

## **II. PARTIE PRATIQUE**

### **1. Matériels et méthodes**

Une méthodologie qualitative a été privilégiée pour atteindre notre objectif. Des entretiens semi-structurés ont été menés auprès d'un échantillon de parents d'enfants atteints de fente faciale et des données ont été recueillies sur leurs expériences personnelles, leurs émotions, leurs interactions avec les professionnels de santé et la famille.

### **2. Cadre et lieu d'étude**

Notre étude a été menée du 6 au 17 novembre 2023 à la clinique El Rapha située dans la ville de Kinshasa, capitale de la République démocratique du Congo. La clinique a été choisie en raison du nombre élevé d'enfants atteints de malformations pédiatriques qui consultent, et des campagnes de masse de chirurgie des fentes faciales qu'elle organise.

#### **2.1. Conception de l'étude**

Cette étude est de nature qualitative et son objectif principal est d'explorer les perceptions et les expériences quotidiennes des parents d'enfants nés avec fentes faciales, par le biais d'entretiens individuels semi-directifs. Les parents sélectionnés ont pu exprimer avec leurs propres mots leurs sentiments à l'égard de leurs enfants nés avec fentes, et nous avons développé une grille d'analyse basée sur nos entretiens.

### **3. La population de l'étude**

La population cible était constituée de parents et tuteurs d'enfants nés avec fentes faciales, qu'ils soient nés à la clinique El Rapha, et/ou qu'ils soient venus en consultation à la clinique.

### 3.1. Critères d'inclusion

Nous avons retenu les critères suivants pour notre échantillon :

- Tout parent ou tuteur d'un enfant diagnostiqué avec une fente faciale ;
- Tout parent ou tuteur d'un enfant ayant donné son consentement pour participer à notre étude.

### 3.2. Critères d'exclusion

Nous avons exclu de notre échantillon :

- Tout parent ayant d'un enfant atteint d'une fente faciale qui n'a pas donné son consentement pour participer à notre étude ;
- Tout parent ou tuteur d'un enfant atteint d'une malformation autre qu'une fente faciale.

## 4. Considérations éthiques

Nous avons soumis notre protocole au comité national d'éthique de la santé et avons obtenu son approbation consignée dans **l'avis du comité national d'éthique sanitaire de la RD Congo, n°495/CNES/BN/PMMF/2023 du 04/11/2023.**

Nous avons ensuite commencé la collecte des données.

## 5. Procédure de collecte des données

Nous avons collecté nos données à la clinique El Rapha du 6 au 17 novembre 2023. Nous avons choisi cette institution parce que nous avons travaillé avec le médecin directeur de la clinique il y a quelques années et parce que la clinique était très impliquée dans divers projets de prise en charge des malformations infantiles, particulièrement les fentes faciales et le *spina bifida*.

Lorsque j'ai eu l'idée de travailler sur ce sujet pour mon mémoire de fin d'études, j'ai dû contacter le médecin directeur de la clinique El Rapha pour lui expliquer le projet et pour obtenir sa permission pour collecter les données dans son établissement.

A notre arrivée à Kinshasa, nous l'avons rencontré et nous lui avons présenté notre protocole de recherche, ainsi que l'approbation du comité national d'éthique sanitaire. Le médecin directeur a alors mis à notre disposition deux médecins pour nous aider à trouver les coordonnées des enfants atteints de fente faciale. Cela nous a permis de contacter leur parents/tuteurs. Une salle de consultation a été mise à notre disposition pour mener nos entretiens.

## 6. Processus de collecte des données

La collecte des données s'est déroulée sur une période de deux semaines, en fonction de la disponibilité des parents. Nous avons commencé le 6 novembre et terminé le 17 novembre 2023. La première semaine était consacrée à la prise de contact et la deuxième semaine aux interviews. Au total, nous avons appelé 30 parents, mais seulement 18 se sont présentés, toutes des mères accompagnées de leurs enfants, les pères indisponibles à cause du travail. Après entretien, nous avons retenu un échantillon de 12 mères. Les 6 autres ont été exclues car elles ne répondaient pas à nos critères d'inclusion.

Avant chaque entretien, je me présentais, puis j'expliquais le contenu et l'objectif de l'entretien, en précisant qu'elles étaient libres de participer ou non. Chaque personne interrogée a donné son consentement.

Les entretiens ont été enregistrés après avoir obtenu le consentement éclairé écrit des femmes.

Nous avons utilisé le concept de saturation pour limiter notre échantillon : au cours des entretiens, après un certain temps, les informations reçues n'ajoutent plus rien à celles déjà obtenues (Hennink & Kaiser, 2022). Et après 10 entretiens, nous avons constaté qu'aucune nouvelle information n'émergeait. Nous avons néanmoins poursuivi les autres entretiens pour être sûrs que nous avons récolté toutes les informations pertinentes à notre étude.

Les entretiens semi-structurés ont été menés avec des parents d'enfants atteints de fente labiale/palatine congénitale. Nous nous sommes inspirés de deux guides d'entretiens : celui d'Oulai S. et al. Et celui Adeyemo et al. Que nous avons adaptés au contexte de notre sujet. Cela nous a permis de recueillir les informations concernant :

- L'enfant : type de fente, nombre de frères et sœurs, position dans la fratrie ;
- La mère : âge, profession, province d'origine, niveau d'études, occupation, résidence ;

- La réaction des parents à l'annonce du diagnostic pré ou postnatal ;
- Les sentiments des parents lors de premier contact avec leur enfant ;
- La compréhension par les parents de la cause de la malformation de leur enfant ;
- Le vécu quotidien des parents vis-à-vis de leur enfant ;
- La réaction de l'entourage envers l'enfant ;
- La réaction des professionnels de santé face à l'enfant.

Le guide d'entretien a été rédigé en français et traduit en lingala pour les parents qui préféreraient répondre dans cette langue.

Les difficultés dans la collecte des données ont été essentiellement d'ordre linguistique, puisque nous avons dû transcrire en français tous ces entretiens de 45 minutes ou 1 heure afin de pouvoir les analyser.

## **7. Analyse des données**

Une fois les entretiens retranscrits, ils ont été analysés à l'aide d'une approche thématique descriptive et de « théorisation ancrée », pour mettre en lumière les thèmes importants pour les personnes interrogées.

# III. RESULTATS DE L'ETUDE

## 1. Identification de l'échantillon

Nous avons contacté les parents d'enfants atteints de fente labiale/palatine à l'aide d'un registre de fentes élaboré par l'hôpital. Au total 30 parents ont été contacté par téléphone, nous les avons invités à venir avec leur enfant. Au téléphone ces sont les pères qui ont répondu, mais tous ont envoyés leurs femmes qui sont venus accompagnées de leurs enfants car eux devait travailler. Sur le 30 qui ont été contacté 18 ont répondu présent au rendez-vous, les autres se sont excuser car elle était occupée , dans le 18 qui ont répondu au rendez-vous nous avons retenus 12 qui correspondait à nos critères inclusion et les 6 autres ont été exclu car c'était soit la grande sœur ou la tante qui n'avaient pas des réponses sur certaines de nos questions, après exclusion nous avons limité notre échantillon à 12 participantes, et le point de saturation était atteint lors du 10ème entretien.

## 2. Caractéristiques de l'échantillon

**Tableau 2 : Synthèse des caractéristiques des 12 mères interviewées**

<i>Paramètres sociodémographiques</i>	<i>Valeurs</i>
<i>Age de la mère (années)</i>	
<i>Médian (min, max)</i>	31(18-45)
<i>Moyenne (écart type)</i>	30,2 (0,95)
<i>Niveau de scolarité (n)</i>	
<i>Aucun</i>	1
<i>Niveau primaire</i>	2
<i>Niveau secondaire</i>	1
<i>Niveau baccalauréat</i>	4
<i>Niveau universitaire</i>	4
<i>Occupation (n)</i>	
<i>Ménagère</i>	6
<i>Petit commerce</i>	3
<i>Autres</i>	3

<i>Statut matrimonial (n)</i>	
<i>Célibataire</i>	0
<i>Mariée</i>	11
<i>Séparée</i>	1
<i>Ethnicité (n)</i>	
<i>Kongo central</i>	4
<i>Bandundu</i>	2
<i>Kasai</i>	1
<i>Nord ubangi</i>	1
<i>Kananga</i>	1
<i>Mbuji mayi</i>	1
<i>Kwilu</i>	1
<i>Katanga</i>	1
<i>Résidence</i>	1
<i>Lingwala</i>	1
<i>Bandalungwa</i>	2
<i>Bumbu</i>	1
<i>Ngaliema</i>	1
<i>kalamu</i>	1
<i>Selembao</i>	3
<i>Mont ngafula</i>	1
<i>Masina</i>	1
<i>Kimbanseke</i>	
<i>Nombre d'enfants</i>	
1	4
2	4
3	1
4	2
5	1

7	
<i>Types de fentes</i>	8
<i>FLP</i>	3
<i>FL</i>	1
<i>FP</i>	
<i>Position de l'enfant atteint de fente</i>	
1	5
2	4
3	0
4	2
5	1

**Tableau 3 : Les caractéristiques détaillées des 12 mères interrogées à Kinshasa a la clinique El Rapha du 6-17 novembre 2023**

N°	Age de la mère (Années)	Niveau de scolarité	Occupation	Résidence	Ethnicité	Statut matrimonial	Nbre d'enfants	Position de l'enfant atteint de la malformation	Type de fente	Sexe de l'enfant
N1	22	Baccalauréat	Ménagère	Lingwala	Katanga	Mariée	2	Le 2 <sup>ème</sup>	FLP	G
N2	27	Universitaire	Infirmières	Bumbu	Nord Ubangi	Mariée	2	Le 1 <sup>er</sup>	FLP	G
N3	33	Aucun	Ménagère	Kimbanseke	Kananga	Mariée	4	Le 4 <sup>ème</sup>	FL	G
N4	18	Primaire	Ménagère	Mont Ngafula	Kasaï	Mariée	1	Le 1 <sup>er</sup>	FL	F
N5	32	Niveau baccalauréat	Commerçante	Ngaliema	Bandundu	Mariée	3	Le 2 <sup>ème</sup> (l'un des jumeaux)	FL	G
N6	30	Universitaire	Secrétaire comptable	Kalamu	Bandundu	Mariée	1	Le 1 <sup>er</sup>	FLP	F
N7	33	Baccalauréat	Ménagère	Bandalungwa	Kongo central	Mariée	2	Le 2 <sup>ème</sup>	FLP	F
N8	35	Primaire	Ménagère	Masina	Mbuji Mayi	Séparée	2	Le 2 <sup>ème</sup>	FLP	G
N9	22	Universitaire	Ménagère	Mont Ngafula	kwilu	Mariée	1	Le 1 <sup>er</sup>	FLP	G
N10	30	Universitaire	Infirmières	Selembao	Kongo central	Mariée	5	Le 4 <sup>ème</sup> et 5 <sup>ème</sup> (jumeaux)	FLP	F
N11	35	Baccalauréat	Commerçante	Mont Ngafula	Kongo central	Mariée	1	Le 1 <sup>er</sup>	FLP	G
N12	45	Secondaire	Commerçante	Bumbu	Kongo central	Mariée	4	Le 4 <sup>ème</sup>	FP	F

*Carte 1 : lieu de résidence des 12 femmes interviewées*



*Les chiffres représentent le nombre de femmes venant de ces communes (ex : pour Kalamu 1 femme ; pour Bumbu 2 femmes ; Mont-Ngafula : 3 femmes)*

### **3. Résultats qualitatifs**

#### **Thème 1 : les consultations prénatales**

##### *Sous-thème 1 : échographie anténatale*

En leur demandant de raconter brièvement comment le diagnostic de la malformation de leur enfant s'est passé au cours des consultations prénatales, plusieurs femmes ont indiqué n'avoir jamais eu connaissance de la malformation avant la naissance de l'enfant. Et après avoir abordé l'échographie morphologique au cours de la grossesse, la majorité a répondu avoir réalisé au moins une échographie au cours de leur grossesse, mais aucune n'a détecté la malformation.

**Tableau 4 : Extrait d'entretien sur les consultations prénatales et l'échographie morphologique**

Extraits d'entretiens
N1 « Quand j'ai su que j'étais enceinte, j'ai commencé mes CPN, le médecin m'a demandé une échographie, que j'ai réalisé, qui m'a donné le sexe de l'enfant. C'était une fille, elle se portait bien mais il n'a pas fait mention d'une malformation. »
N2 « J'ai commencé mes CPN dès que j'ai su que j'étais enceinte. J'ai réalisé 3 échographies au 1, 2, 3 <sup>ème</sup> trimestre comme me l'avait demandé le médecin, mais aucune de ces 3 échographies n'a montré une malformation. On m'avait juste informée du sexe de l'enfant et dit qu'il se porte bien. »
N4 « J'ai suivi mes CPN, et respecté tous mes rendez-vous. J'ai réalisé les 3 échographies demandées par le médecin, l'échographe m'a donné le sexe de l'enfant mais m'a jamais parlé d'une malformation. »
N5 « J'ai suivi les CPN au cours de ma grossesse, le médecin m'a demandé une échographie, mais je n'avais pas d'argent pour le réaliser. Il m'a dit prochainement si je viens sans échographie il ne me recevra pas, c'est alors qu'à mes 8 mois de grossesse, j'ai réalisé une échographie faisant état d'une grossesse gémellaire, l'échographe m'a donné le sexe des enfants mais il ne m'a pas parlé d'une malformation. »
N6 « J'ai commencé les CPN à 4 mois de grossesse et j'ai réalisé une échographie qui m'a donné le sexe de l'enfant mais on ne m'a pas parlé d'une malformation. »
N7 « Je ne savais pas que j'étais enceinte, je tombais malade tout le temps. C'est lors d'un examen de routine des urines à l'hôpital qu'on m'a informée que j'étais enceinte. C'est après cela que j'ai commencé mes CPN et réalisé 2 échographies qui m'ont donné le sexe de l'enfant, mais l'échographie n'a rien dit de la malformation. »
N9 « Au cours de ma grossesse, j'ai réalisé une échographie, on m'a dit que l'enfant se portait bien et que c'était une fille, mais l'échographie n'avait pas vu la malformation. »
N10 « J'ai suivi les CPN au cours de ma grossesse et réalisé une échographie qui m'a dit que j'avais une grossesse gémellaire, mais rien n'a été dit sur la malformation. »

### *Sous-thème 2 : la découverte et l'annonce de la malformation*

La découverte de la malformation se fait à la naissance de l'enfant par le soignant. Les mères en sont informées quelques minutes plus tard.

Les extraits ci-après nous racontent comment cela s'est passé.

**Tableau 5 : Extraits d'entretiens sur la découverte et l'annonce de la malformation**

Extraits d'entretiens
N1 « Lorsque le bébé est né, j'ai remarqué que les sage-femmes ont trainé pour me ramener le bébé. C'est alors que j'ai demandé où était mon enfant et elles m'ont demandé d'attendre, le médecin c'est lui qui va le ramener. J'ai demandé s'il avait un problème, elles m'ont dit non mais leur regard était bizarre. C'est après que le médecin m'a ramené mon enfant en disant qu'il présente une fente mais que c'est réparable que je ne m'inquiète pas. »
N2 « Quand j'ai accouché, je n'avais pas vu directement mon bébé. Il était parti avec le pédiatre et la sage-femme pour être nettoyé avec son papa. Puis après, je vois mon mari revenir tout triste dans la salle où j'étais. Je lui ai demandé ce qui n'allait pas, il n'arrivait même pas à parler, c'est la sage-femme qui m'a dit que l'enfant est né avec une fente. »
N5 « Lorsque j'ai fini d'accoucher, les bébés sont directement partis avec les sage-femmes, puis j'ai vu les sage-femmes chuchoter entre elles en me regardant. J'ai senti qu'elles parlaient de moi, je leur ai demandé quel était le problème. L'une n'a rien dit puis elle est sortie, la plus jeune qui était restée s'approche de moi et me dit que l'accouchement des jumeaux s'est bien déroulé. C'est juste l'un des jumeaux, le garçon, qui présente une fente mais la fille n'a rien. »
N7 « Quand j'ai accouché, j'ai remarqué que la sage-femme avait trainé pour me ramener mon enfant. Lorsque je lui ai demandé où était mon enfant, elle m'a répondu que l'enfant va bien mais qu'il présente une fente. »
N9 « J'ai remarqué que, juste après mon accouchement, on ne m'avait pas remis directement l'enfant. Les sage-femmes ont appelé le médecin pour voir l'enfant, et c'est après que le médecin a vu l'enfant qu'il me l'a ramené, en me disant que l'enfant présente une fente, mais que je ne m'inquiète pas car c'est réparable. »
N10 « J'ai accouché de mes jumeaux par césarienne, juste après j'ai demandé à voir mes enfants car je ne les avais pas vus. J'ai vu le regard du médecin devenir très triste et il me dit que les deux enfants sont nés avec fente. Pour l'un, la fente était très grave, il n'a pas survécu mais l'autre est en vie. »

## Thème 2 : les sentiments parentaux lors du premier contact

### *Sous-thème 1 : sentiments maternels*

Après la découverte et l'annonce de la malformation par les mères, celles-ci ont exprimé leur bouleversement. Cette première rencontre avec l'enfant est un vrai moment de choc, d'émotion, de tristesse, d'angoisse, de déni et de questionnement.

**Tableau 6: Extraits d'entretiens sur les sentiments maternels**

Extraits d'entretiens
N1 « Lorsque le médecin m'a ramené l'enfant en disant qu'il présente une fente, j'étais surprise en voyant mon enfant. J'ai pleuré en demandant à Dieu pourquoi il a permis que cette situation arrive à mon enfant. »
N2 « Lorsque la sage-femme m'a informé que mon enfant présentait une fente, comme l'enfant était encore dans la couveuse, j'ai couru vite pour le voir. En voyant le visage de mon fils, il était très mignon mais avec une fente, j'étais très triste. »
N3 « Quand on m'a présenté mon enfant, mon visage a changé et j'ai demandé à la sage-femme ce que je voyais là. Elle m'a répondu <i>c'est ton enfant, ne la rejette pas</i> . J'ai pleuré et fugué de l'hôpital pour ma maison pour m'occuper de mon enfant de 13 mois. Je ne voulais même pas entendre parler de l'autre enfant. »
N4 « Quand on m'a remis l'enfant, elle était comme un monstre avec de gros yeux, et la fente de deux côtés. J'ai pleuré de toutes mes forces et je me suis demandé ce qui m'arrivait. Je n'arrivais pas à croire ce qui était devant mes yeux, je me suis demandé pourquoi ? Pourquoi seulement moi ? »
N5 « Quand j'ai vu l'enfant, c'était juste émotion, j'ai pleuré ... peut importait ce que me disaient les sage-femmes et médecins, je n'écoutais rien, je me demandais juste pourquoi. »
N6 « Quand on m'a remis l'enfant, je ne savais pas quoi dire, juste des larmes qui coulaient de mes yeux. Je ne savais quoi dire, ni quoi faire de lui, juste des larmes... »
N7 « Quand l'enfant m'a été remis, j'avais du mal à l'accepter et je n'en revenais pas. Je ne savais quoi faire de lui. »
N8 « Au premier vu de mon enfant, je n'ai pas supporté. J'ai crié, j'ai pleuré, je n'arrivais plus à manger, juste des pleurs, tristesse sur tristesse ... »
N9 « Après que j'ai reçu mon enfant dans mes bras, j'ai pleuré de toute mes forces puis après j'ai prié et glorifié Dieu. »
N10 « On m'a présenté les deux enfants avec fente. L'un est décédé à cause de sa fente qui

était très grave, l'autre en vie avec une fente aussi. J'ai pris les deux enfants, j'ai prié et pleuré et c'est alors que les autres mamans sont venues me consoler. »

N11 « Quand on m'a présenté l'enfant, tout ce que j'avais ressenti, c'était un choc, l'émotion. Je n'avais pas de mots, juste des cris, des pleurs et le désespoir. »

### *Sous-thème 2 : sentiments paternels*

Les mères nous ont décrit la réaction de leur mari au premier contact avec leur enfant présentant une fente : premièrement un choc, puis ils se sont efforcés de reconforter leur femme, et trouver une solution pour une intervention chirurgicale.

**Tableau 7: Extraits d'entretiens sur les sentiments paternels**

Extraits d'entretiens
N1 « Mon mari, en voyant l'enfant, a pris une grande expiration puis il a dit que c'est Dieu qui donne et qu'on va parler avec les médecins pour avoir plus d'explication pour ce qu'il faut faire. »
N2 « Quand j'ai accouché, mon mari était parti avec la sage-femme et le pédiatre pour nettoyer et peser l'enfant. Quand il est rentré à la chambre où j'étais, il était très triste et n'arrivait même pas à sortir un mot lorsque je lui ai demandé si l'enfant se portait bien. Il était plus affecté que moi alors qu'il est médecin. »
N3 « Quand mon mari a vu notre enfant pour la première, fois il n'a rien dit. J'ai juste remarqué qu'il n'a pas informé la famille que j'avais accouché et ne s'occupait même pas de l'enfant quand il pleurait. C'est en rentrant à la maison et après les conseils des gens qu'il a commencé petit à petit à le prendre quand il pleurait. »

N8 « Mon mari, quand il a vu l'enfant avec cette fente des deux côtés, il m'a posé la question d'où venait cet enfant, car dans sa famille il n'y a pas ce genre de problème. Et quand on lui a dit que l'enfant devait être nourri avec le lait artificiel, il m'a dit qu'il n'a pas d'argent pour nous prendre en charge et il m'a chassé de la maison. »

## **Thème 3 : Appréhensions et croyances des parents autour de la malformation**

L'appréhension des mères sur l'origine de la malformation de leur enfant est causée par des croyances. Chaque mère a donné son avis sur l'origine de la malformation de son enfant :

- La volonté de Dieu ;
- Les médicaments pris au cours de la grossesse ;
- Les esprits maléfiques ;
- Le manque de suivi correct des CPN au cours de la grossesse ;
- Pas d'idée

### *Sous-thème 1 : la volonté de Dieu*

Certaines femmes, qui n'ont pu trouver d'explication à la malformation, s'en sont remises à Dieu.

**Tableau 8: Extrait d'entretiens sur l'origine de la malformation : la volonté de Dieu**

<b>Extraits d'entretiens</b>
N3 « Je me suis vraiment posé un tas de questions en voyant mon enfant. Je me suis demandé d'où ce problème venait, car dans ma famille et la famille de mon mari, il n'y a pas ce genre d'enfant. Puis je me suis dit que Dieu qui me l'a envoyé ainsi, c'est Dieu qui donne toute chose. »
N5 « En voyant mon enfant, je me suis vraiment demandé d'où venait cette malformation, mais comme nous somme une famille chrétienne, je n'ai pas voulu réfléchir à la sorcellerie de la famille. Je me suis dit que c'est la volonté de Dieu. »
N6 « Quand j'ai accouché, les autres dames qui ont accouché avec moi en voyant mon enfant m'ont dit que c'est le « kita », ce qui veut dire un signe de bénédiction divine et qu'après j'aurais des jumeaux. Je les ai crues et je me suis dit que c'est la volonté de Dieu. »

N2 « Franchement, en voyant mon enfant avec cette fente, je n'ai pas voulu trop réfléchir. Je me suis dit que c'est Dieu qui me l'a donné ainsi, j'ai glorifié seulement Dieu pour mon enfant. »

### *Sous-thème 2 : pas de suivi correct des CPN au cours de la grossesse*

Une participante pensait que la malformation était provoquée par le non-respect du suivi correct des CPN au cours de sa grossesse.

#### **Tableau 9: Extrait d'entretiens sur l'origine de la malformation : pas de suivis corrects des CPN au cours de la grossesse**

##### **Extrait entretiens**

N1 « Je pense que cette malformation peut être due au fait que je n'ai pas correctement suivi les CPN et pris tous les médicaments donnés au cours de la grossesse. »

### *Sous-thème 3 : je ne pas d'idées de la cause de la malformation*

Certaines femmes ont avoué n'avoir aucune idée sur l'origine de la malformation de leur enfant.

#### **Tableau 10: Extrait d'entretiens sur l'origine de la malformation : pas d'idée sur l'origine**

##### **Extraits entretiens**

N4 « Quand on m'a remis mon enfant, en le voyant, je me suis posé tant des questions ! Comme je ne connaissais pas la malformation, c'était la première fois que je voyais un enfant avec cette bouche fendue dans ma famille. Je ne savais pas à quoi c'était dû, c'est alors que j'ai demandé aux sage-femmes et médecins la cause de la malformation. »

N10 « Franchement, je ne connais pas cette malformation dans ma famille et celle de mon mari. Il n'y a pas des gens avec malformation. »

### *Sous-thème 4 : médicaments pris pendant la grossesse*

L'une de femme a cité comme origine de la malformation les différents médicaments pris au cours de sa grossesse, car selon elle, elle n'avait pas pris autant des médicaments lors de sa précédente grossesse.

**Tableau 11: Extrait d'entretiens sur l'origine de la malformation : médicaments pris pendant la grossesse**

Extrait entretiens
N7 « je pense que cette malformation est due aux différents médicaments que j'ai pris au cours de ma grossesse, je ne savais que j'étais enceinte je tomber malade à répétition et pris différent traitement, puis un jour lors d'un examen de routine on m'a fait le test de grossesse c'était positif »

#### *Sous-thème 5 : les esprits maléfiques*

Certaines femmes ont cité les esprits maléfiques comme origine de la malformation de leur enfant.

**Tableau 12: Extraits d'entretiens sur l'origine de la malformation : les esprits maléfiques**

Extraits d'entretiens
N8 « Sûrement on a ensorcelé mon enfant pour qu'elle puisse naitre avec cette malformation. Je ne sais pas si ces esprits maléfiques viennent de ma famille, de l'entourage ou de la famille de son père. »
N9 « Je me suis dit certainement ce sont des combats spirituels de nos familles. Sûrement ils voulaient tuer notre enfant ... »
N12 « Partout où je pars avec cette enfant pour chercher de l'aide afin qu'elle puisse parler, les gens la traitent toujours de sorcière. Même à l'église et chez le tradipraticien, tout le monde dit qu'elle a des esprits maléfiques ... »

### **Thème 4 : les sentiments et le vécu des parents**

Nous avons demandé aux mères de nous raconter leur vécu avec leur enfant présentant la fente. Plusieurs de ces femmes nous ont répondu avoir éprouvé différents sentiments, dont **la honte, la culpabilité, la crainte et l'acceptation**. Elles témoignent avoir senti cela à cause du lien qu'elles ont eu à créer avec leur enfant, car elles considèrent leur enfant comme une partie d'elles, du fait de l'avoir porté pendant 9 mois.

### *Sous-thème 1 : la honte*

Plusieurs femmes avouent avoir éprouvé de la honte à la naissance et durant la vie courante avec leur enfant (envers leurs amis et dans l'entourage), surtout avant l'intervention chirurgicale.

**Tableau 13: Extraits d'entretiens sur le sentiment de honte**

<b>Extraits d'entretiens</b>
N1 « J'avais honte de mon enfant, je la cachais, je ne voulais pas la sortir même pas devant les visiteurs. Je ne sortais pas non plus avec elle sauf pour le vaccin, dans ce cas je lui couvrais tout le visage. »
N2 « J'avais plus honte des représailles, je ne voulais pas sortir mon enfant à l'extérieur par rapport à ce que les gens vont dire et comment ils vont la regarder. Je préférais la garder à la maison. Je l'ai gardée à la maison jusqu'à l'intervention. »
N4 « J'avais honte de sortir avec mon enfant, je sortais avec elle seulement pour aller à l'hôpital pour la consultation postnatale. Je n'arrêtais pas aussi de chercher la solution pour qu'il soit opéré. »
N6 « Depuis que j'ai accouché de mon enfant, j'ai toujours eu honte de lui. A l'hôpital, je voyais comment les gens le regardaient et enlevaient vite le regard pour ne pas me gêner. J'avais honte qu'une jeune fille comme moi puisse faire un enfant avec malformation au niveau du visage. »
N7 « La honte pour mon enfant a commencé depuis l'hôpital, le regard des autres mères qui avaient pitié de moi. Quand je suis rentrée à la maison, je ne sortais pas avec mon enfant même quand les visiteurs, mes amis et la belle-famille venaient nous rendre visite pour voir l'enfant. Je disais seulement que l'enfant dort, je ne voulais pas qu'ils regardent mon enfant avec pitié. »
N9 « La honte est évidente, bien qu'on puisse faire semblant, mais la honte est là. Avoir un enfant qui porte une malformation aussi visible que la fente ne peut nous épargner de la honte. La honte est plus par rapport aux regards des autres, ces regards qui traduisent de la tristesse, le jugement ou de la moquerie. »
N10 « Pour moi, la honte n'est pas seulement du fait que mon enfant présente une fente, elle est aussi du fait qu'il a déjà 1 an et 4 mois mais il n'arrive pas toujours à marcher et sa masse corporelle ne correspond pas à son âge. »

N12 « Mon enfant est un sujet de honte pour moi tous les jours, car jusqu'à l'âge de 12 ans, elle ne sait pas parler, le gens l'insultent : « baba » ce qui veut dire muette et d'autres disent qu'elle est sorcière. »

### *Sous-thème 2 : la culpabilité*

Lors des entretiens, plusieurs femmes ont exprimé leur sentiment de culpabilité à l'égard de ce qui est survenu à leur enfant. Inquiètes, elles se sont demandé ce qu'elles ont fait ou pas pendant leur grossesse pour que cette malformation arrive à leur enfant.

**Tableau 14: Extraits d'entretiens sur le sentiment de culpabilité**

<b>Extraits entretiens</b>
N2 « Quand je regardais mon enfant, je me demandais ce que j'avais fait ou pas pendant ma grossesse pour qu'il puisse naître ainsi. »
N4 « Ce qui tournait le plus dans ma tête, c'était pourquoi les autres arrivent à faire des enfants en bonne santé, sans malformation et pourquoi seulement moi, qu'est-ce que j'ai fait pour que cela m'arrive. »
N7 « J'avais plein de questions dans ma tête. Je me demandais si c'était parce que je ne priais pas beaucoup ou parce que j'avais pris beaucoup de médicament pendant que j'étais enceinte, pourquoi ça doit arriver à moi alors que dans toute la famille il n'y a personne qui a fait un enfant avec malformation. »
N8 « Mon enfant était le sujet de ma tristesse, surtout quand son père m'a chassée de la maison. Je me suis dit je ne suis pas assez bonne pour faire un bon enfant comme les autres, comment j'ai pu laisser les démons m'ensorceler pour faire cette enfant, je ne prie pas assez pour être ensorcelée. »
N9 « A la maternité, quand je voyais les autres mères avec leur enfant en bon état, je me disais que je ne suis pas une bonne mère et je me demandais ce que j'avais fait pour mériter ça. »
N10 « Voir mes deux enfants avec la fente, bien que l'autre était mort à cause de la fente, je n'avais qu'une question dans ma tête : c'était pourquoi seulement moi ? »

### *Sous-thème 3 : la crainte*

Plusieurs de ces mères ont exprimé leur crainte quant à l'avenir de leur enfant, leur intégration dans la société, les séquelles de la fente. Elles se demandent si leur enfant arrivera à parler correctement.

**Tableau 15: Extraits d'entretiens sur le sentiment de crainte**

Extraits d'entretiens
N2 « Quand j'ai vu mon enfant avec cette bouche fendue, ma crainte était de savoir s'il allait parler. »
N4 « Après avoir vu la malformation de mon enfant, ma crainte était de savoir si les autres enfants que je ferais après porteraient cette malformation et je me préoccupais aussi du problème à long terme de son intégration dans la société, à l'école, au travail... Je m'inquiétais de ce qu'il soit l'objet de moqueries. »
N12 « Ma fille a aujourd'hui 12 ans mais elle ne sait toujours pas parler correctement. Elle est déjà sujet de moqueries dans l'entourage. Je crains beaucoup pour son avenir, je me demande si elle va se marier ou restera toute sa vie avec moi. »

#### *Sous-thème 4 : l'acceptation*

Lors de nos échanges avec ces mères, elles nous ont expliqué leur ressenti au premier contact avec leur enfant, leur choc et douleur au premier regard. Ensuite, par le fait de vivre avec leur enfant, elles ont appris à l'aimer et à l'accepter, et surtout à chercher les solutions pour une intervention chirurgicale.

**Tableau 16: Extraits d'entretiens sur le sentiment d'acceptation**

Extraits d'entretiens
N1 « Par rapport à mon premier enfant, sincèrement, j'avais du mal à aimer et accepter cet enfant avec fente, car à chaque fois que je le regardais, j'avais le chagrin. Avec le temps, j'ai appris à l'accepter vu qu'il est sorti de moi, ça je ne peux le nier. »
N2 « Je n'avais pas de choix, c'est mon enfant et je suis sa mère. Je l'ai accepté et lui ai donné tout mon amour. Le fait de savoir aussi qu'il sera opéré m'a donné de l'espoir. »
N3 « J'ai appris à aimer mon enfant. Après qu'on m'a dit que c'est une malformation réparable, je l'ai encore beaucoup aimé. »
N5 « Je suis sa mère. Si moi je ne l'accepte pas, qui va le faire à ma place ? Bien que j'aie mal au cœur en voyant sa fente, je l'aime et cet amour me donne la force de chercher une solution pour qu'il soit opéré. »
N7 « Sincèrement, j'ai beaucoup plus accepté et aimé mon enfant après son intervention chirurgicale. Avant l'intervention, il était un sujet de chagrin pour moi. »

## Thème 5 : l'attitude de l'entourage : famille, belle-famille et ami(e)s

Au cours des entretiens, nous avons voulu comprendre l'expérience quotidienne des parents dans l'entourage, avec la famille et les amis, comment ceux-ci réagissent et vivent avec l'enfant.

**Tableau 17: Extraits d'entretiens sur l'attitude de l'entourage : famille, belle-famille et ami(e)s**

<b>Extraits d'entretiens : la famille et belle-famille</b>
N1 « Ma belle-famille et ma famille ont vraiment été là pour moi, elles m'ont soutenue et m'ont conseillée de ne pas m'inquiéter, car c'est une malformation réparable et l'enfant sera opéré. Tout ira mieux. »
N5 « Ma famille et belle-famille s'interrogent sur l'origine de cette malformation, car disaient-elles dans la famille on n'a pas ce genre de problème. »
N6 « Ma belle-famille parle derrière mon dos, disant que dans leur famille il n'y a pas ce genre de malformation et que peut-être c'est un sort du fait que j'ai trompé mon mari. »
N8 « Ma belle-famille et mon mari m'ont rejetée depuis la naissance de cette enfant, en disant que dans leur famille il n'y a pas ce genre d'enfant. »
N12 « Dans ma famille et belle-famille, comme ma fille a 12 ans et qu'elle ne parle toujours pas bien, on dit qu'elle est sorcière. »
<b>Extraits d'entretiens : amis et voisins</b>
N2 « Les voisins qui ne connaissent pas cette malformation me demandent si j'ai blessé l'enfant sur la bouche. »
N3 « Les voisins, et surtout les amis de mes enfants, disaient <i>vous, on vous a fait un frère avec une bouche fendue.</i> »
N6 « Les voisins dans l'entourage spéculent que sûrement j'ai voulu avorter et voilà pourquoi l'enfant est née avec cette malformation. »
N7 « Les gens venaient me rapporter que les voisins dans l'entourage se demandaient comment je peux faire un enfant comme un monstre et se moquaient de moi. »
N12 « Dans l'entourage, on se moque d'elle et on l'insulte « baba » ce qui veut dire « muette ».»

## Thème 6 : Accompagnement médical et psychologique des parents par les personnels soignants

Lors des entretiens, plusieurs femmes nous ont rapporté la réaction des professionnels de santé à leur égard. Ces femmes ont manifesté le désir d'avoir plus d'informations sur la malformation de leur enfant. Elles ont donc discuté avec le professionnel de santé après leur accouchement et elles ont reçu différentes réponses à leurs préoccupations.

**Tableau 18: Extraits d'entretiens sur l'accompagnement médical et psychologique des parents par les personnels soignants**

Extraits d'entretiens
N1 « Le médecin de l'hôpital m'a dit que la malformation est réparable, qu'il me donnera les coordonnées de là où on le répare. Il ne m'a pas donné d'autres explication. »
N2 « Nous n'avons pas discuté avec le professionnel de santé, ils ont juste dit comment l'échographie n'a pas pu le détecter et m'ont dit que c'est réparable et qu'ils nous donneront les coordonnées d'un centre qui le répare. »
N3 « Les sage-femmes m'ont dit de ne pas rejeter mon enfant et que la malformation est réparable, mais elles ne m'ont pas donné les coordonnées de l'hôpital qui le répare. »
N4 « L'hôpital m'a juste dit c'est une malformation qui est devenue réparable. C'est lorsqu'on est rentré à la maison que le mari de ma grande sœur m'a dit qu'il connaît le centre qui répare ce genre de malformation et c'est lui qui a pris rendez-vous pour nous. »
N7 « Le médecin qui est venu me voir pour m'informer de la malformation de l'enfant m'a dit que c'est une malformation réparable que je dois préparer 1.500\$ pour qu'on opère l'enfant. Comme je n'avais pas l'argent, on est sorti de l'hôpital, puis un médecin de quartier est venu voir l'enfant et m'a dit que je préparé 4.000\$ pour qu'on opère l'enfant. N'ayant pas d'argent, nous sommes allés aux cliniques universitaires qui nous a envoyés à El Rapha, où l'intervention est gratuite. »
N12 « Quand j'ai accouché, l'hôpital n'a jamais détecté que mon enfant avait une fente palatine. Lorsque je l'allaitais, le lait coulait par le nez. L'hôpital n'a pas su que c'était une fente, l'enfant a grandi ainsi. C'est sa professeure de l'école qui, après avoir suivi à la télévision le Dr Mwepu, m'a proposé d'aller consulter. C'est alors que nous sommes arrivés à El Rapha, qui a vu qu'elle avait une fente palatine. »

## **IV. DISCUSSIONS**

Dans ce chapitre, nous comparerons nos résultats avec des études menées autour du même sujet pour identifier les similitudes et les divergences sur différents points.

### **Similitudes et divergences autour des caractéristiques des mères**

Dans notre échantillon total, l'âge moyen des mères est de 30 ans, l'âge extrême inférieur est de 18 ans et l'âge extrême supérieur de 45 ans.

Ce résultat peut presque être superposé à l'étude d'Adeyemo WL et al., dont les mères étaient âgées de 20 à 43 ans avec un âge moyen de 29,3 ans. Ces études peuvent être comparées d'un point de vue contextuel pour expliquer ce résultat (Adeyemo et al., 2016).

Quant au statut matrimonial des mères, on remarque que la quasi-totalité (11/12) vit avec leur mari en tant que femmes mariées, ce qui rejoint l'étude réalisée par Nidey N. et al., dans laquelle la majorité des parents étaient mariés 84% (Nidey et al., 2016).

### **Similitudes et divergences autour des caractéristiques de l'enfant**

Nous notons que la fente labio-palatine est le type de fente le plus courant. Dans notre étude portant sur 12 enfants venus avec leur mère, le nombre de fentes labio-palatines était de 8, tandis que le nombre de fentes labiales et palatines était respectivement de 3 et de 1. Concernant la localisation dans la famille des enfants atteints de fentes, nous avons constaté que l'aîné était le plus touché, suivi du deuxième. Sur les 12 enfants, 5 étaient l'aîné et 4 les deuxièmes. Ce résultat est similaire à ceux de la recherche d'Adeyemo WL et al. Ils ont observé la même situation que nous, sur un total de 51 enfants venus avec leur mère : 21 étaient les aînés et 13 étaient les deuxièmes (Adeyemo et al., 2016).

## **Similitudes et divergences autour des CPN : l'échographie anténatale, la découverte et l'annonce de la malformation**

Dans notre étude, toutes les femmes ayant subi une échographie pendant leur grossesse affirmaient n'avoir jamais reçu de diagnostic prénatal de malformations. Elles ont juste été informées du sexe de leur enfant, ce qui rejoint l'observation d'Oulai S. et al. Dans une étude réalisée en Côte d'Ivoire, seuls 6 sur 35 cas de malformations étaient diagnostiqués avant la naissance (Oulai et al., 2008). Cette observation est différente de ce que nous avons trouvé dans une étude réalisée en Suisse par Guichoud et al., dans laquelle le diagnostic de fente labiale, avec ou sans fente palatine, est réalisé dans 62,5 % des cas (Guichoud et al., 2023). Cette différence dans le diagnostic prénatal de fente peut être expliquée du point de vue contextuel, puisque la technologie (l'échographie 2D et 3D) et l'expertise pointue des opérateurs n'est pas encore disponible partout en Afrique.

## **Similitudes et divergences autour des sentiments parentaux lors du premier contact avec l'enfant porteur d'une fente**

Dans notre étude, les femmes interviewées avaient exprimé leur ressenti du premier contact avec leur enfant malformé. Ce sont des moments chargés d'émotions, de choc, de déni, de tristesse, de rejet et surtout de questionnement. La majorité avait exprimé ces sentiments par des pleurs, notamment le sentiment de rêve brisé d'un enfant idéalisé. Notre étude rejoint celle de Vanz A. et al. Qui a également mis en lumière les sentiments des mères ayant donné naissance à un enfant avec fente. Cette étude a montré les différentes réactions de ces femmes, allant de la surprise, pleurs, choc, désespoir, au déni et à la peur (Vanz & Ribeiro, 2011), ce qui est similaire à ce que nous avons observé lors de notre propre étude.

Nous avons également noté les réactions du mari lors de leur premier contact avec l'enfant malformé, rapportées par leurs femmes. Il s'est avéré que, pour eux également, ce premier moment était rempli d'émotion, de surprise, de choc et surtout de sensation d'incompétence. Ce constat est superposable à celui d'Osama Morsi et al. (Morsi et al., 2023), dans une étude

réalisée en Égypte, ce qui démontre que les deux parents sont impactés lorsqu'un problème touche leur enfant.

## **Similitudes et divergences autour de l'appréhension et des croyances des parents par rapport à l'origine de la malformation**

Dans notre étude, nous nous sommes intéressés aux connaissances des parents sur la malformation de leur enfant. Lors de nos conversations avec les mères, celles-ci nous ont fait part de leurs questionnements lors du premier contact avec leur enfant, quant à l'origine de cette malformation.

Chacune a donné son avis sur la malformation : notamment la volonté de Dieu, le suivi incorrect de CPN, la prise de médicaments au cours de leur grossesse ou les esprits maléfiques. D'autres ont carrément répondu qu'elles n'avaient aucune idée sur l'origine de cette malformation. Ces résultats sont similaires à ce qu'ont trouvé Adeyemo et al. dans leur étude réalisée au Nigeria : les femmes ont évoqué quasi les mêmes origines de la fente (Adeyemo et al., 2016). Cela peut s'expliquer du point de vue contextuel. En effet, en Afrique, on aime trouver une explication à tout ce qu'on ne comprend pas. La différence le contexte européen est que les femmes font tout pour obtenir des informations et les comparent avec ce qu'elles ont vécu pendant la grossesse. C'est ce que nous explique Vanz A et al. dans son étude (Vanz & Ribeiro, 2011).

## **Similitudes et divergences autour des sentiments et vécu des parents**

A travers cette étude, les mères ont détaillé leur vécu avec leur enfant présentant une fente. Elles ont décrit leur quotidien et l'évolution de leurs sentiments depuis la naissance de l'enfant. Elles ont expliqué ces sentiments faits de honte, de culpabilité, de crainte. La majorité avoue avoir caché l'enfant à la maison depuis la naissance jusqu'à ce que l'enfant soit opéré. Ensuite, il y a les questionnements sur ce qu'on a fait ou pas fait pour donner naissance à un enfant avec fente alors que dans la famille personne n'a eu ce genre d'enfant.

La crainte était liée au fait de savoir si l'enfant allait parler ou pas et son intégration dans la société. Pour les mères de fille, leur préoccupation était plus liée au futur quant à la vie amoureuse de leur fille. Malgré tout, la majorité de ces mères ont admis avoir fini par accepter et aimer leur enfant. Elles ont aussi cherché les renseignements sur l'intervention chirurgicale, pour corriger de la fente. Ce constat est superposable à celui des études de Johansson B. et al. et Vanz A. qui ont identifié les mêmes sentiments des parents d'enfant avec fente (culpabilité, honte, pitié et peur).

## **Similitudes et divergences sur l'attitude de l'entourage (amis, famille et belle-famille)**

Les mères d'enfant atteints de fente sont victimes de moquerie, d'interrogations quant à l'origine de la fente chez leur enfant de la part de voisins, amis, famille et belle-famille. Mais elles risquent également le rejet de la part de leur mari et de la belle-famille, comme en a témoigné une participante à l'étude : la naissance de son enfant présentant une fente a été la cause de sa séparation avec son mari, car pour lui, la malformation n'existe pas dans sa famille, et cette enfant serait une source de dépense. Cette observation est similaire à celle de l'étude d'Adeyemo et al. qui a également noté des attitudes de moqueries et de rejet dont les mères d'enfants atteints de fente sont victimes (Adeyemo et al., 2016).

## **Similitudes et divergences autour de l'accompagnement médical et psychologique des professionnels de santé**

En cas de grossesse, l'accouchement s'effectue dans un centre à proximité de la maison ou dans une clinique spécialisée selon le souhait des parents. Dans notre étude, nous avons constaté que toutes les femmes accouchaient dans un centre à proximité de leur domicile non spécialisé dans le traitement des malformations. Dans ces centres, elles ont été informées des procédures chirurgicales visant à réparer les fentes, mais n'ont reçu aucune explication détaillée sur la malformation. Ces mères témoignent n'avoir bénéficié d'aucun soutien psychologique de la part de leurs soignants. Certaines ont été orientées par les soignants vers des centres de soins spécialisés, tandis que d'autres l'ont trouvé d'elles-mêmes. Cette étude rejoint celle d'Oulai S. et al., qui pointe également une communication insuffisante entre les

agents de santé et les mères, ce qui se traduit par la brutalité de l'annonce de la malformation et le manque de soutien psychologique et d'information.

## V. CONCLUSION

Grâce à cette étude qualitative, nous avons constaté que la fente labiale/palatine est une malformation qui passe souvent inaperçue lors de l'échographie prénatale. Cette étude a montré que la perception des parents à l'égard de leur enfant présentant une fente labiale/palatine est teintée de croyances. Elle a également expliqué les sentiments bouleversants et chargés d'émotions que ressentent les parents lors du premier contact avec leurs enfants avec malformation.

Ce sentiment influe sur l'expérience quotidienne de la famille. Les mères éprouvent de la honte, de la culpabilité et de la peur quant à l'avenir de leurs enfants. Tout cela parfois dans un environnement dépourvu de soutien psychologique de la part de leur proches, famille et belle-famille.

Les soignants, censés être des accompagnateurs psychologiques et des instruments d'espoir pour cette famille, informent bien les parents qu'il existe un moyen de réparer la fente mais n'apportent aucun soutien psychologique adéquat pour que ces parents acceptent leur enfant.

De tout ce qui précède, nous pouvons déduire que la fente faciale/palatine est une malformation difficilement vécue par les parents d'enfants atteints de cette malformation. La compréhension des parents de cette malformation est influencée par des croyances personnelles, surtout que les soignants donnent souvent peu d'explications sur l'origine de la fente.

## **VI. RECOMMANDATIONS**

Au vu de notre étude, nous pouvons formuler les recommandations suivantes :

### **Aux professionnels de la santé :**

Apporter un soutien psychologique aux parents : les parents doivent recevoir des informations claires et compréhensibles sur la maladie de leur enfant, les traitements disponibles et les différentes étapes du processus de traitement. Cela implique une communication ouverte, honnête et transparente avec les parents afin de les impliquer dans le processus de soins.

### **A la communauté, et aux responsables de l'institution El Rapha**

Soutenir les parents et les aider à faire face au stress et à l'anxiété liés à l'état de leur enfant et, en particulier, à surmonter les émotions associées à la maladie de leur enfant.

Mettre en place des groupes de soutien pour ces parents et des séances de thérapie pour les aider à faire face à ce défi.

### **Au ministère de la Santé :**

Améliorer la prise en charge clinique des enfants atteints de fentes labiales et palatines en mettant en place une équipe pluridisciplinaire comprenant des chirurgiens maxillo-faciaux, des psychologues et d'autres professionnels de la santé, afin de garantir des soins adaptés aux besoins de l'enfant.

## **VII. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE**

### **Forces**

En menant une étude qualitative, nous avons pu explorer les vrais défis de la compréhension et de vécu des parents qui ont un enfant avec fente. Nous avons pu recueillir des informations détaillées sur le ressenti de ces parents, ce qui nous a permis de comprendre les défis auxquels ils sont confrontés et les stratégies qu'ils utilisent pour y faire face.

### **Limites**

Étant donné qu'il s'agit d'une étude qualitative, ce résultat ne peut être généralisable, d'autant plus qu'elle est basée sur les données d'un seul hôpital. Une étude plus large, intégrant les données de plusieurs hôpitaux serait donc judicieuse pour obtenir un point de vue plus global sur le sujet.

Enfin, comme notre étude s'est basée sur les récits des parents, il est possible que ces témoignages soient sujet à des biais de mémoire ou d'interprétation, ce qui peut influencer la précision des données recueillies.

## VIII. REFERENCES

- Adeyemo, W. L., James, O., & Butali, A. (2016). Cleft lip and palate : Parental experiences of stigma, discrimination, and social/structural inequalities. *Annals of Maxillofacial Surgery*, 6(2), 195. <https://doi.org/10.4103/2231-0746.200336>
- Alexander, S., Barlow, P., Buyse, C., Ceysens, G., Emonts, P., Eykerman, M., Grizi, M. M., Jadin, P., Morales, I., Steenhaut, P., & Linthout, C. V. (2022). *Guide de consultation prénatale*. De Boeck Supérieur.
- Alois, C. I., & Ruotolo, R. A. (2020). An overview of cleft lip and palate. *JAAPA*, 33(12), 17. <https://doi.org/10.1097/01.JAA.0000721644.06681.06>
- Bénateau, H., Taupin, A., Ory, L., & Compère, J. F. (2012). *Généralités sur les fentes labio-alvéolo-palato-vélaires (hors prise en charge)*. *Revue de stomatologie, de chirurgie Maxillofaciale et chirurgie Orale*. 7(3), 1-23.
- CDC. (2023, juin 28). *Facts about Cleft Lip and Cleft Palate | CDC*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/cleftlip.html>
- Cooper, M. E., Ratay, J. S., & Marazita, M. L. (2006). Asian oral-facial cleft birth prevalence. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal: Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 43(5), 580-589. <https://doi.org/10.1597/05-167>
- Coulibaly, A., Kansaye, I., Maïga, A. S., Sow, D., Keita, K., Kone, R., Diop, S., & Traore, H. (2022). Représentations sociales des fentes labio-palatines au Mali : Social representations of lip and palate clefts in Malian people. *Journal de La Recherche Scientifique de l'Université de Lomé*, 24(1-2), Art. 1-2.
- CRANE-2020-AR\_Patients-Parents-Carers-Summary\_V1.pdf. (s. d.). Consulté 13 juillet 2023, à l'adresse <https://www.crane->

database.org.uk/content/uploads/2021/03/CRANE-2020-AR\_Patients-Parents-Carers-Summary\_V1.pdf

- Despars, J., Grollemund, B., Muller-Nix, C., Herzog, G., & Hohlfeld, J. A. (2012). Impact psychologique des fentes faciales pour l'enfant et ses parents : L'expérience de l'équipe pluridisciplinaire lausannoise. Entretien avec Josée Despars, psychologue. *L'Orthodontie Française*, 83(3), 177-181. <https://doi.org/10.1051/orthodfr/2012017>
- Diop, I. (2012). Handicap et représentations sociales en Afrique occidentale. *Le français aujourd'hui*, 177(2), 19-27. <https://doi.org/10.3917/lfa.177.0019>
- Dixon, M. J., Marazita, M. L., Beaty, T. H., & Murray, J. C. (2011). Cleft lip and palate : Understanding genetic and environmental influences. *Nature Reviews Genetics*, 12(3), Art. 3. <https://doi.org/10.1038/nrg2933>
- Eigbobo, J. O., & Akadiri, O. A. (2011). Pattern of cleft lip and palate deformities and associated anomalies in a selected Nigerian population. *Nigerian Journal of Plastic Surgery*, 7(2), Art. 2. <https://doi.org/10.4314/njpsur.v7i2.69873>
- Eschlimann, J.-P. (1982). *Naître sur la terre africaine*. Inades Edition.
- Eshete, M., Gravenm, P. E., Topstad, T., & Befikadu, S. (2011). The incidence of cleft lip and palate in Addis Ababa, Ethiopia. *Ethiopian Medical Journal*, 49(1), 1-5.
- Fentes et malformations faciales (MAFACE). (s. d.). *Site internet maladies rares de l'hôpital Necker*. <https://maladiesrares-necker.aphp.fr/maface/>
- François-Fiquet, C. (2013). *FENTES LABIO-PALATINES : Approche étiologique génétique. Place des gènes de l'angiogenèse. Développement d'un modèle d'étude in vivo chez l'enfant*. [These de doctorat, Reims]. <https://www.theses.fr/2013REIMM204>
- Galliani, E., Bach, C., Vi-Fane, B., Soupre, S., Pavlov, I., Trichet-Zbinden, C., Delerive-Taieb, M.-F., Leca, J.-B., Picard, A., & Vazquez, M.-P. (2010). Fentes labio-palatines : Les Centres de Référence et de Compétence. Le principe du réseau de

- soins. *Archives de Pédiatrie*, 17(6), 785-786. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(10\)70110-X](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(10)70110-X)
- Grollemund, B. (2014). *Conflits éthiques autour de la question des fentes labio-palatines : De l'intérêt d'anticiper les effets de leur impact psychique pour une meilleure prise en compte thérapeutique et sociétale*. Université de Strasbourg.
- Guichoud, Y., El Ezzi, O., & de Buys Roessingh, A. (2023). Cleft Lip and Palate Antenatal Diagnosis : A Swiss University Center Performance Analysis. *Diagnostics*, 13(15), Art. 15. <https://doi.org/10.3390/diagnostics13152479>
- Habersaat, S., Peter, C., Borghini, A., Despars, J., Pierrehumbert, B., Müller-Nix, C., Ansermet, F., & 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>
- Hennink, M., & Kaiser, B. N. (2022). Sample sizes for saturation in qualitative research : A systematic review of empirical tests. *Social Science & Medicine*, 292, 114523. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114523>
- Hohlfeld, J., & de Buys, A. (2009). Prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au CHUV. *Revue Médicale Suisse*.
- Itoua, F., Tettekpoe, D. A., Traoré, A., Békombó, M., & et Al. (1988). *La Famille et le développement en Afrique : Analyse et prospective—UNESCO Bibliothèque Numérique*. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000081248>
- Kernahan, D. A., & Stark, R. B. (1958). A NEW CLASSIFICATION FOR CLEFT LIP AND CLEFT PALATE. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 22(5), 435.
- Khonsari, R. H., & Catala, M. (2018). *Développement de la face.oto-rhino-laryngologie*. 13(2).

- Leite, I. C. G., Paumgartten, F. J. R., & Koifman, S. (2002). Chemical exposure during pregnancy and oral clefts in newborns. *Cadernos de Saúde Pública*, 18, 17-31. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2002000100003>
- Lewis, C. W., Jacob, L. S., Lehmann, C. U., SECTION ON ORAL HEALTH, Krol, D., Gereige, R., Karp, J., Fisher-Owens, S., Braun, P., Jacob, L., & Segura, A. (2017a). The Primary Care Pediatrician and the Care of Children With Cleft Lip and/or Cleft Palate. *Pediatrics*, 139(5), e20170628. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-0628>
- Longombe, A. O., & Tshimbila Kabangu, J. M. V. (2012). Les fentes labiopalatines à l'est de la République Démocratique du Congo. Aspects épidémiologiques. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 57(3), 245-249. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2012.02.012>
- Lowry, B. R., Bedard, T., & et Al. (2023). Le système de surveillance des anomalies congénitales de l'Alberta : Compte rendu des données sur 40 ans avec prévalence et tendances de certaines anomalies congénitales entre 1997 et 2019. *agence de sante publique canada*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-43-no-1-2023/systeme-surveillance-anomalies-congenitales-alberta-donnees-40-ans-prevalence-tendances-1997-2019.html>
- Lubala, T. K., Shongo, M. Y., Munkana, A. N., Mutombo, A. M., Mbuyi, S. M., & wa Momat, F. K. (2012). Malformations congénitales à Lubumbashi (République Démocratique du Congo) : À propos de 72 cas observés et plaidoyer en faveur du développement d'un Registre National des Malformations Congénitales et d'un Centre National de Référence de Génétique Humaine. *The Pan African Medical Journal*, 13, 84.

- M, M., Kaka, H. A., Roufai, L., Trigo, E. E., Pognon, S. B., & Negrini, J. P. (2020). Les Fentes Labio-Palatines au Niger : Aspects Épidémiologiques, Cliniques, Thérapeutiques et Évolutifs à Propos de 285 Cas. *HEALTH SCIENCES AND DISEASE*, 21(10), Art. 10. <http://hsd-fmsb.org/index.php/hsd/article/view/2322>
- Maarse, W., Bergé, S. J., Pistorius, L., van Barneveld, T., Kon, M., Breugem, C., & Mink van der Molen, A. B. (2010). Diagnostic accuracy of transabdominal ultrasound in detecting prenatal cleft lip and palate : A systematic review. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 35(4), 495-502. <https://doi.org/10.1002/uog.7472>
- Mai, C. T., Cassell, C. H., Meyer, R. E., Isenburg, J., Canfield, M. A., Rickard, R., Olney, R. S., Stallings, E. B., Beck, M., Hashmi, S. S., Cho, S. J., & Kirby, R. S. (2014). Birth Defects Data from Population-based Birth Defects Surveillance Programs in the United States, 2007 to 2011 : Highlighting Orofacial Clefts. *Birth defects research. Part A, Clinical and molecular teratology*, 100(11), 895-904. <https://doi.org/10.1002/bdra.23329>
- McGuire, E. (2020). Cleft lip and palates and breastfeeding. *Breastfeeding Review*, 25(1), 17-23. <https://doi.org/10.3316/ielapa.704790582067012>
- Menezes, C., De Arruda, J., Silva, L., Monteiro, J., Caribe, P., Alvares, P., Almeida, M., Coelli, J., & Goldemberg, F. (2018). Nonsyndromic cleft lip and/or palate : A multicenter study of the dental anomalies involved. *Journal of Clinical and Experimental Dentistry*, 0-0. <https://doi.org/10.4317/jced.54926>
- Morsi, A. O., Yehia, A. M., Badran, A. S., & Khattab, N. M. A. (2023). “Challenges and concerns faced by parents of a group of Egyptian children with cleft lip/palate : A qualitative study”. *BMC Oral Health*, 23(1), 1011. <https://doi.org/10.1186/s12903-023-03747-9>

- Msamati, B. C., Igbigbi, P. S., & Chisi, J. E. (2000). The incidence of cleft lip, cleft palate, hydrocephalus and spina bifida at Queen Elizabeth Central Hospital, Blantyre, Malawi. *The Central African Journal of Medicine*, 46(11), 292-296. <https://doi.org/10.4314/cajm.v46i11.8572>
- Murray, L., Hentges, F., Hill, J., Karpf, J., Mistry, B., Kreutz, M., Woodall, P., Moss, T., Goodacre, T., & the Cleft Lip and Palate Study team. (2008). The effect of cleft lip and palate, and the timing of lip repair on mother–infant interactions and infant development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(2), 115-123. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01833.x>
- Nasreddine, G., El Hajj, J., & Ghassibe-Sabbagh, M. (2021). Orofacial clefts embryology, classification, epidemiology, and genetics. *Mutation Research/Reviews in Mutation Research*, 787, 108373. <https://doi.org/10.1016/j.mrrev.2021.108373>
- N’goan-Domoua, A.-M., Kouamé, N., Kouamé-Koutouan, A., Anet-Koua, S., Lia, W.-A., N’gbesso, R.-D., & Kéita, A.-K. (2012). L’échographie-Doppler obstétricale dans la lutte contre les complications materno-fœtales de l’accouchement en salle de travail. *Médecine Nucléaire*, 36(10), 615-618. <https://doi.org/10.1016/j.mednuc.2012.08.010>
- Nidey, N., Moreno Uribe, L. M., Marazita, M. M., & Wehby, G. L. (2016). Psychosocial well-being of parents of children with oral clefts. *Child: Care, Health and Development*, 42(1), 42-50. <https://doi.org/10.1111/cch.12276>
- Ocholla-Ayayo, A. B. C. (1999). 4. La famille africaine entre tradition et modernité. In *La famille africaine* (p. 85-108). Karthala. <https://doi.org/10.3917/kart.adepo.1999.01.0085>
- Oulai, S., Cissé, L., Enoh, J., Yao, A., Maho, S., & Andoh, J. (2008). Vécu psychologique des mères de nouveau-nés malformés dans le centre hospitalier et universitaire de

- Treichville (Côte-d'Ivoire). *Archives de Pédiatrie*, 15(4), 357-361.  
<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2007.12.012>
- Pellerin, P., Martinot, V., Capon-Degardin, N., Mahamed, S., Arnoldi, M., Lejeune, S., & Ribiere, J. (2002). Prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au sein du service de chirurgie plastique du centre hospitalier universitaire de Lille. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 47(2), 106-115. [https://doi.org/10.1016/S0294-1260\(02\)00094-8](https://doi.org/10.1016/S0294-1260(02)00094-8)
- Prevalence at Birth of Cleft Lip with or without Cleft Palate : Data from the International Perinatal Database of Typical Oral Clefts (IPDTC). (2011). *The Cleft Palate Craniofacial Journal*, 48(1), 66-81. <https://doi.org/10.1597/09-217>
- PSI-SRMNEA-NUT-2019-2022-VERSION-FINALE-28-juillet-2019.pdf*. (s. d.). Consulté 10 avril 2024, à l'adresse <https://pdss.cd/wp-content/uploads/2021/10/PSI-SRMNEA-NUT-2019-2022-VERSION-FINALE-28-juillet-2019.pdf>
- Salari, N., Darvishi, N., Heydari, M., Bokae, S., Darvishi, F., & Mohammadi, M. (2022). Global prevalence of cleft palate, cleft lip and cleft palate and lip : A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Journal of Stomatology, Oral and Maxillofacial Surgery*, 123(2), 110-120. <https://doi.org/10.1016/j.jormas.2021.05.008>
- Sangwa, C. M., Mukuku, O., Tshisuz, C., Panda, J. M., Kakinga, M., Kitembo, M. F., Mutomb, J.-F., & Odimba, B. F. (2014). Fentes labiopalatines dans la province du Katanga en République Démocratique du Congo : Aspects épidémiologiques, anatomocliniques et thérapeutiques. *Pan African Medical Journal*, 17. <https://doi.org/10.11604/pamj.2014.17.319.4268>
- SchwenzerZimmerer, K. (2011). Fentes labio-maxillo-palatines uniquement un problème chirurgical? *Forum Médical Suisse – Swiss Medical Forum*, 11(46). <https://doi.org/10.4414/fms.2011.07677>

- Shaw, W. (2004). Global Strategies to Reduce the Health Care Burden of Craniofacial Anomalies: Report of WHO Meetings on International Collaborative Research on Craniofacial Anomalies. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 41(3), 238-243. <https://doi.org/10.1597/03-214.1>
- Shkoukani, M. A., Chen, M., & Vong, A. (2013). Cleft lip—A comprehensive review. *Frontiers in Pediatrics*, 1, 53. <https://doi.org/10.3389/fped.2013.00053>
- Skrivan, V., & Habersaat, S. (2009). Naissance d'un enfant avec une malformation faciale : Analyse clinique du discours parental. *Enfances & Psy*, 43(2), 113-118. <https://doi.org/10.3917/ep.043.0113>
- Sow, D. (2021). *Représentations et répercussions sociales des fentes labiopalatines au Mali* [Thesis, USTTB]. <https://www.bibliosante.ml/handle/123456789/4656>
- Strauss, R. P. (1985). Culture, rehabilitation, and facial birth defects: International case studies. *The Cleft Palate Journal*, 22(1), 56-62.
- ten Dam, E., van der Heijden, P., Korsten-Meijer, A. G. W., Goorhuis-Brouwer, S. M., & van der Laan, B. F. A. M. (2013). Age of diagnosis and evaluation of consequences of submucous cleft palate. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 77(6), 1019-1024. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.03.036>
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant*. Elsevier Health Sciences.
- Valtonen, H., Dietz, A., & Qvarnberg, Y. (2005). Long-Term Clinical, Audiologic, and Radiologic Outcomes in Palate Cleft Children Treated with Early Tympanostomy for Otitis Media with Effusion: A Controlled Prospective Study. *The Laryngoscope*, 115(8), 1512-1516. <https://doi.org/10.1097/01.mlg.0000172207.59888.a2>

Vanz, A. P., & Ribeiro, N. R. R. (2011). [Listening to the mothers of individuals with oral fissures]. *Revista Da Escola De Enfermagem Da U S P*, 45(3), 596-602.  
<https://doi.org/10.1590/s0080-62342011000300007>

# IX. ANNEXES

## Guide d'entretien semi directif pour les parents d'enfants nés avec une fente labiale/ palatine

Bonjour, je m'appelle \_\_\_\_\_ je mène une recherche dans le cadre d'un Master en Santé Publique, sur la perspective et l'expérience quotidienne des parents d'enfants nés avec fente faciale. Nous sommes en train d'interroger les parents /tuteurs d'enfants nés avec fente faciale dans le but de décrire leurs perspectives et expériences quotidienne avec leur enfant atteint de fente faciale ; et donc comprendre les sentiments, préoccupations, attentes et besoins de ce parent tout au long du parcours, depuis le diagnostic de la fente faciale jusqu'aux différents étapes du traitement médical et de la réadaptation, afin d'améliorer leur prise en charge psychologique. Les informations vous concernant pourront être utilisées pour des activités ayant pour but d'améliorer la prise en charge psychosociale de tous les parents ayant un enfant atteint d'une fente.

Vous pouvez refuser de répondre aux questions qui vous seront posées autant de fois que vous le souhaitez, et décider d'arrêter l'enquête à tout moment. Sachez qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et aucun jugement se sera porté par rapport à vos réponses. Votre participation est volontaire et aucune prime ne vous sera allouée du fait de votre participation à cette étude. Avez-vous des questions sur cette enquête ?

### A. Informations de contact des chercheurs

Prenez tout le temps dont vous aurez besoin pour prendre votre décision de participer ou non à cette étude. Nous serons heureux de répondre à toute question que vous pourrez vous poser à propos de cette étude. Si vous avez des questions additionnelles, si vous souhaitez exprimer une préoccupation à propos de cette recherche, ou si vous avez un problème lié à la recherche, nous serons ravis de vous répondre.

Docteur MAMPUYA LUKENI Ornella

Acceptez-vous de participer à l'étude ? 1. Oui 2. Non

Je confirme que chaque répondant a été mis au courant de la nature, but de l'étude et l'importance de sa participation et qu'il a donné son consentement verbal pour participer à cette étude.

Date de l'enquête :

Nom, postnom et prénom de l'enquêteur :

Heure du début de l'entretien :

Heure de la fin de l'entretien :

### Données démographiques

1. Votre âge : .....
2. Lieu de résidence : .....
3. Ethnicité.....
4. Nombre d'enfants : .....
5. Occupation : .....
6. Position de l'enfant atteint de fente labio-palatine dans la famille : .....

### Type de fente labio-palatine

- a. Fente labiale seulement
- b. Fente labiale et palatine
- c. Fente palatine seulement

Veillez répondre aux questions suivantes :

1. Pouvez-vous nous parler du déroulement de votre grossesse ?
  - Avez-vous suivi les consultations prénatales ?
  - une échographie vous a-t-elle été demandée au cours des consultations prénatales ?
2. Pouvez-vous nous parler du moment du diagnostic de la fente de votre enfant ?
3. Comment l'annonce de la malformation a été faite ?
4. Pouvez-vous nous parler de votre ressenti lors de votre première rencontre avec votre enfant
5. Quelle a été votre réaction immédiate lorsque vous avez vu ce bébé ?
6. Après la naissance de cet enfant et que vous avez remarqué le défaut, avez-vous souhaité que cet enfant ne soit jamais né ?
7. Quel a été la réaction et le ressenti de votre mari a la naissance de cet enfant ?
8. Quelle a été la réaction de vos proches à la vue de cet enfant ?
9. Avez-vous déjà eu un enfant avec malformation ? Ou quelqu'un dans votre famille a-t-il déjà eu un enfant avec malformation ?

10. Selon vous, qu'est-ce qui a causé la fente de votre enfant ?
  
11. Est-ce que d'autres membres de votre famille/rerelations/amis disent en avoir été la cause ?
  
12. Racontez-nous un peu votre vécu avec votre enfant.
  
13. Racontez un peu le vécu de votre enfant avec vos amis, vos voisins.  
- Vos parents ont-ils déjà refusé de porter cet enfant ?
  
14. Expliquez-nous ce que les personnels soignant vous ont dit à la naissance de cet enfant ? ils vous ont expliqué les causes de la malformation ?
  
15. Les personnels soignants ont répondu à vos préoccupations en rapport avec la malformation ? vous ont-ils accompagné médicalement et psychologiquement ?
  
16. À votre avis, que doivent faire les travailleurs de la santé, le public, le gouvernement et les médias pour vous aider à comprendre cette malformation et vous permettre de bien vivre avec votre enfant ?
  
17. Veuillez raconter votre expérience sur l'acceptation ou le refus des membres de votre famille, de vos amis et de vos proches de porter cet enfant
  
18. Veuillez raconter votre expérience au sujet de l'attitude de vos soignants (médecins, infirmières, personnel des dossiers médicaux, etc.) envers vous et votre enfant vous ont-ils orienter pour la prise en charge de cette malformation ?
  
19. Veuillez raconter toutes les autres mauvaises expériences que vous avez vécues en raison de la fente de cet enfant.

LOUVAIN-LA-NEUVE | BRUXELLES | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR

Clos Chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 Woluwe-Saint-Lambert, Belgique | [www.uclouvain.be/fsp](http://www.uclouvain.be/fsp)