Zeitschrift: Obstetrica : das Hebammenfachmagazin = Obstetrica : la revue spécialisée des sages-femmes

Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband

Band: 118 (2020)

Heft: 7-8

Artikel: Fente orofaciale et attachement mère-enfant : le rôle de la sage-femme

Autor: Blanc, Johanne / Genoud, Ophélie / Platt, Eleanor

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-949079

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 02.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Fente orofaciale et attachement mère-enfant: le rôle de la sage-femme

L'annonce d'un diagnostic de fente orofaciale chez l'enfant est un véritable chamboulement dans le processus de la parentalité. L'attachement mère-enfant est probablement mis à rude épreuve lors de l'annonce d'un tel diagnostic. La sage-femme occupe une place importante dans l'accompagnement périnatal. Il paraît important de se demander dans quelle mesure elle intervient et d'identifier son rôle dans ce contexte particulier.

TEXTE:
JOHANNE BLANC, OPHELIE GENOUD, ELEANOR PLATT

iStock

Les représentations parentales peuvent être affectées, ce qui pourrait avoir un impact sur le développement psychoaffectif de l'enfant.

L'accompagnement des parents en période périnatale a beaucoup évolué au cours des cinquante dernières années. Aujourd'hui, que ce soit par l'arrivée et l'amélioration des moyens techniques ou par l'augmentation des moyens humains mis en œuvre, les parents ont accès à un important suivi et soutien. L'annonce d'une malformation chez l'enfant au cours de cette période représente un réel bouleversement dans le processus de la parentalité (Grollemund *et al.,* 2010).

Passé inaperçu

Les anomalies congénitales telles que la fente labio-palatine ont constitué un important sujet d'études en ce qui concerne leur mode de diagnostic et leur impact sur la parentalité. La fente orofaciale concerne environ une naissance sur 700 en Europe (Hôpitaux universitaires de Genève, [HUG], 2019). Elle peut être labiale, palatine ou les deux associées. Cette malformation faciale est généralement décelée en période prénatale lors d'une échographie. Cependant, il arrive qu'elle passe inaperçue jusqu'à la naissance de l'enfant, en particulier en cas de fentes palatines isolées car elles sont moins visibles à l'échographie. Dans les deux cas, la sage-femme est souvent présente au début de la prise en soins et devient ainsi actrice dans le réseau de professionnel·le·s autour de cette situation complexe.

Le lien d'attachement

D'après John Bowlby, l'enfant et la mère seraient chacun·e muni d'un système comportemental ayant pour objectif d'avoir une proximité suffisante l'un avec l'autre (Boztepe *et al.,* 2016). L'enfant est dépendant de sa mère durant une longue période, il est donc nécessaire pour sa survie que le système d'attachement s'active. En effet, ce système permet à la mère de reconnaître les besoins fondamentaux de son enfant et d'y répondre (PETALES international, 2013). Suite à l'annonce du diagnostic de malformation, les parents sont confrontés au choc émotionnel d'attendre un enfant «différent». Leurs représentations parentales peuvent être affectées, ce qui pourrait avoir un impact sur le développement psychoaffectif de l'enfant (Hohlfeld *et al.,* 2009). Au moment de la naissance, la présence de nombreuses émotions, notamment contradictoires entre elles, peut perturber le développement de l'attachement. Selon Mendonça *et al.* (2018), la qualité du lien d'attachement mère-enfant semble influencer la manière dont l'enfant se développera et se comportera plus tard. Identifier les interventions ou attitudes pouvant influencer positivement ou négativement le développement de ce lien d'attachement paraît essentiel à la bonne prise en charge soignante. Selon la philosophie sage-femme, sa fonction est entre autres de valoriser le sentiment de compétence de la mère dans son rôle ainsi que de valoriser le bébé et ce qu'il est capable de faire. Cela nous paraît d'autant plus important dans ce contexte inhabituel, en plus d'apprendre aux parents les soins spécifiques à leur enfant.

Méthodologie de l'étude

La population cible de cette revue de littérature repose sur des femmes/couples ayant eu un enfant porteur d'une fente orofaciale, sans différenciation du type de fentes (labiale, palatine ou mixte). Seuls les enfants porteurs de fente sans syndrome associé ont été inclus dans la recherche. Suite aux recherches dans trois banques de données (Pubmed, CINHAL Headings, MIDIRS), cinq articles regroupant des études qualitatives et/ou quantitatives comparant le développement du lien mère-enfant et le vécu de mères ayant eu un enfant porteur de fente à celui de mères ayant eu un enfant sain ont été sélectionnés. Parmi ces articles, trois sont des études quantitatives qui traitent de variables influençant le lien d'attachement ou encore des variables influençant la satisfaction maternelle de la prise en charge de son enfant. Une autre étude choisie est qualitative et permet d'explorer le vécu et les représentations des mères ayant eu un enfant porteur de fente. La dernière étude sélectionnée est compo-

Les mères d'enfants porteurs d'une anomalie présentent significativement plus un attachement insécure que les mères dont l'enfant est sain.

sée d'une partie quantitative et d'une partie qualitative. A travers la lecture et l'analyse de ces articles, nous avons pu mettre en évidence plusieurs facteurs influençant le développement du lien d'attachement mère-enfant dans les familles ayant un enfant porteur de fente orofaciale. Les principaux résultats avancés ont été répertoriés en deux items:

- Impact de la fente orofaciale sur le lien d'attachement mère-enfant
- Rôle de l'équipe soignante

Impact sur le lien d'attachement

De manière générale, les études sélectionnées avancent que la présence d'une fente orofaciale chez l'enfant influence la qualité du lien d'attachement mère-enfant. Toutefois, chaque équipe de recherches a étudié et pris en compte des variables différentes telles que la différence entre anomalie visible (fente) et anomalie invisible (cardiaque), (Boztepe *et al.,* 2016), la présence de symptômes de stress post-traumatique chez la mère (Despars *et al.,* 2011; Habersaat *et al.,* 2013), la qualité des interactions précoces mère-enfant (Habersaat *et al.,* 2013) ou la présence de troubles psychologiques (Boztepe *et al.,* 2016) chez la mère pendant la grossesse.

Il semble que la présence d'une anomalie chez l'enfant influence le lien d'attachement qu'elle soit visible ou non. Les mères d'enfants porteurs d'une anomalie présentent significativement plus un attachement insécure que les mères dont l'enfant est sain. De même, l'attachement mère-enfant est moins sécure en présence de troubles psychologiques, telles que la dépression, antérieurs à la grossesse. La notion de stress post-traumatique chez la mère lié à l'annonce de la malformation peut également constituer un facteur influençant le développement de l'attachement entre la mère et son enfant. Cependant, un suivi personnalisé et le soutien des équipes soignantes semblent diminuer la présence de symptômes de stress post-traumatique (Habersaat *et al.,* 2013).

Selon Habersaat *et al.* (2013), la qualité des interactions précoces mère-enfant est plus pauvre lorsque l'enfant est porteur d'une fente orofaciale. Ils affirment que ces enfants coopèrent moins et éprouvent plus de difficultés à interagir avec leur mère dans la première année de vie que les enfants sains. Toutefois, cela ne semble pas affecter la qualité du lien mère-enfant sur le long terme.

Boztepe *et al.* (2016) relèvent l'importance de la perception parentale de la fente orofaciale et l'impact du diagnostic au niveau culturel. Les auteurs pensent que la réaction des mères au fait d'avoir un enfant porteur de fente est influencée par les représentations culturelles maternelles. Elles se «sacrifient» pour leur bébé et leur procurent, elles seules, les soins nécessaires. Plusieurs études rapportent que la culture et ses croyances, propre à chacun·e, influencent directement le lien mère-enfant au niveau maternel (Boztepe *et al.,* 2016; Habersaat *et al.,* 2014). Selon Grollemund *et al.* (2010) et Habersaat *et al.* (2013), il est essentiel de prendre en compte les croyances des mères pour pouvoir communiquer avec elles et pour s'assurer de leur compréhension des informations reçues, notamment concernant l'étiologie des fentes orofaciales.

Au vu des études sélectionnées et de la littérature, de nombreux facteurs, propres aux parents, peuvent influencer le développement du lien d'attachement indépendamment de leur enfant. Dès lors, il paraît important d'identifier et de prendre en compte ces variables diverses dans la prise en charge de ces situations complexes.

Rôle de l'équipe soignante

Globalement, les mères souhaitent avoir des informations claires, abondantes et régulières (Boztepe *et al.,* 2016; Knapke *et al.,* 2010; Robbins *et al.,* 2010). Une seule étude a répertorié précisément ce qui pourrait être amélioré dans l'accompagnement des soignant·e·s (Knapke *et al.,* 2010). Grâce au design qualitatif de cette étude, les parents ont pu s'exprimer librement sur leur expérience de la prise en soins et leurs suggestions pour des changements. Ces propositions peuvent être mises en lien avec ce que les parents attendent des équipes soignantes dans les autres études. Les suggestions les plus pertinentes sont les suivantes:

- Créer davantage de supports écrits pour informer les parents dès le prénatal.
- Améliorer la formation des consultant·e·s en lactation, des soignant·e·s en périnatalité et des médecins concernant la fente orofaciale.
- Coordonner les informations données par les divers corps soignants afin qu'elles soient plus cohérentes.
- Avoir le soutien des autres parents (Knapke *et al.,* 2010).

Les parents ont besoin d'avoir accès à des soutiens psychologiques et sociaux dès le diagnostic d'une fente chez leur enfant (Awoyale *et al.,* 2016; Boztepe *et al.,* 2016; Despars *et al.,* 2011; Habersaat *et al.,* 2014, 2013; Johansson & Ringsberg, 2004; Knapke *et al.,* 2010). En Suisse, un·e psychiatre est inclu·e dans l'équipe pluridisciplinaire d'emblée, ce qui est apprécié par les parents ainsi que par les professionnel·le·s

(Despars *et al.*, 2011; Habersaat *et al.*, 2013). Selon Habersaat *et al.* (2013), la disponibilité du soutien psychologique pourrait être un facteur promouvant le bien-être des familles.

Recommandations pour la pratique

Suivi global

Nous préconisons le suivi global par une seule sage-femme tout au long de la grossesse et durant la période post-partum lorsqu'une fente orofaciale est diagnostiquée chez l'enfant. La sage-femme occupe une place centrale auprès des familles à des moments clés dans le processus de la parentalité, notamment lors de l'annonce du diagnostic, à la naissance et pendant les premières semaines de vie de l'enfant. Il nous semble donc important de proposer une continuité du suivi pour accompagner au mieux le processus de parentalité et l'adaptation à cette situation complexe. Ainsi, un lien de confiance pourra se créer avant l'arrivée de l'enfant. L'élaboration d'un plan de naissance spécifiquement lié à l'attente d'un enfant porteur d'une anomalie pourrait se faire. La sage-femme devient ainsi la personne de référence pendant la période périnatale et peut transmettre des informations clés aux différent·e·s intervenant·e·s.

Collaboration interprofessionnelle

La recherche montre que la présence de l'équipe pluridisciplinaire dès le début de suivi aide à diminuer le stress des parents (Grollemund *et al.*, 2010; Habersaat *et al.*, 2013). Actuellement en Suisse romande, au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et aux HUG, les suivis pluridisciplinaires pour les enfants nés avec une fente orofaciale sont reconnus pour leur excellence. D'après l'étude de Habersaat *et al.* (2013), la prise en soins au CHUV semble satisfaisante pour les parents. Cependant, il est souhaitable que les sages-femmes soient mieux intégrées et reconnues dans ce réseau déjà établi, étant donné leur rôle auprès des femmes à des moments clés au début de la parentalité. Actuellement en Suisse romande, la naissance d'un enfant porteur d'une fente orofaciale peut parfois avoir lieu dans un hôpital périphérique (Habersaat *et al.*, 2013). Toutefois, le réseau interprofessionnel élaboré du CHUV et des HUG ne se retrouve pas forcément dans les plus petites maternités. Dans ce contexte, la sage-femme référente pourrait éventuellement prendre le rôle de sage-femme de liaison entre les différent·e·s collaborateur·trice·s gravitant autour de la famille, favorisant la cohésion d'équipe et la continuité des informations fournies aux parents. Il serait intéressant de proposer des formations continues pour les sages-femmes traitant de l'accompagnement des familles lors de la naissance d'un enfant porteur d'un handicap ou d'une malformation.

Il serait intéressant de proposer des formations continues pour les sages-femmes traitant de l'accompagnement des familles lors de la naissance d'un enfant porteur d'un handicap ou d'une malformation.

Anje Kroll-Witzer

Groupes de soutien des pairs

L'apport du soutien par les pairs, c'est-à-dire, d'autres parents concernés, est un élément de grande importance selon plusieurs témoignages (Awoyale *et al.,* 2016; Habersaat *et al.,* 2014; Knapke *et al.,* 2010; Robbins *et al.,* 2010). En effet, la mise en place de groupes de soutien au sein des unités spécialisées est fortement appréciée. Jusqu'à présent en Suisse romande, les groupes de soutien ont davantage été organisés par les parents concernés, il y a donc un risque que cette pratique ne perdure pas. Il serait intéressant d'impliquer les soignant·e·s dans l'organisation de ces groupes de soutien afin d'assurer leur activité dans la durée.

La sage-femme devrait être spécifiquement attentive au stress induit par la présence d'une malformation.

Préparation à la naissance

Le développement d'un cours de PANP spécifique à l'attente d'un enfant porteur d'un handicap ou d'une malformation pourrait, selon nous, trouver un certain intérêt de la part des parents concernés. Cela permettrait de transmettre des informations aux parents en amont de la prise en charge et dans un contexte moins lourd que dans le domaine hospitalier. Dans le cas d'une fente orofaciale, de premières informations concernant le contexte de la naissance ou l'alimentation de l'enfant pourraient être abordées. Le stress périnatal pourrait être investigué au même titre que dans un cours de PANP standard. Toutefois, la sage-femme devrait être spécifiquement attentive au stress induit par la présence d'une malformation. Cela implique également qu'elle soit formée en conséquence afin qu'elle puisse répondre aux interrogations des parents. De manière générale, nous pensons que la préparation à la naissance et à la parentalité doit être renforcée en ce sens et plus systématiquement recommandée dans ces situations tout en veillant à ne pas davantage séparer les familles vivant cette «différence» des autres parents. ⊙

Blanc , J., Genoud, O., Platt, E. (2019). Le diagnostic de fente orofaciale a-t-il un impact sur le lien d'attachement mère-enfant: rôle de la sage-femme en période périnatale. Travail de bachelor dirigé par Jessica Sormani à la Haute école de santé de Genève.

AUTEURES

Johanne Blanc,
sage-femme, diplômée à la Haute école de santé Genève en 2019.

Ophélie Genoud,
sage-femme à Sion, diplômée à la Haute école de santé Genève en 2019.

Eleanor Platt,
sage-femme à Morges, diplômée à la Haute école de santé Genève en 2019.

Références

Awoyale, T., Onajole, A., Ogunnowo, B., Adeyemo, W., Wanyonyi, K. & Butali, A. (2016) Quality of life of family caregivers of children with orofacial clefts in Nigeria: a mixed-method study. *Oral Dis;* 22, 116-122. doi:10.1111/odi.12379.

Boztepe, H., Ay, A., Kerimoğlu Yıldız, G. & Çınar, S. (2016) Does the visibility of a congenital anomaly affect maternal-infant attachment levels?: Maternal-Infant Attachment. *J. Spec. Pediatr. Nurs.;* 21, 200-211. doi:10.1111/jspn.12157.

Despars, J., Peter, C., Borghini, A., Pierrehumbert, B., Habersaat, S., Müller-Nix, C., Ansermet, F. & Hohlfeld, J. (2011) Impact of a cleft lip and/or palate on maternal stress and attachment representations. *Cleft Palate-Craniofac. J.;* 48, 419-424. doi:10.1597/08-190.

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

Habersaat, S., Monnier, M., Peter, C., Bolomey, L., Borghini, A., Despars, J., Pierrehumbert, B., Müller-Nix, C., Ansermet, F. & Hohlfeld, J. (2013) Early mother-child interaction and later quality of attachment in infants with an orofacial cleft compared to infants without cleft. *Cleft Palate-Craniofac. J.;* 50, 704-712. doi:10.1597/12-094.1.

Habersaat, S., Peter, C., Hohlfeld, C. & Hohlfeld, J. (2014) Factors influencing maternal mental health after the birth of a child with a cleft in Benin and in Switzerland. *Cleft Palate-Craniofac. J.;* 51, 189-199. doi:10.1597/CPCJ-51-02.189.

Hohlfeld, J., de Buys Roessingh, A., Herzog, G., Fabre, M., Cherpillod, J., Waridel, F., Pasche, P., Jaques, B., Broome, M., Despars, J., Peter, C., Zbinden-Trichet, C., Fleury, L. & Bourgey, M.-J. (2009) Prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines au CHUV. *Rev. Médicale Suisse;* 402-408.

Hôpitaux Universitaires de Genève (2019) Fentes labio-maxillo-palatines. www.hug-ge.ch

Johansson, B. & Ringsberg, K. (2004) Parents' experiences of having a child with cleft lip andpalate. *J. Adv. Nurs.;* 165-173.

Knapke, S. C., Bender, P., Prows, C., Schultz, J. R. & Saal, H. M. (2010) Parental perspectives of children born with cleft lip and/or palate: a qualitative assessment of suggestions for healthcare improvements and interventions. *Cleft Palate-Craniofac. J.;* 47, 143-150. doi:10.1597/08-259.1.

De Mendonça, J. S., Cossette, L., Lapointe, M.-N. & Strayer, F. F. (2008) Vers une analyse systémique des liens d'attachement. *Bull. Psychol.;* 495, 257-266. doi:10.3917/bupsy.495.0257.

PETALES international (2013) A propos du lien d'attachement. www.petalesinternational.org

Robbins, J. M., Damiano, P., Druschel, C. M., Hobbs, C. A., Romitti, P. A., Austin, A. A., Tyler, M., Reading, J. A. & Burnett, W. (2010) Prenatal diagnosis of orofacial clefts: association with maternal satisfaction, team care, and treatment outcomes. *Cleft Palate- Craniofac. J.;* 47, 476-481. doi:10.1597/08-177.

Vanz, A. P. & Ritter Ribeiro, N. R. (2011) Listening to the mothers of individuals with oral fissures. *Rev. Dal Esc. Enfermerage Univ. Sao Paolo;* 595-601.

SAVE THE DATE

WELEDA
Seit 1921

WELEDA FACHTAGUNGEN FÜR HEBAMMEN

Stay Home Edition

Wenn so viele Hebammen, die täglich mit Familien arbeiten, zusammenkommen, tragen wir als Veranstalterin eine grosse Verantwortung für ihre Gesundheit, aber auch für die Gesundheit der Familien, die sie begleiten. Deshalb haben wir uns entschieden, unsere Veranstaltungen in ein Online-Format zu modifizieren.

In diesem Jahr erleben Sie Referierende rund um das Thema „MENTAL LOAD". Gerade in diesen Tagen spüren viele von uns eine grosse mentale Last und eine hohe Verantwortung – für die eigene Familie, aber auch für die Versorgung der Familien, die sich uns als Hebammen anvertrauen. Schon der Alltag vorher mit seinen etlichen To-Dos stellte für Eltern eine grosse Herausforderung dar. Wenn in diesen Tagen aber auch noch unterstützende Strukturen wegfallen, steigt die mentale Last enorm. Zwischen Homeoffice und Homeschooling kommen viele Eltern an ihre Grenzen. Familiäre und nachbarschaftliche Hilfe, aber auch der Austausch mit anderen Eltern fallen weg. Die Sorgen um die körperliche und seelische Gesundheit, aber auch um die finanzielle Zukunft steigen. Und dennoch muss der „normale Familienbetrieb" jeden Tag weiterlaufen.

Unsere Referierenden beleuchten das Thema Mental Load aus verschiedenen Blickwinkeln. Es macht transparent, wie viel Arbeit nötig ist, das Familienleben zu organisieren. Aber wir möchten auch Lösungsvorschläge aufzeigen, wie es gelingen kann, die geistige Zusatzbelastung zu begrenzen, um wieder besser klarzukommen. Unsere Vorträge werden live übertragen, so dass auch die Möglichkeit besteht Rückfragen direkt an die Referierenden zu stellen.

Für die Pausen zwischen den Vorträgen haben wir uns kleine digitale Entspannungseinheiten überlegt, um trotz der besonderen Umstände angenehme Fortbildungstage für Sie zu gestalten. Dazu erhalten Sie von uns vorab nach Ihrer Anmeldung noch ein kleines Überraschungspaket.

5. Weleda Fachtagung für Hebammen – Mental Load

16. September 2020, 8.30 – 17.30 Uhr
Dr. Anna Byrom, Patricia Cammarata, Isabel Huttarsch, Susanne Mierau, Nils Pickert, Sung Hee Seewald
Anmeldeschluss: 1. September 2020

7. Weleda Fachtagung für Werdende Hebammen – Mental Load

24. – 25. Oktober 2020, Samstag, 10.15 – 17.40 Uhr, Sonntag, 8.55 – 13.45 Uhr
Dr. Anna Byrom, Patricia Cammarata, Hannah Elsche, Christian Gaca, Isabel Huttarsch, Susanne Mierau, Nils Pickert, Sung Hee Seewald. **Anmeldeschluss: 9. Oktober 2020**

Die Anmeldung erfolgt via DocCheck-Login über unser Weleda Fachportal. Dort finden Sie auch weitere Informationen zum Programm und den Referierenden: weleda.de/fachportal > Akademie > Seminare

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!