

UNIVERSITE DE NANTES
UFR DE MEDECINE
ECOLE DE SAGES-FEMMES
Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Attendre un enfant porteur d'une fente labio-palatine :
Le vécu de la grossesse et l'impact de l'échographie 3D
Etude prospective auprès de 15 patientes

Mémoire présenté et soutenu par :

ARLOT Marion

Née le 22 octobre 1993

Directeurs de mémoire :

Madame le Dr Claudine LE VAILLANT

Monsieur le Dr Pierre CORRE

Années universitaires 2012-2017

Remerciements

Tout d'abord, je souhaite remercier l'ensemble des patientes et les CPDPN ayant accepté de participer à l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie Madame GARNIER, sage-femme enseignante, pour l'orientation, la confiance, la patience qui ont constitué un apport considérable sans lequel ce travail n'aurait pas pu être mené au bon port.

Ces remerciements s'étendent à Mr CORRE, docteur en chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, pour sa disponibilité, ses conseils et son soutien tout au long de ce travail.

Je souhaite exprimer mes sincères remerciements à Mme LE VAILLANT, docteur en gynécologie-obstétrique, pour ses précieux conseils et sa relecture attentive.

Je remercie aussi ma famille pour leur soutien à toute épreuve.

Un grand merci à l'ensemble de mes amis pour leur présence : Clément, Juliette, Camille, Mareva, Thomas, Valentin, Lucile, Constance, Célié, Louis, Stanislas, Marie. Et tous les autres.

Je souhaite aussi remercier l'ensemble de ma promotion 2012-2017, et tout particulièrement Agathe, Maud, Marine, Manon, Clarisse et Margot, pour ces années merveilleuses passées à vos côtés.

Merci à Thibault, de m'avoir soutenu durant une grande partie du chemin.

Abréviations

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic PréNatal

DAN : Diagnostic Anténatal

FL : Fentes Labiales

FLP : Fentes Labio-Palatines

FP : Fentes Palatines

IMG : Interruption médicale de grossesse

Sommaire

Introduction	1
I. Généralités	3
1. <i>Définition</i>	3
2. <i>Epidémiologie</i>	3
3. <i>Embryologie</i>	3
1. Le développement embryonnaire du palais primaire	4
2. Le développement embryonnaire du palais secondaire	4
3. La formation des fentes faciales congénitales	5
4. <i>Classification (de KERANHAM et STARK)</i>	5
1. Les fentes du palais primaire	5
2. Les fentes du palais secondaire.....	6
3. Association de fentes des palais primaires et secondaires	7
5. <i>Etiologies</i>	8
1. Facteurs génétiques	8
2. Facteurs environnementaux	9
6. <i>La Prise en Charge Anténatale</i>	10
1. Le diagnostic échographique	10
2. Echographie 3D	11
3. Examens complémentaires	12
4. L'annonce du diagnostic	12
5. L'interruption de grossesse.....	13
6. Suivi de la grossesse.....	14
7. <i>La Prise en Charge Postnatale</i>	15
1. Post-partum immédiat	15
2. Soins quotidiens	16
3. Calendrier opératoire.....	17
4. Suivi pluridisciplinaire	19
5. Séquelles à long terme.....	20
II. Etude	23
1. <i>Problématique</i>	23
2. <i>Hypothèses</i>	23
3. <i>Matériel et méthode</i>	24
1) Population	24
2) Méthode	24
4. <i>Résultats</i>	25
1. Questionnaires anténataux.....	25
1) Caractéristiques de la population (n= 15).....	25
2) L'évolution du vécu de la grossesse	26
3) L'impact de l'échographie 3D sur le vécu de la grossesse : comparaison avec l'échographie 2D.....	31
4) L'appréhension du visage de l'enfant (en 3D).....	33
5) Bénéfice perçu de l'échographie 3D pendant la grossesse	35
6) Les différentes sources d'informations : Quel impact ?.....	36
2. Questionnaires postnataux.....	39

1) L'évolution du vécu en per et post-partum.....	39
2) Bénéfice perçu de l'échographie 3D en post-natal : comparaison avec la grossesse	41

III. DISCUSSION.....43

1. <i>Evolution du ressenti psychologique face à l'annonce d'une fente labio-palatine</i>	43
2. <i>L'impact de l'échographie 3D : du point de vue de la mère.....</i>	48
3. <i>L'apport de l'information.....</i>	51
<i>Conclusion</i>	54
<i>Bibliographie.....</i>	56

Introduction

Les fentes labio-palatines (FLP) font parties des malformations congénitales les plus fréquentes (la prévalence est de 1 pour 750 naissances en France¹).

On les dépiste lors de l'échographie morphologique du deuxième trimestre. Cet examen est généralement un moment privilégié pour les parents, qui aspirent à être rassurés sur le bien-être du fœtus. L'échographie leur donne la possibilité de voir leur futur enfant et ainsi, de se projeter plus facilement, de mettre une image sur cet enfant « imaginaire » qu'ils vont investir tout au long de cette grossesse. Tout ceci participe à la création et au développement du lien mère-enfant^{2 3}.

L'annonce d'un diagnostic de fente faciale est un moment difficile pour les parents, conduits à faire l'expérience brutale de la perte de l'enfant « parfait ». Ils vont devoir s'adapter à cette situation, qui peut être à l'origine de troubles de l'attachement. Les fentes labiales (FL) et labio-palatines (FLP) étant des malformations visibles, elles semblent avoir un retentissement d'autant plus important sur l'établissement du lien mère-enfant⁴. Or du bien être maternel dépend le bon développement de l'enfant sur les plans cognitif, social et de la communication⁵. Il semble donc primordial de soutenir les couples et d'aider les mères à vivre une grossesse plus sereine. A cet égard, le rôle des professionnels de la périnatalité dans l'accompagnement des couples à la naissance de leur enfant est essentiel.

Grâce aux progrès et à l'amélioration des techniques en matière d'échographie les FLP sont aujourd'hui plus fréquemment diagnostiquées in utéro. Cependant, on estime qu'environ 30% des diagnostics de fentes établis au cours de cette période s'avèreront erronés et seront corrigés après la naissance⁶. L'utilisation en complément de l'échographie 3D semble améliorer le diagnostic anténatal (DAN) et permettre une description plus précise du type de fente⁷.

¹ Mossey P, Little J, Munger R, Dixon M, Shaw W, « Cleft lip and palate », *The Lancet*, 2009;374(9703):1773-1785. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19747722> [en ligne].

² Campbell S, Reading AE, Cox DN, Sledmere CM, Mooney R, Chudleigh P, Beedle J, Ruddick H, « Ultrasound scanning in pregnancy : the short-term psychological effects of early realtime scans », *J Psychosom Obstet Gynaecol* 1982 ; 1 : 57-61. Disponible sur : <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/01674828209081226> [en ligne].

³ Fletcher JC, Evans MI, Sounding Boards : « Maternal bonding in early fetal ultrasound examinations », *N Eng J Med* 1983 ; 308 : 392-393.

⁴ Savelon SV, « Recherche clinique en périnatalité : Impact du prénatal sur la psychopathologie du bébé et de la dyade mère-enfant », Sylvie Viaux Savelon. 2011. Disponible sur : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00719467/document> [en ligne].

⁵ Brent R. Collett, Ph.D., Assistant Professor, Brian Leroux, Ph.D., Associate Professor, and Matthew L. Speltz, Ph.D., « P. Language and Early Reading Among Children With Orofacial Clefts », *Cleft Palate Craniofac J.* 47(3):284-92.

⁶ Burnell L, Verchere C, Pugash D, Looock C, Robertson S, Lehman A, « Additional post-natal diagnoses following antenatal diagnosis of isolated cleft lip +/- palate », *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 13 mars 2014. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24625434> [en ligne].

⁷ Gindes L, Weissmann-Brenner A, Zajicek M, Weisz B, Shrim A, Tzadikévitch Geffen K, et al, « Three-dimensional ultrasound demonstration of the fetal palate in high-risk patients: The accuracy of prenatal visualization », *Prenat Diagn.* 2013;33(5):436-41. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23494892> [en ligne].

Nous nous sommes intéressés pour ce travail à deux études. La première menée par D.BEAUMONT⁸, a montré que le diagnostic anténatal de FLP permettait à la mère de vivre plus sereinement la naissance de son enfant. DROTAR D. et al⁹ ont quant à eux démontré que les réactions parentales face à l'annonce d'une malformation chez leur enfant créaient un processus de reconstruction psychique. Celui-ci pouvant être apparenté aux différentes étapes d'un deuil.

J. ESCALON, a souligné dans son étude l'impact positif de la réalisation d'une échographie 3D lors de la grossesse, pour les parents dont le fœtus présente une fente¹⁰. Cette étude a cependant été réalisée de façon rétrospective, sur un nombre restreint de couples (9 au total).

Notre objectif sera d'évaluer en anténatal et en en postnatal, l'évolution du ressenti de ces femmes au cours de leur grossesse. Nous souhaitons notamment étudier l'impact de l'échographie 3D, sur cette grossesse et l'apport de cette technique pour les futures mères d'enfant atteint d'une FLP.

⁸ Beaumont D, « Exploring parental reactions to the diagnosis of cleft lip and palate », *Paediatr Nurs*, 2006;18:14–8. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16634379> [en ligne].

⁹ Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J, Klaus M, « The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model », *Pediatrics* 1975;56:710–7. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1196728> [en ligne].

¹⁰ Escalon J, Huissoud C, Bisch C, Gonnaud F, Fichez A, Rudigoz RC, « Impact parental de l'échographie 3D/4D des fentes labiopalatines », *Gynecol Obstet Fertil*, 2010;38(2):101–4. Disponible sur : <http://europepmc.org/abstract/med/20106704> [en ligne].

I. Généralités

1. Définition

Les FLP sont des malformations résultant d'un arrêt prématuré du développement embryonnaire. Cette anomalie congénitale peut être à l'origine :

- d'une fente de la lèvre supérieure, uni ou bilatérale, pouvant aussi toucher la gencive et l'os maxillaire sous-jacent
- et/ou d'une fente palatine (FP), uni ou bilatérale

2. Epidémiologie

Leur incidence est de 1/750¹¹, soit 1000 cas par an en France. On en retrouve trois types :

- les fentes labiales (25%)
- les fentes palatines (25%)
- les fentes labio-palatines (50%)¹²

Le sex ratio est de 2 garçons/1 fille pour les FL et les FLP, tandis que ce rapport est inversé pour les FP seules. Cette anomalie est retrouvée trois fois plus fréquemment à gauche¹³.

3. Embryologie

A quatre semaines de grossesse, l'extrémité céphalique de l'embryon est formée de 5 bourgeons, regroupés autour de la cavité buccale primitive, aussi appelée stomodaeum. Parmi ces bourgeons, on distingue :

- le processus naso-frontal, un bourgeon impair médian et volumineux, qui forme le plafond du stomodaeum
- deux bourgeons maxillaires qui limitent latéralement le stomodaeum
- ainsi que deux bourgeons mandibulaires

Chaque bourgeon est séparé des autres par des sillons :

- intermaxillaires entre les bourgeons maxillaires et mandibulaires
- lacrymo-nasaux entre les bourgeons maxillaires et les processus nasaux latéraux
- oro-nasaux

¹¹ Mossey P, Little J, Munger R, Dixon M, Shaw W, *op. cit.*, p.1

¹² CORRE P, MERCIER J, PERRIN JP (2015), *Les Fentes faciales : Diagnostic et plan de traitement*, Ecole de sage-femme, 33p.

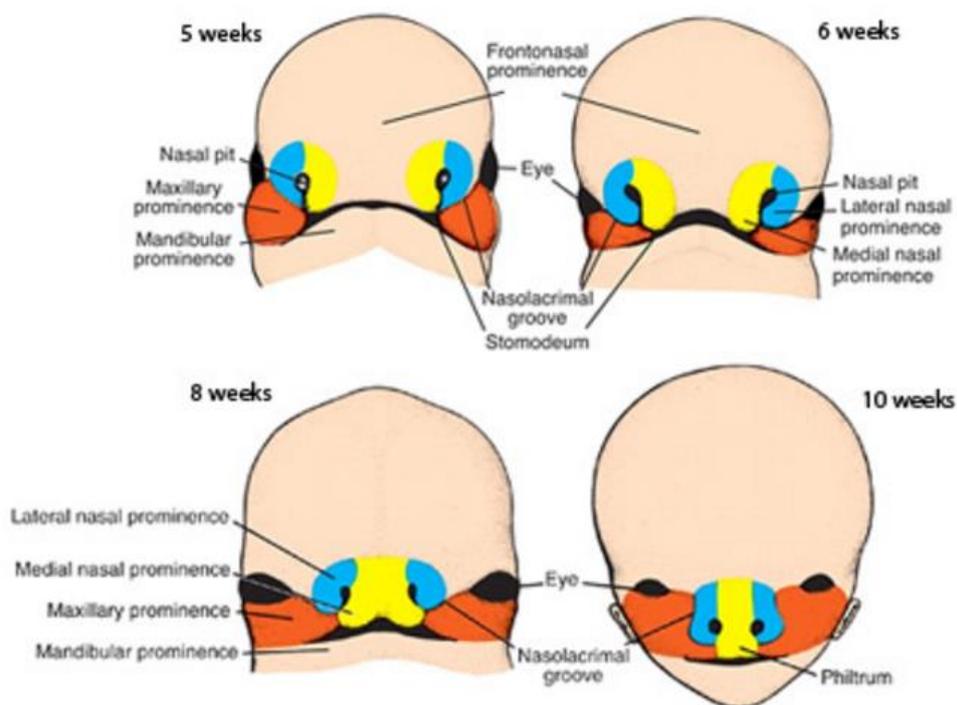
¹³ IPDTC Working Group, « Prevalence at birth of cleft lip with or without cleft palate: data from the International Perinatal Database of Typical Oral Clefts (IPDTC) », *Cleft Palate-Craniofacial J Off Publ Am Cleft Palate-Craniofacial Assoc.* 2011;48: 66-81. Disponible sur : <http://www.cpcjournal.org/doi/abs/10.1597/09-217?code=acpa-premdev> [en ligne].

1. Le développement embryonnaire du palais primaire

La morphogénèse faciale se déroule entre la 5^e à la 8^e semaine embryonnaire. Au cours de celle-ci va se constituer le palais primaire. Il se compose de la lèvre supérieure, de la partie alvéolaire du maxillaire (correspondant aux quatre incisives) et des ébauches des ailes du nez. Pour cela, les bourgeons faciaux vont devoir confluer entre eux et se souder.

Les bourgeons maxillaires et les bourgeons nasaux internes vont ainsi se rapprocher et fusionner médialement. Cet accollement se fait de l'arrière vers l'avant, soit du foramen incisif au bord libre de la lèvre supérieure.

Figure 1- Développement embryologique cranio-facial¹⁴



2. Le développement embryonnaire du palais secondaire

Le palais secondaire se forme entre la 6^e et la 10^e semaine de vie embryonnaire.

A 5 semaines les processus palatins apparaissent sur la face interne des bourgeons maxillaires supérieurs. D'abord placés latéralement, de part et d'autres de l'ébauche linguale, ils vont ensuite migrer sur la ligne médiane à la rencontre du vomer et fusionner d'avant en arrière.

¹⁴ CHOUAIB, Meraoumia. Embryologie Cranio Facial Cours ODF 2eme Année Medecine Dentaire. *Dentistes algériens*, 2017. Disponible sur : <http://dentistes-algeriens.blogspot.fr/2016/11/embryologie-cranio-facial-cours-odf-2eme-annee-medecine-dentaire.html> [en ligne] (Consulté le 29/07/2017).

Ceci assure la formation du palais secondaire, avec le voile du palais en arrière (palais mou) et le palais osseux en avant (palais dur) et permet le cloisonnement de la cavité buccale et des fosses nasales (après fermeture complémentaire du foramen incisif).

A l'issue de la 10ème semaine les structures du palais primaire et du palais secondaire ont déjà l'aspect qu'elles auront à la naissance.

3. La formation des fentes faciales congénitales

Elles sont la conséquence d'un défaut de fusion des bourgeons de la face, partiel ou total :

- les fentes du palais primaire sont dues à un défaut d'accolement lors de la confluence des bourgeons maxillaires et nasaux internes (entre le 28e jour et le 50e jour de vie embryonnaire)
- les fentes du palais secondaire résultent quant à elles d'un défaut d'accolement entre les processus palatins des bourgeons maxillaires et le vomer issu du bourgeon naso-frontal (entre le 50e et le 80e jour vie embryonnaire).

Ces deux types de fentes peuvent être retrouvés de façon isolée ou bien être associées. La formation du palais secondaire peut être influencée par une fente du palais primaire déjà présente. En effet, la FL formée en première peut créer une gêne dans la fusion du palais.

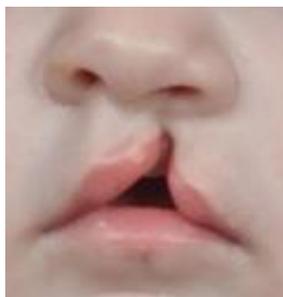
4. Classification (de KERANHAM et STARK)

1. Les fentes du palais primaire

▪ **Fentes unilatérales du palais primaire**

Elles concernent la lèvre supérieure, qui est ainsi divisée en deux parties, sur tout ou partie de sa longueur. Elles sont dites « complètes » lorsque cette fente concerne aussi l'alvéole et la narine.

Figure 2- Fente labiale unilatérale gauche¹⁵



¹⁵ CORRE Pierre, DURAND Mélanie, RAFFAITIN Marie-Charlotte. Fente labiale unilatérale gauche. *Livret d'information à l'attention des parents d'enfants porteurs de fente labio-palatine*. [2016]

- **Fentes bilatérales du palais primaire**

La lèvre supérieure, l'alvéole ainsi que l'orifice narinaire sont fendus sur toute leur longueur, de façon bilatérale.

Figure 3- Fente labiale bilatérale¹⁶



2. Les fentes du palais secondaire

- **Fentes incomplètes du palais secondaire touchant le voile et le palais dur**

On observe différentes formes cliniques allant de la simple bifidité de la lèvre à une atteinte du palais osseux et/ou du voile du palais.

- **Fentes vélo-palatines : fentes complètes du palais secondaire**

Le palais est divisé sur toute sa longueur : la lèvre, le voile du palais (ou palais mou), et le palais osseux, jusqu'au canal incisif. Cette fente entraîne une large communication bucco-nasale : les deux cavités ne sont plus cloisonnées.

¹⁶ Section Française de Chirurgie Plastique Pédiatrique. Fente labiale bilatérale. *Les fentes labiales et palatines*, 201. <http://chirurgie-plastique-pediatrique.fr/2139-apropos.php> (Consulté le 28/07/2017).

3. Association de fentes des palais primaires et secondaires

▪ **Fentes unilatérales complètes**

La lèvre, l'alvéole, la narine sont fendues de la même façon que pour les fentes labiales totales. La division se poursuit en arrière du canal incisif et touche le palais sur toute sa longueur, de façon médiane. Cette forme entraîne une bipartition du massif facial.

Figure 4- Fente labio-palatine unilatérale gauche¹⁷



▪ **Fentes bilatérales complètes**

La lèvre est fendue de chaque côté, ainsi que l'alvéole et les orifices narinaires. Cette fente se poursuit créant une division médiane du palais. On observe une tripartition du massif facial.

Figure 5- Fente bilatérale complète¹⁸



▪ **Fentes unilatérales incomplètes : pont labial ou pont gingival**

On observe une atteinte à la fois du palais primaire et du palais secondaire avec une fente labiale simple unilatérale et une division palatine postérieure touchant le palais osseux.

¹⁷ CORRE Pierre, DURAND Mélanie, RAFFAITIN Marie-Charlotte. Fente labio-palatine unilatérale gauche. *Livret d'information à l'attention des parents d'enfants porteurs de fente labio-palatine*. [2016]. (Consulté le 28/07/2017)

¹⁸ Section Française de Chirurgie Plastique Pédiatrique. Fente labio-palatine bilatérale. *Les fentes labiales et palatines*, 201. <http://chirurgie-plastique-pediatrique.fr/2139-apropos.php> (Consulté le 28/07/2017).

5. Etiologies

Les mécanismes entraînant la survenue de FL et/ou FLP sont encore mal connus. On ne sait pas avec précision ce qui crée ce trouble lors de l'embryogenèse du massif facial. Il existe cependant différents facteurs d'origine génétiques, toxiques ou environnementaux qui, associés, auraient une responsabilité dans leur apparition.

1. Facteurs génétiques

▪ **Antécédents familiaux**

Lors du DAN de FL ou de FLP, il convient d'interroger le couple sur l'existence de cas préexistant dans leur famille. La présence d'un antécédent familial multiplie, en effet, par 40 le risque d'avoir un enfant atteint¹⁹.

Des études ont mis en cause une trentaine de gènes dont l'altération pourrait conduire à l'apparition d'une fente (les gènes codant pour les récepteurs de l'acide folique et de l'acide rétinoïque, les gènes homéo box (MSX1 et MSX2), le gène IRF6^{20 21}).

▪ **Facteurs ethnologiques**

Des disparités sont observables en fonction des différentes populations : l'incidence est plus élevée dans la population japonaise (1/584) et plus basse dans les populations noires américaines (1/2273)²².

▪ **Malformations associées**

Cette malformation est le plus souvent isolée (77% des cas), mais on peut aussi la retrouver associée à d'autres malformations (16%) ou au sein d'un syndrome polymaformatif (7%)²³.

Les malformations associées sont des anomalies de la face et du crâne (fente médiane, craniosténose), des atteintes cérébrales (anencéphalie, holoprosencéphalie, anomalies du tube neural), viscérales (communication inter ventriculaire, sténose aortique, anomalies rénales,

¹⁹ R.Kobut, ID.Rusen, « Les fentes labio-palatines » Les anomalies congénitales au Canada, *Rapport sur la santé périnatale en 2002*, p°23-28

²⁰ Wattanawong K, Rattanasiri S, Mcevoy M, Attia J, Thakkinstian A, « Association between IRF6 and 8q24 Polymorphisms and Nonsyndromic Cleft Lip with or without Cleft Palate : Systematic Review and Meta-analysis ». 2016. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17438386> [en ligne].

²¹ Perrotin F., Mabilde de Poncheville L., Marret H., Paillet C., Lansac J., Body G., « Chromosomal defects and associated malformations in fetal cleft lip with or without cleft palate ». *Eur. J. Obstet. Gynecol. Reprod. Biol.*2001 ; 99 :19-24. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11604181> [en ligne].

²² Doray B., Badila - Timbolschi D., Schaefer E., Fattori D., Monga B., Dott B., et al, « Epidémiologie des fentes labio-palatines expérience du Registre de malformations congénitales d'Alsace entre 1995 et 2006 », *Archives de Pédiatrie* 2012;19.1021-1029. Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929693X12003090> [en ligne]

²³ IPDTC Working Group, « Prevalence at birth of cleft lip with or without cleft palate: data from the International Perinatal Database of Typical Oral Clefts (IPDTC) », *Cleft Palate-Craniofacial J Off Publ Am Cleft Palate-Craniofacial Assoc.* 2011;48: 66-81. Disponible sur : <http://www.cpcjournal.org/doi/abs/10.1597/09-217?code=acpa-premdev> [en ligne].

hernie diaphragmatique) et des anomalies du squelette (polydactylie, chondrodysplasie, arthrogrypose)

▪ **Fentes syndromiques**

Les fentes labiales et/ou palatines entrent dans le cadre d'un certain nombre de syndromes, de sévérité variable, le plus répandu étant la Séquence de Pierre Robin.

Séquence Pierre Robin (1/10.000 naissances)

Elle se caractérise par l'association entre une fente vélo-palatine, un rétrognatisme et une glossoptose. On parle d'une séquence et non d'un syndrome car les anomalies sont les conséquences les unes des autres, au cours du développement de la mâchoire et de la langue.

Cette séquence peut être isolée, avec une amélioration des troubles vers l'âge de 2ans ou associée à d'autres syndromes (le pronostic étant alors plus réservé).

D'autres syndromes peuvent être marqués par la présence d'une fente, comme les syndromes de Van der Woude, de Goldenhar, de Stickler, d'Appert, de Smith-Lemli-Optiz, Syndrome d'ectrodactylie-dysplasie ectodermique-fente labio-palatine, de Young Simpson, de Crouzon, de Treacher-Collins ...

Des **anomalies chromosomiques** comme les trisomies 13, 18, 10p, la délétion 22q11.2, la monosomie partielle 10p vont aussi être associées à une fente faciale.

2. **Facteurs environnementaux**

Différents facteurs d'origine environnementaux ou toxiques peuvent être mis en cause dans l'incidence des FLP :

- les **embryopathies infectieuses** (CMV, toxoplasmose) entraînent des perturbations lors de l'embryogenèse, qui peuvent conduire à l'apparition d'une fente²⁴
- l'exposition à des **agents physiques** (comme les radiations ionisantes), l'hyperthermie (et par ce biais une augmentation de la température du liquide amniotique)
- les **médicaments antiépileptiques** (les dérivés de l'acide rétinoïque, la phénytoïne, l'acide valproïque)²⁵, le **thalidomide** et les **corticostéroïdes**, ainsi que d'autres **toxiques** comme les anxiolytiques, les psychotropes et les amphétamines

²⁴ Divya D, « The Serological Evidence of Cytomegalovirus Infection as a Potent Aetiological Factor for Cleft Lip/Palate, Mental Retardation and Deafness », *JOURNAL OF CLINICAL AND DIAGNOSTIC RESEARCH*. 2017. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28764293> [en ligne]

- la consommation d'**alcool**, notamment en début de grossesse, est pourvoyeuse de fente²⁶
- le **tabagisme** (actif comme passif)²⁷.
- une **obésité pré-gestationnelle**, ainsi qu'un diabète mal équilibré en début de grossesse²⁸.

La prise d'acide folique en péri-conceptionnel pourrait avoir un impact sur l'incidence de ces troubles de l'embryogenèse. Elle diminuerait le nombre de fentes et d'anomalies du tube neural. Cependant à ce jour, les études ne décrivent pas avec certitude un réel bénéfice²⁹.

6. La Prise en Charge Anténatale

1. Le diagnostic échographique

La qualité des moyens mis à disposition des praticiens a permis une augmentation du nombre de DAN des fentes. On estime aujourd'hui que 88% d'entre elles sont diagnostiquées avant la naissance³⁰, contre 27% en 2000, et 5% en 1980³¹.

La découverte d'une FL ou FLP a le plus souvent lieu lors de l'échographie morphologique du deuxième trimestre (22SA). On observe alors le nez, la bouche et l'arc de la lèvre supérieure, à la recherche d'une discontinuité de cette dernière. La découverte d'une fente va entraîner une attention plus accrue dans la recherche d'autres malformations ou syndromes qui pourraient être associés.

Le diagnostic des FL reste plus aisé que celui des FP, et l'on estime qu'environ 30% des DAN seront corrigés en postnatal³².

²⁵ SJ.Berge, H.Plath, « Fente labio-palatine : Diagnostic échographique, anomalies chromosomiques, malformations associées et suivi post natal de 70 fœtus », *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, Novembre 2001, n°18;p.422-431.

²⁶ DeRoo L, Wilcox A, Lie R, Romitti P, Pedersen D, Munger R et al., « Maternal alcohol binge-drinking in the first trimester and the risk of orofacial clefts in offspring: a large population-based pooling study », *European Journal of Epidemiology*. 2016;31(10):1021-1034. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27350158> [en ligne]

²⁷ Colleen M. Kummert, Lina M. Moreno, Allen J. Wilcox, Paul A. Romitti, Lisa A. DeRoo, Ronald G. Munger RTL and GLW, « Passive Smoke Exposure as a Risk Factor for Oral Clefts—A Large International Population-Based Study », *Am J Epidemiol*, 2016;183(9):834–41. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4851990> [en ligne].

²⁸ Stothard KJ, Tennant PW, Bell R, et al, « Maternal overweight and obesity and the risk of congenital anomalies: a systematic review and meta-analysis », *JAMA*, 2009;301(6):636–50. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19211471> [en ligne].

²⁹ De-Regil LM, Peña-Rosas JP, Fernández-Gaxiola AC, Rayco-Solon P, « Effects and safety of periconceptional oral folate supplementation for preventing birth defects », *Cochrane Database of Systematic Reviews 2015*, Issue 12. Art. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20927767> [en ligne].

³⁰ Maarse W, Pistorius LR, Van Eeten WK, Breugem CC, Kon M, Van den Boogaard MJH, et al, « Prenatal ultrasound screening for orofacial clefts ». *Ultrasound Obstet Gynecol Off J Int Soc. Ultrasound Obstet Gynecol*. 2011;38:434-439. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21113916> [en ligne].

³¹ Stoll C, Dott B, Alembik Y, Roth M, « Evaluation of prenatal diagnosis of cleft lip/palate by foetal ultrasonographic examination », *Ann Génétique*. 2000;43:11-14. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10818215> [en ligne].

³² Burnell L, Verchere C, Pugash D, Loock C, Robertson S, Lehman A, *op. cit.* p.1

Figure 4- Coupe frontale de la face foetale³³



2. Echographie 3D

Apparue en 1994, elle est aujourd'hui un outil non négligeable dans la prise en charge échographique des fentes labiales et/ou palatines. Elle améliore le DAN de ces malformations, avec une concordance de 87.5% entre les fentes observées en anténatal et celles retrouvées après la naissance³⁴. Elle permet d'identifier plus aisément la présence d'une atteinte palatine associée, en complément de l'échographie 2D³⁵. Elle donne une meilleure vision des détails anatomiques de la lèvre et du palais. Elle est une aide incontestable pour le chirurgien, notamment pour expliquer aux parents le type de lésion dont le fœtus est atteint. Elle pourrait les aider à visualiser plus aisément la malformation, et les préparer au mieux à accueillir ce nouveau-né.

Figure 5- Echographie 3D de la face fœtale³⁶



³³ Corre P, Mercier JM, Perrin JP, « *Coupe frontale de la face fœtale* » [cliché échographique], Les fentes faciales : diagnostic et plan de traitement, Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie – CHU de Nantes, 2015

³⁴ Rotten D, Levailant JM, « Two- and three-dimensional sonographic assessment of the fetal face, A systematic analysis normal face », *Ultrasound Obstet Gynecol* 2004;23:224–31. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15027008> [en ligne].

³⁵ Demattei C, « Accuracy of prenatal three-dimensional ultrasound in the diagnosis of cleft hard palate when cleft lip is present », 2011;(December 2010):440–4. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21936003> [en ligne].

³⁶ Corre P, Mercier JM, Perrin JP, « *Echographie 3D de la face fœtale* » [cliché échographique], Les fentes faciales : diagnostic et plan de traitement, Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie – CHU de Nantes, 2015

3. Examens complémentaires

La découverte échographique d'une fente faciale chez un fœtus pourra amener le praticien à proposer un conseil génétique aux parents. Elle sera d'autant plus recommandée si l'on observe des malformations associées lors de l'examen échographique.

Le prélèvement de liquide amniotique fera l'objet d'une étude du caryotype fœtal, nous renseignant ainsi sur le profil chromosomique de l'enfant. Celui-ci pourra être complété par la technique de CGH-Array, à la recherche de microremaniements chromosomiques. Si des antécédents syndromes familiaux (Van Der Woude) sont connus et en l'absence de malformation visualisée à l'échographie, une recherche génétique n'est pas indispensable.

4. L'annonce du diagnostic

La prise de contrôle sur leur fertilité, par le biais de la contraception, permet aujourd'hui aux couples de décider à quel moment ils souhaitent avoir un enfant. Il s'agit alors de s'assurer d'une certaine stabilité sentimentale, professionnelle, économique pour accueillir un enfant dans les meilleures conditions. Lorsque cette grossesse survient et se développe, les futurs parents vont commencer à se projeter. Chacun va évoluer à son rythme durant les neuf mois de gestation, s'imprégnant de l'image de cet enfant, qu'ils vont attendre et imaginer.

Les échographies sont un moment généralement apprécié des parents, qui peuvent alors mettre une image sur cet enfant, le voir bouger, entendre les battements de son cœur. La deuxième échographie est notamment associée à la découverte du sexe du fœtus, lorsqu'ils souhaitent le connaître. Ces moments font partie intégrante du processus d'investissement de la grossesse et de l'enfant qui se développe chez les parents. Aussi, l'annonce de la suspicion d'une malformation peut être vécue comme un traumatisme. Leur sidération face à un tel diagnostic peut être telle qu'ils vont, dans un premier temps, suspendre leur investissement dans cette grossesse.

La présence de l'équipe médicale, sa capacité d'écoute et la qualité des informations qu'elle va transmettre aux parents lors de cette première échographie vont aider à créer une relation de soin de qualité entre le couple et les professionnels.

Les parents seront rapidement adressés en Centre de compétence, pour confirmer ou infirmer le diagnostic de fente. Lorsque ce dernier est confirmé, la présence conjointe de l'échographiste et du chirurgien auprès des parents va permettre de répondre à ces premières questions soulevées par les parents.

5. L'interruption de grossesse

Selon l'article *L. 2213-1 de la Loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception* : Une interruption médicale de grossesse (IMG) ne peut être envisagée que s'il existe « une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une **affection** d'une **particulière gravité** reconnue comme **incurable au moment du diagnostic** » ou lorsque « la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ». La notion de gravité peut être ressentie différemment par le couple. C'est ici le visage de leur enfant qui est atteint, objet de tous les regards. Si certains n'envisageront jamais de demande d'IMG, pour d'autres, l'accueil d'un enfant portant une telle cicatrice peut être un véritable traumatisme.

Les facteurs culturels et religieux sont à prendre en compte lors de l'accompagnement psycho-médical du couple. Dans une étude menée par Olasoji. H et al³⁷, sur les perceptions et comportements de parents d'origine Nigérienne, on s'aperçoit que cet évènement est empreint de croyances. Les femmes attribuent volontiers la présence d'une fente chez leurs enfants à une force « mystique » ou un « souhait de Dieu ». Elles font ainsi souvent appel à des guérisseurs, qui font partie intégrante de la vie nigérienne.

Dans le cas d'une fente labiale et/ou palatine isolée, la prise en charge réparatrice multidisciplinaire permet de corriger cette malformation. Pour l'équipe médicale, le pronostic de l'enfant à naître est très bon. Une fente isolée n'est pas un motif d'IMG. A contrario, en cas de malformations associées, d'anomalies chromosomiques ou un syndrome, la demande est recevable et effectuée auprès d'un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN). Le dossier de la patiente sera présenté au cours d'une réunion pluridisciplinaire. Deux médecins membres du centre devront signer la demande d'IMG soumise par les parents. Suite à l'IMG, avec l'accord des parents, une autopsie du fœtus pourra être réalisée. Un conseil génétique pourra être proposé lors des grossesses ultérieures.

³⁷ Olasoji HO, Ugboko VI AG, « Cultural and religious components in Nigerian parents' perceptions of the aetiology of cleft lip and palate: implications for treatment and rehabilitation », *Br J Oral Maxillofac Surg.* 45:302. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1705616> [en ligne].

6. Suivi de la grossesse

▪ **Surveillance obstétricale**

Dans le cas d'une fente labiale et/ou palatine isolée, le suivi de cette grossesse ne se différencie pas de toute autre grossesse sur plan obstétrical. Une consultation est réalisée de façon mensuelle par le professionnel de santé (sage-femme, gynécologue-obstétricien ou médecin traitant).

▪ **Surveillance maternelle**

Il est nécessaire d'accompagner ces patientes, d'être disponible et présent pour répondre à leurs questions. La prise en charge de ce couple et de leur fœtus est pluridisciplinaire. Il est important de faire le lien entre les différents professionnels de santé pour répondre au mieux aux attentes et aux interrogations des parents.

Un suivi par une psychologue devra être proposé à la mère, ou au couple, au cours de la grossesse. Elle pourra par la suite continuer à suivre les parents et l'enfant s'ils le souhaitent.

▪ **Surveillance fœtale**

En l'absence de malformation associée ou de syndrome chez le fœtus, le suivi reste le même que pour tout autre grossesse. On réalisera donc une échographie à 32SA ainsi qu'une surveillance régulière des bruits du cœur et des mouvements actifs fœtaux.

▪ **Consultation génétique**

Il faudra rechercher la présence de facteurs de risque au sein de ce couple, par exemple l'existence d'antécédents familiaux. Lorsqu'un, ou plusieurs cas de fente labiale ou labio-palatine existe déjà au sein de la famille d'un des membres du couple, ils peuvent déjà être familiarisés avec cette anomalie. Cependant, l'étiologie semble être multifactorielle, et nous ne sait pas toujours avec certitude ce qui a pu provoquer l'absence de fusion des bourgeons. Il pourra alors être proposé aux couples une consultation génétique avec le médecin généticien.

▪ **Consultations chirurgicales**

Le couple va être amené à rencontrer le chirurgien (maxillo-facial, plasticien, infantile selon les centres) durant la grossesse, au cours de plusieurs consultations. Le chirurgien pourra être présent durant l'échographie en centre de compétence, et assister l'échographiste pour expliquer aux parents de quel type de fente le fœtus est porteur.

Cette première rencontre avec le chirurgien spécialiste, pose les bases de la future relation thérapeutique. Elle devra être réalisée de façon précoce, pour donner aux parents des renseignements objectifs sur la malformation.

Le chirurgien va d'abord expliquer aux parents comment survient ce trouble lors de l'embryogenèse et leur donner quelques notions d'anatomie. En leur montrant l'aspect de la fente et les modifications anatomiques qu'elle engendre, ils comprendront plus clairement le but des opérations chirurgicales réalisées en postnatal.

Il va présenter aux parents des photos de nouveau-nés présentant une fente proche de celle de leur enfant. Ils pourront ainsi mieux visualiser l'aspect de celle-ci, qui n'est pas aisée à distinguer sur une échographie. Ces photos seront ensuite mises en parallèle avec d'autres, représentant les visages de ces mêmes enfants après chirurgie, et les résultats obtenus plusieurs années après.

Dans un dernier temps, il programmera avec les parents le suivi global de l'enfant. Tout d'abord en présentant le calendrier des chirurgies réalisées au cours des premiers mois et/ou années. Les parents doivent être informés des soins dont l'enfant devra bénéficier à sa naissance, puis lors des différentes opérations.

Un suivi pluridisciplinaire devra être organisé (orthophonistes, orthodontistes, ORL ...), en parallèle des interventions chirurgicales, pour assurer une croissance et un développement de qualité chez cet enfant.

7. La Prise en Charge Postnatale

1. Post-partum immédiat

La naissance d'un enfant porteur d'une fente faciale, en dehors de toute malformation ou syndrome associé, nécessite la même attention et les mêmes précautions sur le plan médical que toute autre naissance. Elle peut en principe avoir lieu dans une maternité de type 1, 2 ou 3. Un premier examen en salle de naissance sera réalisé par le pédiatre. Il s'intéressa à la fente, mais surtout l'enfant dans sa globalité, pour s'assurer de sa bonne adaptation à la vie extra-utérine et de l'absence d'autres anomalies. L'enfant reste avec sa mère après l'accouchement, en maternité, sauf si son état à la naissance nécessite une prise en charge spéciale avec une hospitalisation.

L'équipe médicale doit entourer les parents lors de cette naissance. En portant attention à leurs réactions, en sachant répondre à leurs interrogations, on va chercher à les accompagner, de sorte à ce que ce moment ne soit pas source de d'anxiété et d'inquiétude pour eux.

La séparation entre la mère et l'enfant doit être évitée autant que possible, car elle pourrait avoir des conséquences sur l'établissement du lien mère-enfant. On va, au contraire, chercher à favoriser cet attachement, par le biais de l'allaitement, du peau à peau...

L'enfant sera de nouveau examiné, avant sa sortie, par le pédiatre. Le chirurgien spécialisé pourra revoir l'enfant durant son séjour en maternité, ou à distance. Celui-ci pourra établir si le diagnostic échographique correspondait au diagnostic de fente réalisé en postnatal.

2. Soins quotidiens

▪ **L'alimentation**

Chez l'enfant porteur d'une fente labiale seule, un allaitement maternel peut être mis en place. Il se peut que l'enfant mette plus de temps trouver puis à prendre le sein, notamment les premiers jours. Le nouveau-né peut présenter une difficulté à fermer la bouche, la présence de la fente empêchant une bonne étanchéité de la cavité buccale. Ceci peut avoir une incidence sur sa prise de poids, ralentie dans un premier temps.

Dans le cas des fentes palatines, l'allaitement maternel peut se révéler plus compliqué. Le palais étant ouvert, il n'existe plus de cloison séparant la bouche de la cavité nasale. Cela empêche le nouveau-né de faire le vide nécessaire à l'aspiration du lait maternel. L'utilisation d'un biberon, avec une tétine adaptée est conseillée pour les parents. Il s'agira d'utiliser une tétine longue, et assouplie (après l'avoir fait bouillir plusieurs fois si elle est en caoutchouc, la rendant ainsi plus malléable pour l'enfant). Celle-ci sera positionnée du côté opposé à la fente labiale, si elle est unilatérale. On recommande de positionner l'enfant en posture semi-assise, pour faciliter la déglutition.

Si la mère le souhaite, elle pourra tirer son lait pour que son enfant bénéficie des bienfaits de l'allaitement maternel, si la mise au sein se révèle trop compliquée pour la femme et son bébé. Quel que soit le mode d'alimentation, les tétées sont souvent longues, du fait des pauses respiratoires fréquentes. Les parents seront rapidement amenés à proposer la diversification alimentaire, pour habituer leur enfant à l'utilisation de la petite cuillère. Celle-ci doit débiter au 5e mois de vie. Après l'opération ils devront, en effet, suspendre l'utilisation de la tétine pendant 10 jours environ pour permettre une bonne cicatrisation des sutures.

▪ Soins de nursing

Après chaque tétée les parents doivent réaliser un lavage des fosses nasales à l'aide du sérum physiologique. Le passage du lait dans la cavité nasale, dans le cas des fentes palatines, peut créer une irritation des muqueuses s'il n'est pas éliminé. Après l'opération, les parents seront amenés à faire eux-mêmes les soins quotidiens de cicatrice. Ils devront nettoyer les cicatrices à l'aide d'un antiseptique, puis bien les sécher pour éviter les infections.

3. Calendrier opératoire

Le traitement chirurgical et les opérations ont pour objectif de rétablir les différentes fonctions du visage :

- la fonction **ventilatoire** : chez le fœtus, l'ouverture d'une fosse nasale fendue dans la cavité buccale y fait chuter la pression d'éjection du liquide amniotique, repoussant ainsi la cloison nasale du côté de la fente, ce qui majore la déformation³⁸. En la corrigeant, on crée la base nécessaire pour le bon développement de l'ensemble des autres fonctions de la face.
- la fonction de **mastication**, qui influence considérablement le développement des mâchoires et donc des arcades dentaires.
- la fonction **sociale** du visage : La présence d'une fente faciale aurait une incidence sur les relations sociales de la personne concernée. On cherchera à opérer l'enfant au plus tôt pour limiter les conséquences d'un préjudice esthétique et social, puis psychologique à plus long terme^{39 40}.

L'équipe nantaise conseille d'attendre les 5-6 mois de l'enfant. Les bénéfices apportés par l'opération seraient alors supérieurs aux risques et aux effets indésirables encourus, pour différentes raisons :

- la croissance de la mâchoire est suffisante pour éviter tout retentissement néfaste des cicatrices sur la croissance globale du visage. Le risque de sténose narinaire par mauvaise rétraction cicatricielle serait moindre⁴¹.

³⁸ Talmant J-C, Talmant J-C, Lumineau J-P, « Traitement primaire des fentes labio-palatines. Ses grands principes », *Ann Chir Plast Esthétique*, 2016. Disponible sur : <http://www.em-consulte.com/article/299604/fentes-labiales-et-palatines-traitement-primaire> [en ligne].

³⁹ Tom Millard, Lynn C. Richman, « Different Cleft Conditions, Facial Appearance, and Speech: Relationship to Psychological Variables », *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2001;38(1):68-75. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11204685> [en ligne].

⁴⁰ Strauss RP, « Only skin deep'': health, resilience, and craniofacial care ». *Cleft Palate Craniofac J*. 2001;38:226-230. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11386429> [en ligne].

⁴¹ Talmant J-C, Talmant J-C, Lumineau J-P, « Traitement primaire des fentes labio-palatines. Ses grands principes », *Ann Chir Plast Esthétique*, 2016. Disponible sur : <http://www.em-consulte.com/article/299604/fentes-labiales-et-palatines-traitement-primaire> [en ligne].

- l'alimentation à la cuillère est possible après l'âge de 4-5 mois.
- les tissus sont plus volumineux après 6 mois de vie, ce qui facilite la chirurgie.
- l'enfant peut subir une anesthésie, donc une opération plus longue. A la naissance, il n'est pas conseillé de réaliser de chirurgie précoce, à moins que le pronostic vital de l'enfant ne soit mis en jeu.

▪ **Chéioplastie fonctionnelle complète**

Pratiquée à 6 mois, cette première opération restaure la fonction ventilatoire nasale, en rétablissant l'anatomie de la lèvre et de la narine. La reconstruction nasale assure un bon fonctionnement du système oral, donc une bonne croissance faciale. Elle permet aussi d'améliorer le pronostic de la phonation, de la mastication, de la succion et prévient les troubles du langage.

Si une fente palatine est associée, on réalise une Véloplastie intra-vélaire, c'est à dire un recul des muscles vélaire et une fermeture du voile du palais.

Cette opération dure entre 3h30 et 4h00 si la fente est unilatérale et entre 4h30 et 6h00 si celle-ci est bilatérale. A l'issue de la chirurgie, l'enfant devra porter un conformateur narinaire amovible durant 3 à 4 mois. Ce dispositif, fait de silicone souple est très bien toléré et facile à utiliser pour les parents.

Figure 6- Chéilorhinoplastie⁴²



▪ **Uranoplastie**

A l'âge de 18 mois, le chirurgien réalise une fermeture du palais osseux. La FP s'est souvent réduite spontanément lors de la croissance osseuse, facilitant le rapprochement et la suture des deux berges. On a alors toutes les conditions pour une bonne croissance du massif facial : une mastication symétrique et un sommeil avec la bouche fermée chez l'enfant.

⁴² Dr. CORRE Pierre, DURAND Mélanie, RAFFAITIN Marie-Charlotte, Chéilorhinoplastie avant/après l'opération, *Livret d'information à l'attention des parents d'enfants porteurs de fente labio-palatine*. [2016]. Consulté le 28/07/2017.

- **Gingivo –périostoplastie**

Réalisée à 4-6ans, en fonction du développement de la dentition chez l'enfant. Cela consiste en une greffe d'os spongieux iliaque ou tibial dans la fente alvéolaire. A Nantes, il est préconisé d'attendre la période pré-éruptive de l'incisive centrale supérieure, pour limiter le risque de léser le germe.

- **Interventions à visées fonctionnelles et/ou esthétiques**

Une reprise de la cicatrice peut être envisagée après la puberté, en fonction des séquelles : cela peut aller d'une simple retouche à la révision complète de la cicatrice. Le patient peut juger cette opération bénéfique pour sa vie sociale et son bien-être psychologique. Cependant, le traitement chirurgical des FL et des FP sont de mieux en mieux traités. Ces reprises à long terme sont donc moins fréquentes.

4. Suivi pluridisciplinaire

Les premières années de vie de ces enfants vont donc être rythmées par les opérations chirurgicales. Une surveillance, à la fois sur le plan fonctionnel et esthétique, est indispensable. L'enfant doit bénéficier d'un suivi multidisciplinaire, ou chacun des intervenants travaille en collaboration et en complémentarité, les uns par rapport aux autres.

- **Suivi Orthophoniques**

Il peut débuter dès l'âge de 18 mois, c'est à dire dès que le palais osseux est fermé. Il faut attendre que l'enfant ait un souffle "normal", ce qui est impossible tant que la cavité buccale n'est pas isolée de la cavité nasale. On réalise dans un premier temps un bilan de phonation, pour évaluer les troubles orthophoniques présents chez l'enfant. La rééducation orthophonique d'un enfant porteur de fente peut porter sur différents aspects : la déglutition, l'articulation, le langage, la parole, la voix et l'audition. Elle s'effectue toujours en parallèle du traitement chirurgical l'enfant.

- **Suivi Orthodontique**

Débutant vers l'âge de 3-4 ans, il a pour but d'adapter la position de la mâchoire supérieure à celle de la mandibule. Il permettra ainsi l'alignement des dents, tout en conservant l'espace de celles absentes (incisive latérale le plus souvent). L'enfant sera suivi jusqu'à la fin de sa croissance.

- **Suivi ORL**

On observe une majoration du risque d'otites séreuses et, à long terme, d'hypoacousie chez les enfants nés avec une FP. Une attention particulière doit donc être portée aux problèmes auditifs, qui peuvent se développer. Un dépistage rapide des otites permet de prévenir l'apparition d'éventuelles complications. L'utilisation d'aérateurs tympaniques peut être préconisée. L'enfant devra faire l'objet d'un suivi régulier sur le plan de l'audition.

- **Suivi Psychologique**

Lorsque le diagnostic de fentes est réalisé durant la période anténatal, il pourra être instauré un suivi psychologique chez les parents, s'ils en ressentent le besoin. Après avoir suivi le couple durant la grossesse, le psychologue pourra être présent auprès des parents mais aussi de l'enfant, dans les premières années de sa vie. L'adolescence est une période où une approche psychologique peut être nécessaire car le visage change profondément. Les cicatrices sont parfois plus visibles, et pourront être sources de mal-être.

5. Séquelles à long terme

- **Séquelles Anatomiques**

En l'absence d'opération, on observe une hypoplasie limitée des structures formant le massif facial inférieur. Cela concerne principalement les berges maxillaires de la fente et l'incisive latérale. Toutes les autres structures sont présentes mais déformées.

L'enfant atteint est donc à risque, sans chirurgie, de voir apparaître à long terme des déformations inesthétiques (un aplatissement de la pointe du nez ou une distorsion de l'aile du nez). Il existe aussi pour lui un risque de séquelles sur le plan maxillo-dentaire, avec une dentition imparfaite (agénésie ou dent surnuméraire, anomalies de position ou de forme).

- **Troubles de l'alimentation**

De façon physiologique, le palais osseux permet de créer un vide dans la bouche lors de l'aspiration de liquide, comme le lait. La capacité de succion chez le nouveau-né est en effet directement liée à l'étanchéité de la cavité buccale. Chez un bébé atteint d'une FP, on retrouve des troubles de déglutition et de succion. L'ouverture vers les fosses nasales empêche la création d'une pression négative, nécessaire pour aspirer les liquides vers la cavité buccale.

Si l'enfant est porteur d'une FL, les lèvres vont elles aussi avoir plus de difficultés à créer une pression pour aspirer du lait.

Ces enfants vont donc plus fréquemment être fatigués lors des tétées. Ils sont aussi plus à risques de faire des fausses routes, d'avoir des régurgitations nasales. Les repas sont souvent longs et fastidieux pour les parents, et les difficultés lors de l'alimentation vont se répercuter sur le poids et la bonne croissance de l'enfant.

- **Troubles respiratoires**

La déformation des fosses nasales et des muscles du voile du palais va majorer le risque de difficultés respiratoires chez ces nouveau-nés. Ces enfants subissent souvent des bronchiolites à répétition.

- **Troubles de l'audition**

Une mauvaise contraction des muscles du voile du palais, associée à une anomalie de l'ouverture de la trompe d'Eustache sont à l'origine d'otites séreuses à répétition. L'oreille moyenne alors mal aérée et voit s'accumuler des sérosités. Cela crée aussi un risque pour l'enfant de baisse de l'acuité auditive. L'apparition de troubles de l'audition joue aussi un rôle direct sur l'acquisition du langage de l'enfant dans les premières années de sa vie.

- **Troubles de la phonation**

Si les cavités nasales et buccales sont en communication vont apparaître des troubles de l'articulation et de la phonation. Cela va créer à long terme un retard de la parole chez l'enfant. Il peut être utile de réaliser une intervention complémentaire sur le voile du palais et/ou au niveau du pharynx pour prévenir ou corriger ces complications.

- **Séquelles chirurgicales**

Une mauvaise orientation et insertion des muscles lors de l'opération aura des conséquences direct sur l'apparition de trouble de croissance et de séquelles esthétiques (nez, lèvres asymétriques, cicatrices visibles).

- **Séquelles psychologiques**

La fente aura une répercussion sur le développement social de l'enfant et dans ses rapports aux autres. Les patients concernés rencontrent plus de problèmes dans la construction de soi, dans les rapports aux autres. Ils sont plus à risque de connaître les moqueries de la part des autres enfants, et devront affronter le regard de l'autre⁴³. Un entourage présent, et une équipe

⁴³ Davalbhakta A, Hall PN, « The impact of antenatal diagnosis on the effectiveness and timing of counselling for cleft lip and palate ». *Br J Plast Surg*. 2000;53:298-301. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10876253> [en ligne].

médicale déterminée à garantir les meilleurs résultats esthétiques et fonctionnels peuvent véritablement transformer l'impact de cette malformation sur l'épanouissement de l'enfant atteint.

II. Etude

1. Problématique

Nous avons souhaité comprendre comment le ressenti des femmes attendant un fœtus porteur d'une FLP évoluait au cours de la grossesse. Celui-ci semble suivre les étapes du deuil, comme décrit par Beaumont⁴⁴. Ces femmes peuvent-elles alors vivre la naissance de leur enfant de façon positive ?

Dans un deuxième temps, nous avons cherché à déterminer si l'échographie 3D avait un réel impact bénéfique sur cette grossesse, ainsi que semblait le montrer l'étude de J.ESCALON⁴⁵. Cet outil permet d'établir avec plus de détails la structure anatomique de la fente. Son intérêt, démontré sur le plan médical, existe-t-il aussi du point de vue des mères ?

Pour finir, nous avons questionné l'impact de l'information reçue par ces femmes. Nous voulions savoir quelles étaient leurs sources d'informations sur la malformation, et si celles-ci avaient influencé leur vécu.

2. Hypothèses

Il existe peu d'études ayant traité le sujet. Nous nous sommes inspirés de celle menée par J.ESCALON au CHU de Lyon intitulée « Impact parental de l'échographie 3D/4D des fentes labio-palatines » pour formuler les trois hypothèses suivantes :

- L'échographie 3D serait bénéfique pour les femmes attendant un fœtus atteint d'une fente, et prédictif d'un meilleur vécu de la grossesse et de la naissance de l'enfant.
- Le schéma d'évolution des sentiments maternels au cours de cette grossesse suit celui du deuil.
- L'impact de l'information semble être primordial.

⁴⁴ Beaumont D, *op. cit*, p.2

⁴⁵ Escalon J, *op. cit*, p.2

3. Matériel et méthode

Il s'agit d'une étude prospective multicentrique observationnelle.

1) Population

Menée sur 15 patientes, cette étude a été réalisée entre août 2016 et avril 2017.

Pour recruter notre population, nous avons contacté par mail l'ensemble des CPDPN de France. Dix d'entre eux ont accepté de participer. Chacun des centres proposait à leurs patientes attendant un fœtus porteur d'une FL et/ou FLP isolée d'être incluses. Ces patientes présentaient chacune une grossesse unique. Elles devaient avoir bénéficié d'une ou plusieurs échographies 2D et 3D, ainsi que d'une ou plusieurs consultation(s) prénatale(s) avec le chirurgien responsable de l'opération de l'enfant. Après avoir recueilli le consentement oral et/ou écrit des patientes, ainsi que leurs coordonnées, nous les avons contactées par téléphone, puis par e-mail.

2) Méthode

Pour répondre à notre problématique de façon prospective, nous avons choisi de créer deux questionnaires : un premier en anténatal, puis un second pour la période postnatal.

Ils ont été conçus sur la base d'entretiens individuels réalisés auprès de 2 patientes du CHU de Nantes, entre Avril et Juin 2016.

Le questionnaire anténatal était envoyé lors du 8^e mois de grossesse. En postnatal, les mères étaient recontactées quelques jours après le terme prévu. Ces deux questionnaires ont été transmis par mail aux patientes.

4. Résultats

1. Questionnaires anténataux

1) Caractéristiques de la population (n= 15)

▪ **Age**

Les patientes de cet échantillon avaient entre 18 et 37 ans.

▪ **Parité**

Six patientes étaient nullipares, 8 d'entre elles étaient primipares.

Une seule avait déjà 3 autres enfants.

▪ **Antécédents familiaux**

Une seule patiente avait un antécédent familial de fente (grand-père).

▪ **Antécédents personnels de fente**

Une seule patiente avait elle-même un antécédent personnel de fente.

▪ **Diagnostic morphologique**

Il a été diagnostiqué une FLP chez 13 fœtus et une FL simple chez les 2 derniers. En postnatal, ce diagnostic s'est révélé identique pour 12 patientes. Pour 3 d'entre elles, la fente observée à la naissance était différente de celle observée par échographie.

2) L'évolution du vécu de la grossesse

Nous avons demandé aux patientes d'évaluer leur ressenti à différents moments « clés » du suivi.

- à l'échographie annonçant la suspicion de fente
- lors de l'échographie de confirmation du diagnostic (1^{ère} échographie en centre de compétence)
- lors de la 2^{ème} échographie en centre de compétence
- suite à la consultation avec le chirurgien spécialisé

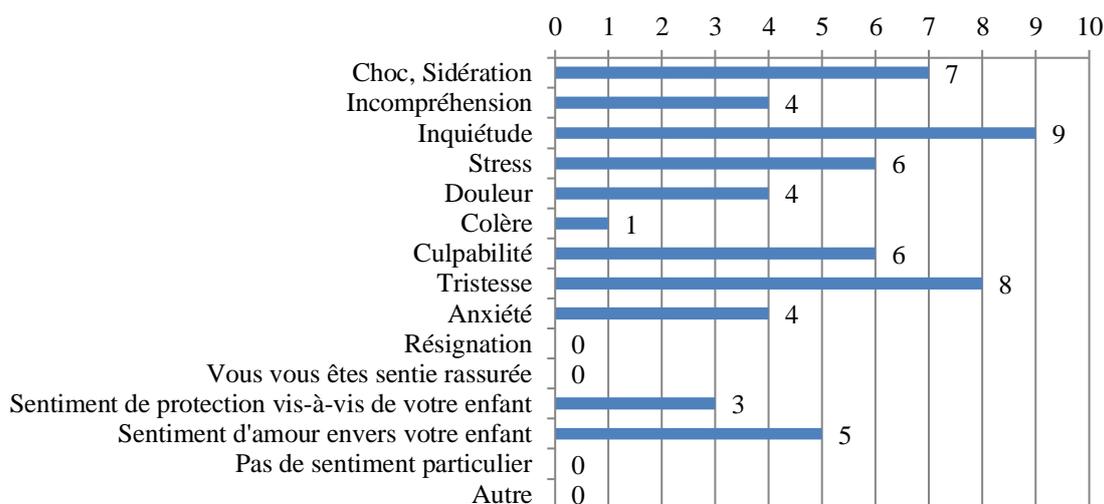
Dans cette partie nous nous intéresserons uniquement aux échographies 2D.

L'impact de l'échographie 3D sera étudié dans un deuxième temps.

▪ L'annonce de la suspicion de malformation

La suspicion d'un diagnostic de fente a été évoquée lors de l'échographie du 2^e trimestre chez 14 patientes. Pour la dernière, elle a été découverte à 30+6 SA.

Le diagnostic de fente avait été porté avec certitude pour 13 d'entre elles.



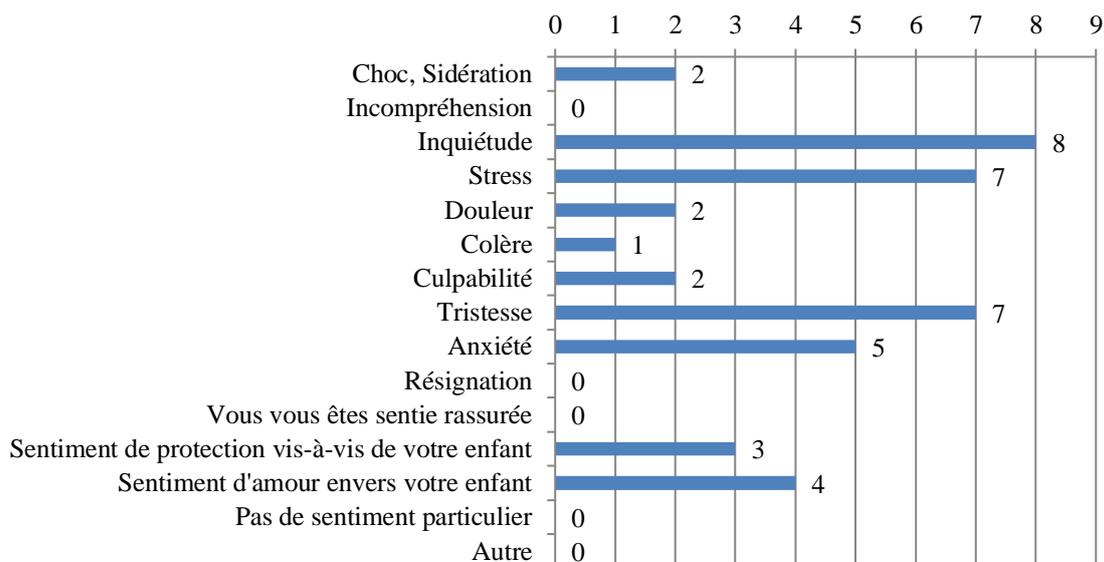
Graphique 1- Ressentis exprimés lors de l'annonce de la suspicion de la malformation

Les patientes avaient la possibilité de répondre à plusieurs items.

Les sentiments principalement décrits sont :

- le **choc** et la **sidération** pour 7 patientes
- l'**inquiétude** pour 9 d'entre elles
- la **tristesse** chez 8 de ces patientes
- ainsi que le sentiment de **culpabilité** décrit par 6 d'entre elles

▪ **La confirmation du diagnostic (en centre de compétence)**



Graphique 2- Ressentis exprimés lors de la confirmation du diagnostic

Nos patientes avaient la possibilité de répondre à plusieurs items.

Les sentiments prépondérants sont :

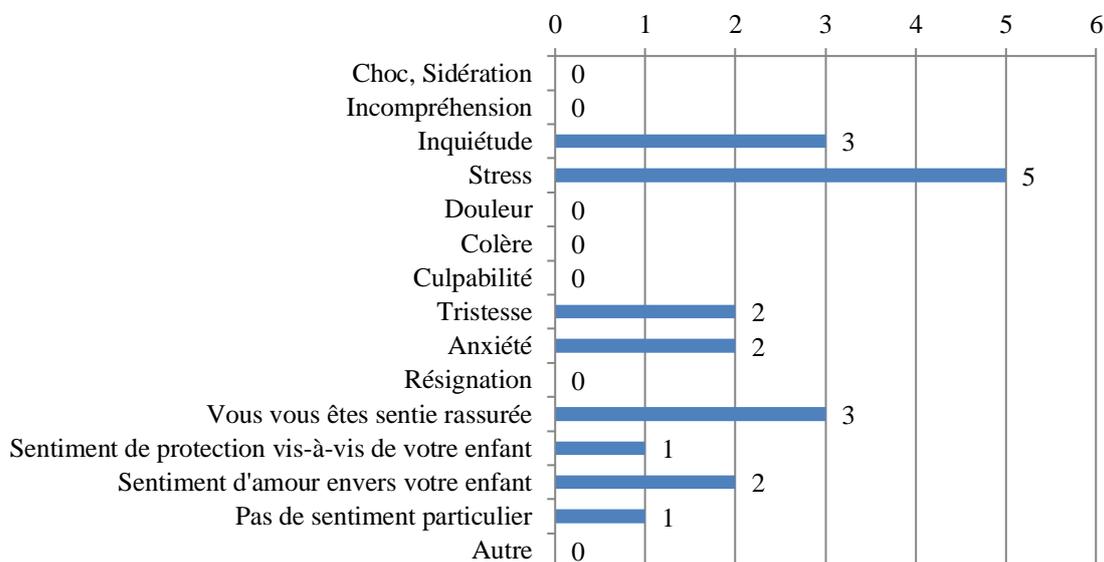
- le **stress** pour 7 patientes
- l'**inquiétude** pour 8 d'entre elles
- la **tristesse** pour 7 de ces femmes

▪ **L'interruption de grossesse**

Aucune patiente n'a formulé de demande d'interruption de grossesse après la confirmation du diagnostic échographique.

▪ La 2^{ème} échographie en centre de compétence

Au CHU de Nantes, une seconde échographie de « référence » est prévue dans le suivi de la grossesse. La prise des FLP anténatale ne faisant pas l'objet de recommandations précises en France, l'ensemble des patientes n'en bénéficie pas obligatoirement.



Graphique 3- Ressentis exprimés lors de la 2ème échographie en centre de compétence

11 des 15 patientes ont réalisé cette seconde échographie en centre de compétence.

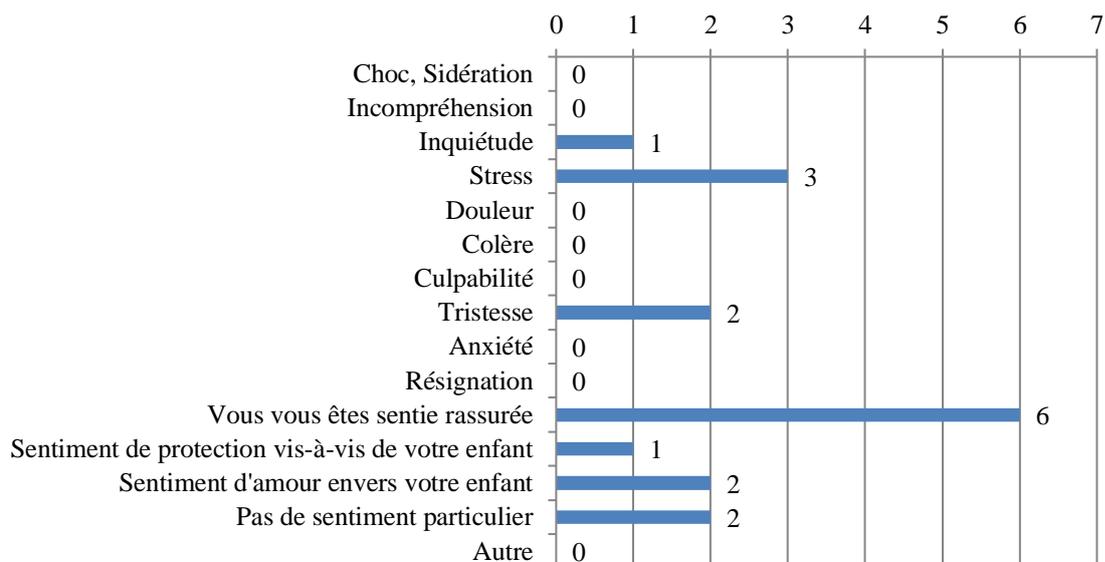
Les patientes avaient la possibilité de répondre à plusieurs items.

Les principaux ressentis décrits sont :

- le **stress** chez 5 de ces patientes
- l'**inquiétude** pour 4 d'entre elles
- le sentiment d'être « **rassurée** » pour 4

A ce stade de leur parcours et de la grossesse, les ressentis semblent plus hétérogènes. Les principaux sentiments exprimés restent « négatifs », tels que l'inquiétude, l'anxiété, la tristesse ou encore le stress. On en voit disparaître d'autres, cependant. Ainsi l'impression de choc, de sidération n'est plus exprimée, tout comme la douleur, la colère et mais aussi la culpabilité.

▪ **Consultation chirurgicale**



Graphique 4- Ressentis exprimés suite à la consultation chirurgicale

Onze patientes ont rencontré le chirurgien à distance des échographies. Les futures mères ont alors eu le temps de se renseigner sur les FLP. Mais toutes ont considéré que cette consultation leur avait apporté de nouvelles informations et/ou confirmé ce qu'elles connaissaient déjà.

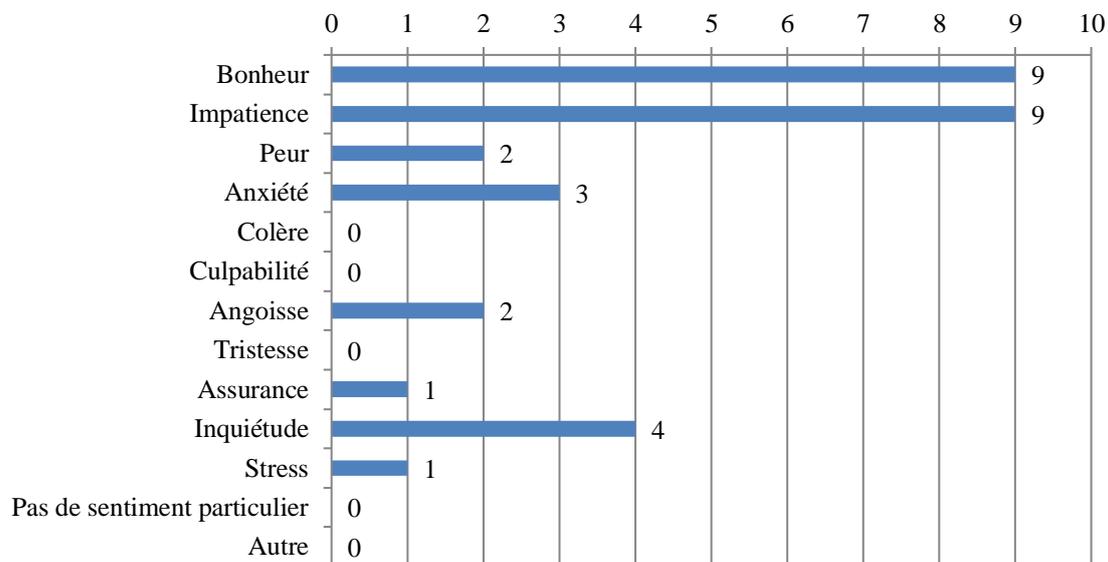
Les patientes avaient la possibilité de répondre à plusieurs items.

- elles évoquent pour 6 d'entre elles, le fait d'avoir « **été rassurée** ».
- nous retrouvons aussi la notion de **soulagement** chez 2 de ces patientes.

L'inquiétude ainsi que le stress et le sentiment de tristesse persistent, mais semblent diminués par rapport aux consultations précédentes.

▪ Projection au moment de la naissance

Nous avons ensuite demandé à ces femmes ce qu'elles ressentaient, en s'imaginant au moment de la naissance de leur enfant.



Graphique 5- Projection des ressentis face à la naissance de l'enfant

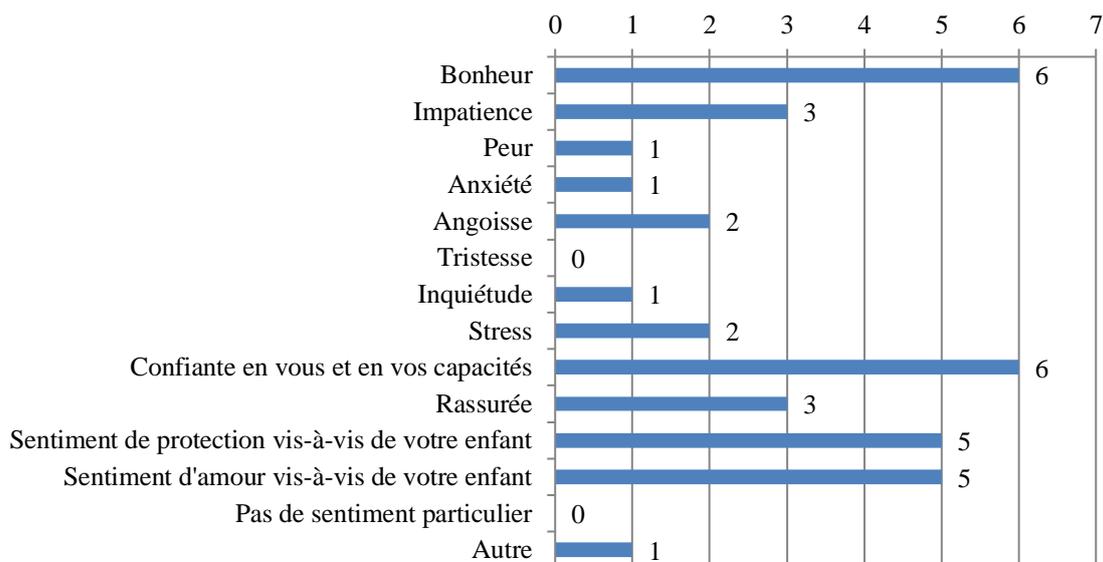
Les patientes avaient la possibilité de répondre à plusieurs items.

Les principaux sentiments avancés sont :

- le **bonheur** chez 9 patientes
- ainsi que l'**impatience** pour 9 autres

Cependant l'inquiétude, l'angoisse, l'anxiété et la peur persistent aussi.

Projection aux premières semaines de vie de l'enfant



Graphique 6- Projection des ressentis face aux premières semaines de vie de l'enfant

Nous nous sommes ensuite intéressés aux sentiments que créait chez elles la projection aux premières semaines de vie de l'enfant. On note qu'à l'évocation de ce moment, elles mettent en avant les ressentis suivants :

- le **bonheur** chez 6 patientes.
- le **sentiment de confiance en soi et en ses capacités** pour 6 de ces femmes.
- les **sentiments d'amour et de protection vis-à-vis de leur enfant**, décrits respectivement par 5 d'entre elles.

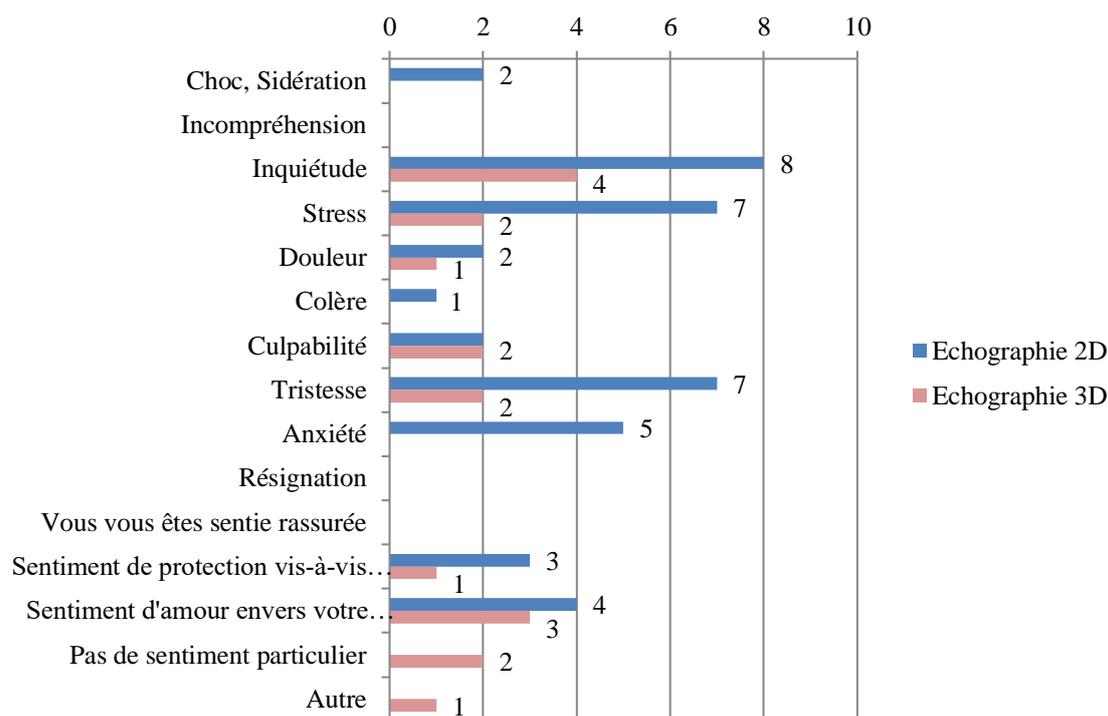
Au contraire, les ressentis plus négatifs, comme la peur, l'anxiété, l'angoisse, l'inquiétude ou encore le stress sont minoritaires.

3) L'impact de l'échographie 3D sur le vécu de la grossesse : comparaison avec l'échographie 2D

Nous avons donc ré- interrogé le ressenti des patientes vis-à-vis des échographies 3D à différents moments de leur parcours. Nous avons pour but de comparer ici son impact par rapport à l'échographie 2D lors :

- de la confirmation du diagnostic, en Centre de compétence
- de la 2^{ème} échographie en Centre de compétence

▪ **La confirmation du diagnostic (en centre de compétence)**



Graphique 7- Ressentis exprimés en 3D vs 2D lors de la confirmation du diagnostic

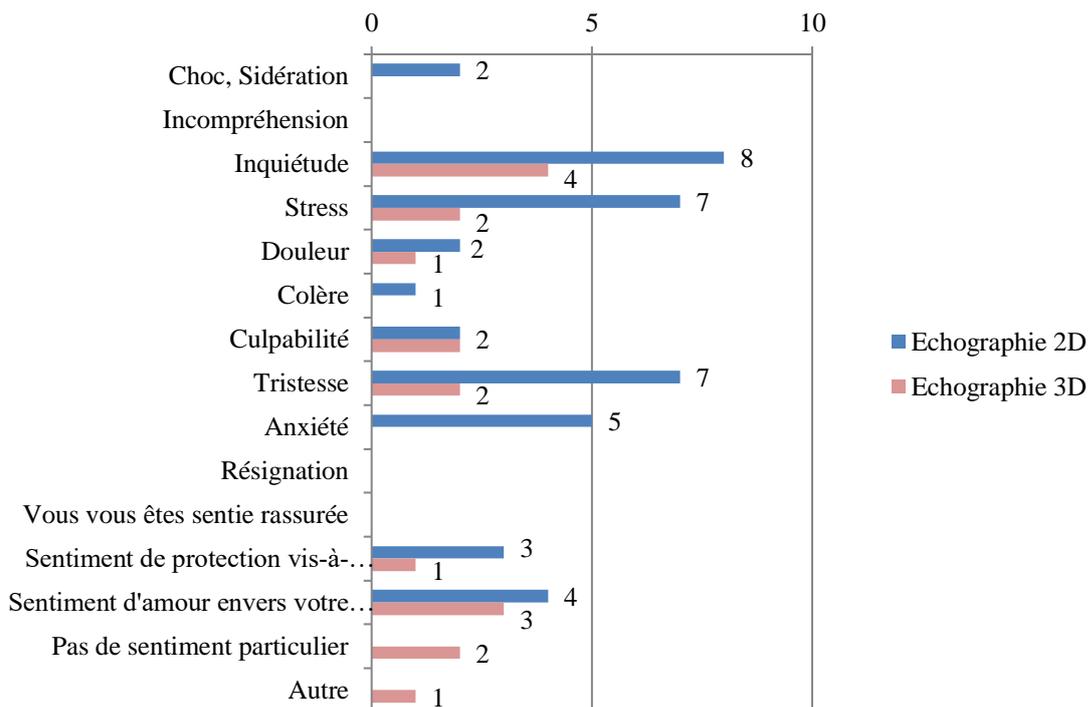
Treize patientes ont eu une échographie 3D du visage de leur fœtus au cours de cette consultation. Elles avaient la possibilité de répondre à plusieurs items.

Les sentiments principalement exprimés sont :

- la **tristesse** chez 5 de ces patientes
- le même que le **stress** chez 5 d'entre elles
- le **sentiment d'amour envers son enfant** décrit par 5 de ces femmes

Malgré une prépondérance des sentiments négatifs (inquiétude, stress, tristesse mais aussi la culpabilité...), ces femmes semblent moins les décrire face à l'échographie 3D que face à l'échographie 2D. Nous noterons qu'aucune de ces femmes ne s'est considérée comme « choquée » par l'échographie 3D.

▪ La 2^{ème} échographie en centre de compétence



Graphique 8- Ressentis exprimés face à l'Echographie 3D vs 2D lors de la 2^{ème} échographie en centre de compétence

Douze patientes ont bénéficié d'une échographie 3D lors de cette consultation.

Nos patientes avaient la possibilité de répondre à plusieurs items.

Les sentiments mis en avant sont ici très hétérogènes.

L'**inquiétude** prédomine, chez 4 des patientes, et aucune d'entre elles ne s'est sentie rassurée par cette image 3D de leur enfant.

4) L'appréhension du visage de l'enfant (en 3D)

Nous leur avons demandé si, face au cliché 3D, elles percevaient le visage de leur enfant dans sa globalité, ou si elles concentraient leur regard sur la fente.

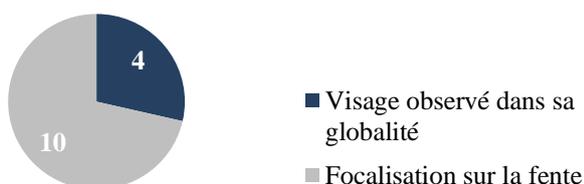


Figure 7- Appréhension du visage de l'enfant, lors de la Confirmation du diagnostic

Quatorze patientes ont bénéficié d'une échographie 3D lors de cette consultation.

- Dix se sont focalisées sur l'image de la fente.
- Quatre d'entre elles ont perçu le visage de l'enfant dans sa globalité

Nous avons ensuite souhaité savoir si l'échographie 3D les aidait à imaginer le visage de leur enfant avec la fente, à sa naissance.

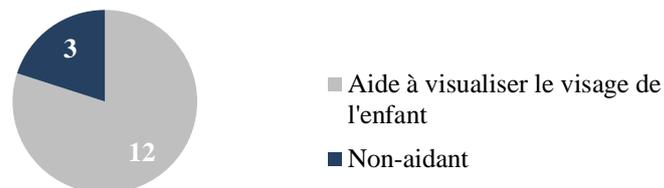


Figure 8- Bénéfice perçu de l'échographie 3D pour imaginer le visage du nouveau-né à sa naissance

Ainsi, 12 patientes ont considéré que l'échographie 3D les a aidé à se créer une image du visage de l'enfant. 3 n'en n'ont pas décrit l'intérêt.

Pour finir, nous leur avons demandé si cette échographie avait changé l'image qu'elles se faisaient jusqu'à présent du visage de leur futur enfant.



Figure 9- Impact de l'échographie sur la visualisation du visage de l'enfant

Pour 6 d'entre elles, l'image a changé, pour 6 autres aucune modification n'a été constatée. Trois ne se sont pas prononcées

5) Bénéfice perçu de l'échographie 3D pendant la grossesse

▪ **Bénéfice général de l'échographie 3D**

Nous avons interrogé ces patientes sur l'intérêt général que représentait l'échographie 3D au cours de leur grossesse.

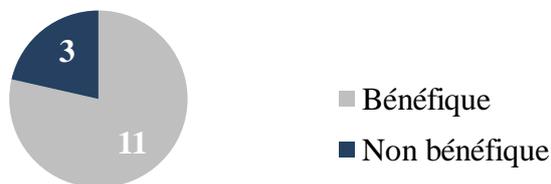


Figure 10- Bénéfice général perçu de l'échographie 3D

Ainsi, 11 d'entre elles considèrent l'échographie 3D comme bénéfique pour les parents attendant un enfant porteur d'une FLP.

▪ **Bénéfice de l'échographie 3D : comparaison à la 2D**

Nous leur avons ensuite demandé si elles considéraient que l'échographie 3D avait un intérêt majoré par rapport à l'échographie 2D.

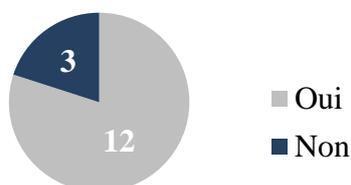


Figure 7- Bénéfice de l'échographie 3D par rapport à la 2D

Pour 12 d'entre elles, la 3D représente un apport majeur par rapport à la 2D.

- **Intérêt perçu de l'échographie 3D dans l'accueil de l'enfant**

Puis nous avons interrogé ces femmes sur l'aide qu'apportait l'échographie 3D pour la naissance de leur enfant. Nous souhaitions savoir si celle-ci leur permettait de se préparer à l'accueil du nouveau-né.



Figure 8 - Bénéfice de l'échographie 3D pour préparer la naissance du nouveau-né

Pour 10 patientes, elle présente un avantage tandis ce que pour 5 d'entre elles, l'échographie ne serait pas une nécessaire.

6) Les différentes sources d'informations : Quel impact ?

- **L'annonce de la suspicion de la malformation**

Nous avons demandé à ces 15 patientes si elles avaient cherché, suite à cette annonce, des informations sur les FLP.

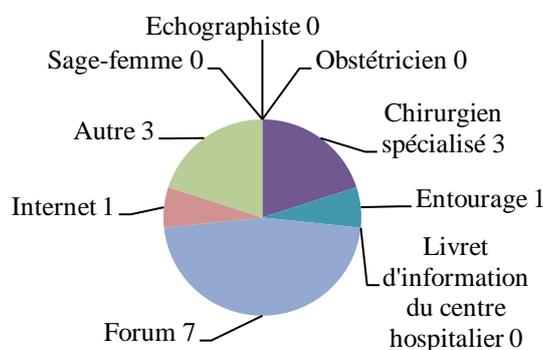


Figure 9 - Sources d'information après l'annonce de suspicion

Une d'entre elles n'en a pas ressenti le besoin. Elle avait elle-même présentée un antécédent personnel de fente. Son premier enfant avait lui aussi été atteint. Elle était donc déjà familière avec cette malformation et sa prise en charge.

L'ensemble des 14 autres patientes ont recherché des informations suite à cette consultation.

- Sept se sont d'abord renseignées sur les sites internet (or forum).
- Une d'entre elles s'est tournée vers un Forum internet (plateforme permettant aux parents de discuter et de partager leur expérience).
- Trois femmes ont pu rencontrer le chirurgien spécialisé à l'issue de cette échographie.
- Une patiente a cherché des informations auprès de son entourage.
- Trois ont cherché des informations auprès d' « autres » sources, mais sans donner plus de précision.

▪ **La confirmation du diagnostic (en centre de compétence)**

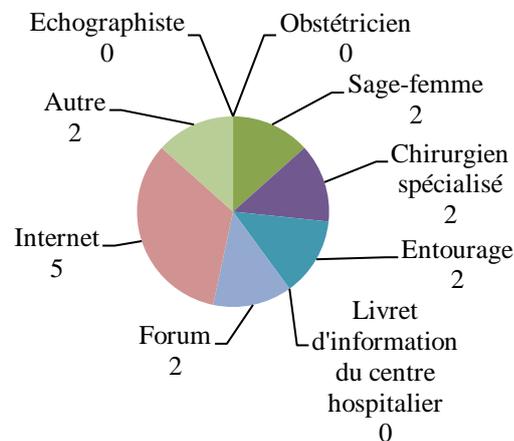


Figure 10- Sources d'information après la Confirmation du Diagnostic

Quatorze patientes ont de nouveau cherché à s'informer sur les FLP après cette seconde consultation. Elles ont effectué leurs recherches :

- sur Internet pour 5 d'entre elles
- sur un forum auprès d'autres parents pour 2 patientes
- 2 d'entre elles se sont adressées au chirurgien spécialisé
- auprès de la sage-femme pour 2 autres patientes
- dans leur entourage (famille, amis) pour 2 autres
- auprès d'autres sources (non renseignées) pour les 2 dernières

▪ Consultation chirurgicale

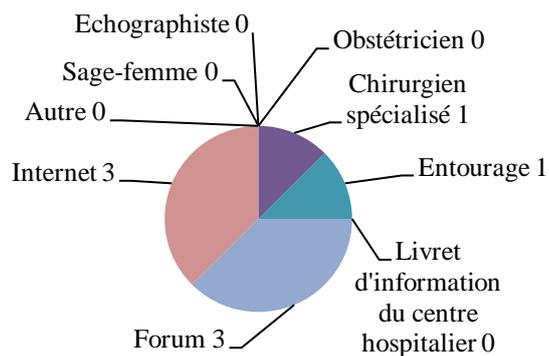


Figure 11- Sources d'information après la Consultation Chirurgicale

Onze patientes ont rencontré le chirurgien spécialisé à distance des précédentes échographies. A son issue, 8 patientes ont de nouveau été chercher de nouvelles informations. Elles se sont tournées vers :

- les sites internet pour 3 d'entre elles
- un Forum web pour 3 autres
- le Chirurgien pour 1 d'entre elles
- son entourage pour la dernière

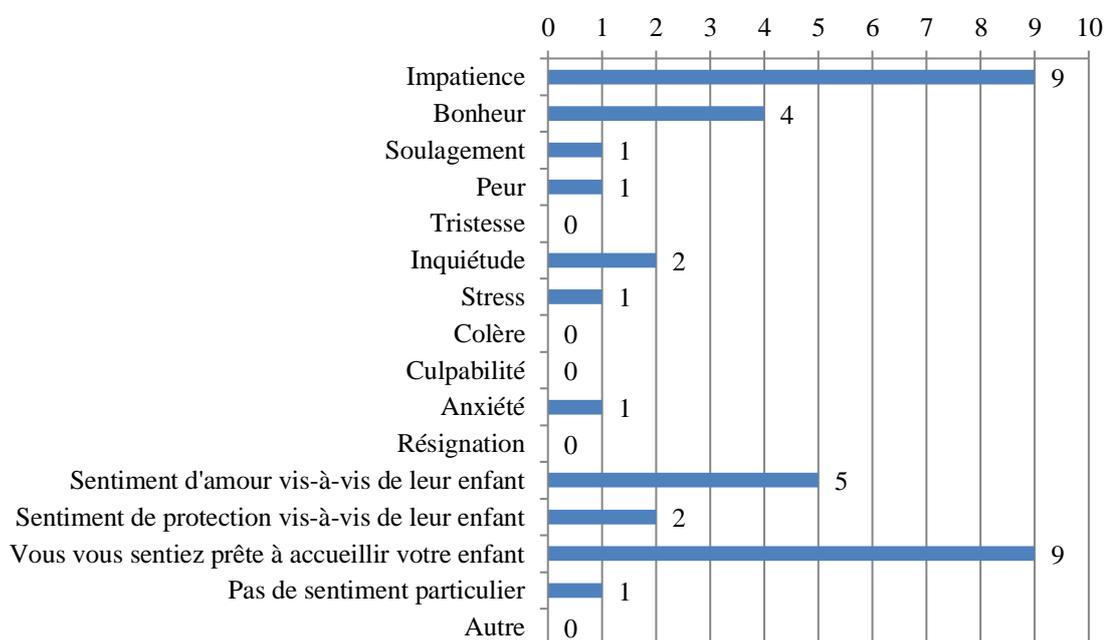
2. Questionnaires postnataux

1) L'évolution du vécu en per et post-partum

Nous avons souhaité savoir comment avaient évolué les ressentis des patientes au décours du per puis du post-partum. Nous leur avons donc demandé, à distance de leur accouchement, comment elles décrivaient leurs sentiments aux deux moments suivants :

- lors du travail, en salle de naissance
- au moment de la naissance de leur enfant

▪ **Pendant le travail**



Graphique 9- Ressentis exprimés lors du travail en Salle de naissance

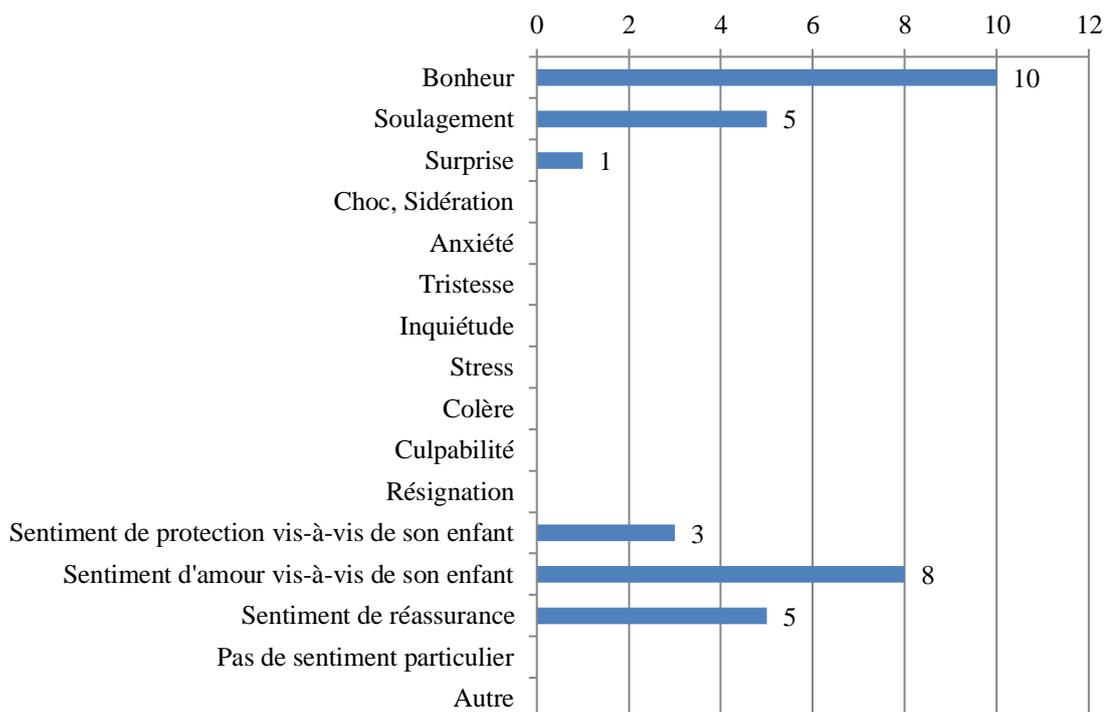
Les patientes avaient la possibilité de répondre à plusieurs items.

Les principaux sentiments avancés par ces futures mères sont :

- l'**impatience** pour 9 d'entre elles
- le **sentiment d'être prête à accueillir son enfant** chez 9 patientes
- le **sentiment d'amour vis-à-vis de son enfant** est avancé chez 5 de ces femmes
- quatre d'entre elles mettent aussi en avant le sentiment de **bonheur**

On remarque donc que les sentiments sont en majorité positifs. Même s'ils persistent, l'inquiétude n'est évoquée que par 2 d'entre elles et la peur, le stress et l'anxiété, sont respectivement décrits par une personne.

▪ **Lors de la naissance**



Graphique 10- Ressentis exprimés lors de la naissance de l'enfant

Les patientes avaient la possibilité de répondre à plusieurs items.

En interrogeant ces femmes sur les sentiments prédominants chez elles au moment de la naissance de leur enfant, celles-ci nous décrivent :

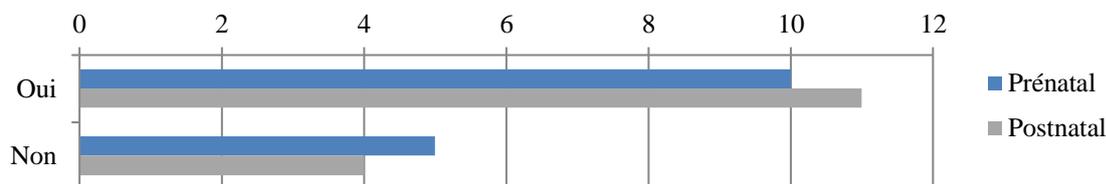
- un sentiment de **bonheur** pour 10 d'entre elles
- un **sentiment d'amour vis-à-vis de leur enfant** chez 8 de ces femmes
- une sensation de **soulagement** pour 5 d'entre elles
- un **sentiment de réassurance**, décrit par 5 patientes

Nous remarquons de nouveau que les sentiments dit « positifs » prédominent largement, puisqu'aucune n'a avancé avoir de ressenti négatif. L'une d'entre elle a exprimé de la surprise, mais sa signification n'est pas plus explorée par notre questionnaire.

2) Bénéfice perçu de l'échographie 3D en post-natal :
comparaison avec la grossesse

Après la naissance, nous avons recueilli l'opinion de ces femmes concernant l'intérêt de l'échographie 3D dans le vécu de leur grossesse et l'accueil de leur enfant. Nous nous demandions si, à postériori, elles avaient le même avis sur l'apport de cette échographie.

▪ **Préparation de la naissance**



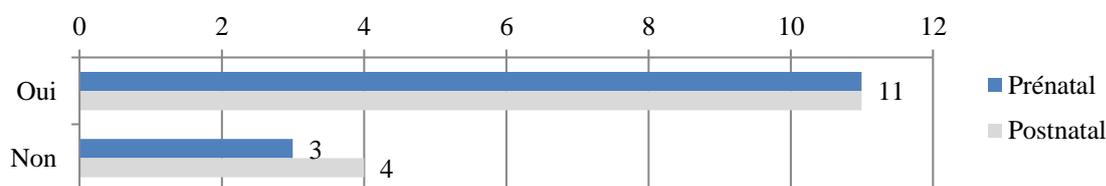
Graphique 11- Apport perçu de l'échographie 3D pour la préparation à la naissance de l'enfant

Nous avons tout d'abord demandé aux 15 patientes si l'échographie 3D leur avait permis de se préparer à la naissance de leur enfant :

- En anténatal, 10 estimaient que l'échographie 3D leur apportait un bénéfice pour s'y préparer.
- En postnatal, 11 avançaient toujours son intérêt.

▪ **Représentation du visage de l'enfant**

Nous souhaitions aussi savoir si l'échographie 3D avait un intérêt auprès des patientes, pour se représenter le visage de leur futur enfant.



Graphique 12- Impact perçu de l'échographie 3D dans la représentation et la visualisation du visage de l'enfant

- En prénatal, 11 femmes estimaient que la 3D avait un impact sur la représentation du visage de leur enfant.
- En postnatal, elles étaient 10 à déclarer qu'elle leur avait apporté une aide.

Puis nous leur avons demandé si elles estimaient que l'échographie 3D leur avait transmis une image réaliste de la fente de leur enfant, comparée à celle observée à la naissance.

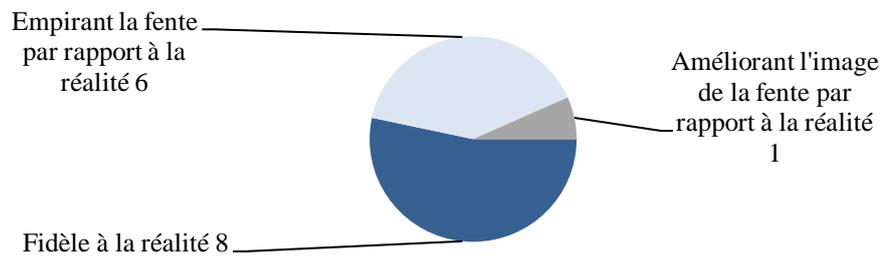
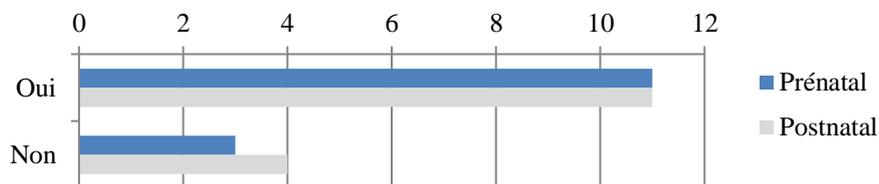


Figure 11- Représentation du visage de l'enfant grâce à l'échographie 3D

- pour 8 des patientes, l'échographie 3D a montré une image fidèle à la réalité
- 6 d'entre elles ont estimé à postériori que l'échographie 3D avait empiré la malformation par rapport à la réalité
- pour 1 d'entre elle l'échographie 3D améliorait la vision de la fente par rapport à celle de son enfant

▪ **Bénéfice global perçu de l'échographie 3D**



Graphique 13- Bénéfice perçu de l'échographie 3D pour le Vécu de la Grossesse en Prénatal vs Postnatal

Nous leur avons demandé quel était le bénéfice global qu'elles tiraient de l'échographie 3D :

- En prénatal 11 patientes sur 14 nous indiquaient y voir un bénéfice
- En postnatal elles étaient 11 à décrire un impact positif

III. DISCUSSION

Pour répondre à notre problématique, nous souhaitions initialement réaliser des entretiens semi-directifs auprès de patientes consultant au CHU de Nantes dans le cadre d'un diagnostic anténatal de fente labiale et/ou palatine non syndromique. Deux entretiens étaient prévus avec chaque patiente, le premier en anténatal, puis le second après la naissance de l'enfant.

Nous avons réalisé les deux entretiens avec une première patiente, et uniquement le premier entretien (anténatal) avec une seconde. Après réflexion, nous avons finalement décidé réaliser des questionnaires pour le recueil de nos données. Bien que plus intéressants pour entrevoir la complexité de la psychologie et du vécu autour de ces grossesses particulières, nous aurions répondu à notre problématique en nous basant sur des données subjectives.

Ce changement est donc expliqué par la volonté d'obtenir des réponses auprès d'un plus grand nombre de patientes et de façon plus objective, en ayant recours à des questions fermées.

Nous avons à posteriori recontacté les patientes par e-mail, pour obtenir de plus amples explications sur certaines réponses.

1. Evolution du ressenti psychologique face à l'annonce d'une fente labio-palatine

A l'issue de ces résultats, il convient de revenir sur notre hypothèse de départ : nous évoquons l'idée que les patientes de notre étude suivraient un schéma semblable à celui d'un deuil, dans l'évolution de leur ressenti au cours de cette grossesse.

Drotar et al.⁴⁶ ont pu mettre en parallèle les réactions parentales face à l'annonce d'une malformation et les réactions face à un deuil. Une étude menée par D.Beaumont⁴⁷ a transposé ce même postulat au diagnostic de FLP.

Lors de l'annonce de la malformation, les femmes nous ont principalement décrits avoir ressenti de l'inquiétude, de la tristesse, ainsi qu'un choc, de la sidération.

Il s'agit alors d'une nouvelle inattendue, car les parents attendent de cette échographie (du 2^e trimestre) qu'elle ait une conclusion rassurante. Aussi, c'est un moment de grand traumatisme pour ces patientes.

⁴⁶ Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J, Klaus M, *op. cit.*, p.2

⁴⁷ Beaumont D, *op. cit.*, p.2

Un autre sentiment est mis en avant par 6 des patientes, la culpabilité, notion que Jane avait évoqué lors de son entretien :

« Il y a la culpabilité aussi, parce que ça, la culpabilité ça a été quelque chose de très fort (...) c'est moi qui est amené le gène ... défailant ».

Ces patientes ont ensuite été réorientées en centre de compétence, pour réaliser une échographie confirmant le diagnostic et précisant le type de fente. Lors de cet examen, elles ont décrit des ressentis similaires : de l'inquiétude, de la tristesse, ainsi que du stress.

Le choc et la sidération, propres à l'annonce n'étaient plus évoqués que par 2 patientes, contre 7 initialement. Cette deuxième échographie est rapidement programmée, ce qui peut expliquer la moindre évolution du reste des critères étudiés chez ces femmes.

Il faut cependant rappeler que le diagnostic n'est pas toujours émis avec certitude. La position de l'enfant, la présence d'un membre devant son visage peut empêcher de déterminer l'atteinte avec précision. L'étude de Rotten et al.⁴⁸ retrouvait une concordance des diagnostics anténatal et postnatal dans 87,5% des cas. Ce manque de certitude pourrait-il être néfaste pour le couple ? Nous pourrions imaginer qu'une telle situation puisse avoir un impact sur l'investissement de la grossesse.

Dans le processus du deuil, la phase suivante est celle de la négation, de l'incrédulité et de la déception. Nous retrouvons effectivement cette impression déni dans le discours d'Anaïs, que nous avons rencontré en entretien :

« Donc en fait, il y a un... un climat un peu anxieux, dans lequel on est, parce qu'on n'est pas sûr, on n'a pas de certitudes en fait. (...) Moi je suis quelqu'un de plutôt positif à la base, et j'ai plutôt tendance à me dire « Ca va bien se passer ». Donc du coup je me suis pas tellement ... alarmée au départ ».

Le diagnostic n'ayant pas toujours été confirmé avec certitude, les couples vivent alors dans un « entre-deux », où ils ne peuvent évoluer. Ils sont ainsi dans l'expectative, entre l'espoir d'une erreur sur le diagnostic et la crainte d'un résultat, qui changerait les attentes liées à cette grossesse et de l'arrivée de l'enfant.

Une fois la présence de la malformation confirmée pour l'enfant d'Anaïs, celle-ci nous a évoqué avoir ressenti de la colère :

« Une fois que j'ai eu... qu'on a eu la certitude, là c'était de la colère. (...) Je ne sais pas contre qui, contre quoi, mais j'étais en colère, je ne comprenais pas pourquoi nous ».

⁴⁸ Rotten D, Levailant JM, *op. cit.*, p.11

Nous attendions dans nos résultats que ce ressenti soit plus fréquemment avancé par les patientes, puisque la phase de Colère succède aux précédentes évoquées dans tout deuil. Cependant, peu d'entre elles l'ont cité dans notre questionnaire.

Nous pouvons pointer ici l'une des limites de notre étude. Il nous est en effet difficile d'appréhender une multitude d'émotions différentes de façon objective, en se concentrant sur des moments bien particuliers de leur parcours. Il est impossible de s'assurer que ces femmes ne l'ont pas ressenti, ou de savoir si elles n'ont pas souhaité la mettre en avant dans notre questionnaire. Celui-ci a été distribué au cours du 8^e mois de grossesse à chacune de ces patientes. Il existe donc un biais de mémoire, que nous aurions pu éviter en interrogeant ces femmes à la suite de chacun de leurs rendez-vous.

Nous nous sommes ensuite demandés, lors de l'élaboration de nos questionnaires, si l'idée de demander une IMG faisait partie du cheminement de pensée des futurs parents. Nous avons ainsi posé la question à l'ensemble de nos patientes, et toutes ont répondu, de façon unanime, que cela n'avait jamais été leur intention. Cela confirme les données de la littérature, en particulier l'étude menée par Davalbhakta et al.⁴⁹ qui ont déjà montré que 92% des couples interrogés n'ont jamais émis l'intention de demander une IMG, dans le cas d'un diagnostic de FLP non syndromique chez leur enfant.

Nous avons donc souhaité comprendre pourquoi ces femmes s'étaient positionnées sur le « Non ». Nous les avons recontactés par mail pour avoir plus de précisions.

Elles nous ont expliqué, pour la plupart, avoir recherché des informations, auprès d'un professionnel de santé (chirurgien, échographiste, sage-femme), ou sur le Web. Cela leur a permis de comprendre que la malformation resterait « temporaire » et que le pronostic pour l'enfant à naître était bon, au long terme.

« On faisait que de me répéter que c'était rien, que c'était réparable et purement esthétique », nous a expliqué Manon.

Laure était, quant à elle, familière de la malformation, puisqu'elle-même et son premier fils portaient une fente à la naissance.

« Pour le deuxième, je m'étais préparée à l'éventualité d'une fente, du coup, c'était au final aussi normal qu'elle ait cinq doigts à chaque mains ». Pour son aîné comme pour cette grossesse « il n'y avait pas de risque vital, donc l'IMG [ne lui] semblait pas justifiée »».

C'est bien la notion d'atteinte vitale, ou d'handicap cérébral qui aurait pu bousculer leurs intentions.

⁴⁹ Davalbhakta A, Hall PN, *op cit.*, p.21.

« Ça ne remettait pas en question la grossesse. Ce qui pouvait remettre en question la grossesse c'était hum ... des pathologies, on va dire ... mentales », avançait Anaïs.

Ainsi, malgré les difficultés émotionnelles relevées par les patientes de notre étude, un processus d'adaptation semblait se mettre en place. Si elles évoquent encore de la tristesse, de l'anxiété, voire de la colère lors de la seconde échographie, en centre de compétence, nous percevons une évolution dans leurs propos.

Bien que l'ensemble des centres n'aient pas la même prise en charge, cet examen est souvent corrélé à la rencontre avec le chirurgien spécialisé. Celle-ci semble être un pivot, modifiant considérablement le vécu de cette grossesse. On perçoit en effet un renversement dans les sentiments décrits par les futures mères: la prédominance de ressentis « négatifs » laisse place à la reprise d'une relation positive à la grossesse. Nous reviendrons par la suite sur l'impact de l'information donnée, mais celle-ci semble permettre à ces femmes d'entrer dans la « Phase d'acceptation » de la situation.

Toutes les patientes de notre étude ont confirmé l'intérêt et l'importance de cette rencontre et des explications qui y sont données.

La projection de ces patientes au moment de la naissance et aux premières semaines de vie de l'enfant confirme cette évolution dans les phases du deuil. On peut ainsi mettre en évidence qu'elles associent ces moments de vie au bonheur, à l'impatience de rencontrer leur nouveau-né. Ce sont les sentiments « d'amour et de protection envers leur enfant » qui prédominent. Elles nous décrivent aussi le sentiment de « confiance en elles, en leurs capacités ».

Cependant il persiste de l'anxiété et de l'inquiétude autour de cette naissance.

Nous avons posé cette même question à ces femmes, en postnatal. Leur nouveau-né avait alors déjà quelques jours, ou quelques semaines de vie. Leurs réponses, à posteriori, vont dans le même sens. La naissance de leur enfant est synonyme pour elles de « bonheur », du sentiment « d'assurance » et « d'être prête à accueillir le nouveau-né », mais aussi du « soulagement » après la naissance.

A l'issue de la grossesse, nous observons donc une évolution semblable, auprès des 15 patientes. Celles-ci semblent effectivement suivre les différentes phases du deuil décrites par Drotar et al.⁵⁰ puis D.Beaumont⁵¹. Lors d'un diagnostic anténatal, les parents ont un temps

⁵⁰ Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J, Klaus M, *op. cit.*, p.2

d'adaptation plus conséquent. Celui-ci est nécessaire pour préparer au mieux l'accueil de l'enfant. Dans leur étude, Beaumont et al. ont montré que l'annonce au moment de la naissance était bien plus traumatique et perçue comme un évènement négatif. A contrario, pour la femme ayant eu connaissance de la malformation en anténatal, l'accueil de l'enfant était vécu comme positif⁵².

Le bien-être maternel joue un rôle direct sur la mise en place du lien d'attachement avec l'enfant. Il y a un risque majoré de moindre investissement maternel et de perturbation des processus de parentalité. Les interactions au sein du couple mère-enfant seraient moins nombreuses, avec un nouveau-né recevant moins d'attention de la part de sa mère⁵³. Il aurait été intéressant de poursuivre notre étude avec un troisième questionnaire, interrogeant ces liens au sein du couple mère-enfant, et leur évolution à 1 an de vie.

Il existe au sein de cette triade un troisième individu dont nous n'avons pris en compte l'opinion. L'inclusion du conjoint dans notre étude aurait été un réel bénéfice, mais n'a pu être réalisée. Il est, malgré cela, nécessaire de le considérer au même titre que la future mère et de favoriser sa participation aux consultations et aux échographies durant la grossesse⁵⁴. S'il existe chez la mère des difficultés dans l'établissement du lien mère-enfant, les répercussions de la malformation du fœtus sur l'organisation psychique du père, tant aux stades anténatal que postnatal, ne sauraient être ignorées.

⁵¹ Beaumont D, *op. cit.*, p.2

⁵² Beaumont D, *op. cit.*, p.2

⁵³ Strauss RP, *op cit.* p.17

⁵⁴ Zeytinoğlu S, Davey MP, Crerand C3 FK, « Fathers of children born with cleft lip and palate: Impact of the timing of diagnosis ». *Fam Syst Heal.* 2016;34:150. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27100742> [en ligne]

2. L'impact de l'échographie 3D : du point de vue de la mère

La première question ayant motivé ce travail était de comprendre quel était l'apport de l'échographie 3D. Nous avons cherché à valider l'hypothèse selon laquelle l'échographie 3D avait un impact positif sur le vécu de la grossesse.

Le nombre de patientes incluses dans cette étude ne nous permet pas d'analyser les résultats à l'aide de statistiques. Ce travail pourrait être poursuivi sur une période plus conséquente. Nous pourrions ainsi étudier nos données pour obtenir des résultats significatifs et transposables à la population générale.

Nous avons tout d'abord cherché à comprendre si l'échographie 3D modulait les sentiments décrits par les patientes, en comparaison avec l'échographie 2D. Nous leur avons posé la question lors des deux échographies en centre de compétence (confirmation du diagnostic, puis pour la seconde échographie de « référence »). Dans son étude J.ESCALON⁵⁵ avançait que l'échographie 3D pouvait aider à réduire l'anxiété chez les futurs parents. Bien que nous ne puissions le démontrer statistiquement, ce résultat semble être retrouvé dans notre étude. L'échographie 3D paraît diminuer le stress et l'anxiété chez les futures mères.

Notre étude a aussi pu mettre en avant le bénéfice que représentait l'échographie 3D pour les patientes. Ainsi, elles étaient 11 de la série à affirmer que cette échographie avait eu un intérêt pour elles. Et 12 d'entre elles ont répondu que l'échographie 3D avait un avantage sur celle en 2D.

De nouveau, ces résultats sont concordants avec ceux retrouvés par J.ESCALON.

Mais qu'en est-il des patientes ayant avancé que l'échographie 3D ne leur avait pas été bénéfique ? Entendaient-elles qu'elles n'y avaient simplement pas trouvé d'intérêt ? Ou que celle-ci fût une expérience désagréable ?

Lors des entretiens prénataux réalisés avec Anaïs et Jane, nous avons eu des retours non concordants avec ceux retrouvés dans notre étude et celle de J.ESCALON.

Anaïs nous a partagé son vécu lors de l'examen :

« L'écho 3D (...) n'a pas vraiment servi, (...) ce n'est pas vraiment une bonne expérience pour moi. Déjà, alors, je ne percevais absolument pas la fente. Je ne voyais pas, sur l'échographie. Je ne visualisais pas... (...) Je me projette plus facilement sur une échographie classique que sur ...que sur une écho 3D ».

⁵⁵ Escalon J, *op. cit.*, p.2

Quant à Jane, si elle en reconnaît l'intérêt, elle n'a pas non plus vécu cet examen comme un moment agréable. Mais elle met en avant que l'échographie 3D peut être un outil pour se préparer à l'accueil de l'enfant :

« Ce n'est pas un plaisir, on sait qu'il faut le faire, et euh..., mais par contre, voilà, ça nous permet de nous préparer, on sait à peu près à quoi on va avoir à faire... ».

Dans notre étude, 10 patientes considéraient l'échographie 3D comme bénéfique pour l'accueil de l'enfant, en anténatal. Cette même question leur a été posée en postnatal. Elles étaient alors 11 à avancer son utilité.

Nous avons recontacté celles ayant réfuté le caractère bénéfique de l'échographie 3D, pour obtenir plus d'explications.

Mélanie nous décrit une impression similaire : *« j'aurais préféré ne jamais avoir vu cette échographie 3D elle n'apporte rien, à part du stress en plus ».*

« Pour moi, l'échographie 3D m'a fait très peur car cela grossit la fente » nous a expliqué Alya.

Cela nous amène à nous poser une nouvelle question. Qu'est-ce que les patientes perçoivent réellement de l'image qu'elles observent ? Le visage de leur enfant est l'élément central de leurs préoccupations. Mais comment appréhendent-elles ces clichés ?

Ainsi, sur 14 patientes, 10 ont expliqué s'être focalisées principalement sur la fente elle-même, plutôt que sur le visage dans sa globalité. Dans une étude menée par E.JI et al.⁵⁶, auprès de couples attendant un enfant sans malformation, l'échographie 3D créait chez les parents un sentiment d'excitation. Ils étaient heureux et satisfaits de cette échographie, qui permettrait d'accroître le lien d'attachement entre les parents et l'enfant à long terme. Découvrir le visage de son futur enfant avant même la naissance, et pouvoir identifier les premiers éléments de ressemblance représente une expérience positive. Mais les enjeux sont différents et n'apportent pas le même bénéfice lorsque l'enfant à naître est atteint d'une fente. La malformation ainsi visible reste au centre des préoccupations.

L'un des objectifs de cette échographie est, comme nous le savons, de permettre aux parents une meilleure représentation du visage de l'enfant.

⁵⁶ Ji EK, Pretorius DH, Newton R, Uyan K, Hull AD, Hollenbach K, et al, « Effects of ultrasound on maternal-fetal bonding: A comparison of two- and three-dimensional imaging », *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2005;25(5):473-7. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15846757> [en ligne].

Douze patientes nous ont affirmé, en anténatal, que celle-ci les avait aidées à mieux appréhender le visage et l'aspect de la fente. Pour 6 d'entre elles, l'image qu'elles se faisaient du visage de leur enfant a été modifiée lors de cette échographie 3D.

Il aurait été intéressant ici de comprendre pourquoi et en quel sens cette image s'est modifiée. Est-ce en bien, ou au contraire en mal ? Cela aurait pu nous donner des éléments de réponses supplémentaires pour évaluer l'impact de l'échographie 3D chez ces femmes.

Lorsque nous les avons recontactées en postnatal, nous avons souhaité savoir si les clichés 3D étaient réellement représentatifs de la réalité. Huit d'entre elles ont considéré ces images proches de la réalité. Mais pour 6 des patientes, l'échographie 3D a empiré l'image par rapport au visage réel de leur enfant. Une patiente a estimé, au contraire, que l'échographie 3D avait amélioré l'aspect du visage et de la fente chez son enfant.

Dans l'étude de J.ESCALON⁵⁷, 8 des 9 couples interrogés trouvaient l'image 3D proche de la réalité. Dans notre étude, nous observons au contraire que les avis divergent sur la question. Nous serions donc tentés de soulever la question de l'utilité de l'échographie 3D dans la représentation du visage du futur enfant.

L'échographie 3D est-elle le meilleur outil pour préparer les femmes à la naissance de leur futur enfant ? Comment pourrions-nous nous assurer de la bonne compréhension de ces images par les couples ? La qualité des clichés n'est pas toujours optimale, en fonction de la position du fœtus notamment.

Notre étude a mis en avant le bénéfice global de l'échographie 3D, en ce qu'elle apporte aux femmes attendant un enfant porteur d'une fente. Mais l'image seule ne semble pas se suffire à elle-même. Elle doit être associée à une information de qualité.

⁵⁷ Escalon J, *op. cit.*, p.2

3. L'apport de l'information

Les FL/FLP font parties des malformations connues par le grand public sous l'appellation de « bec-de-lièvre » ou « gueule-de-loup », comme ainsi décrite par Anaïs :

« Je ne connaissais pas. Si, je connaissais ce que l'on appelle vulgairement le Bec de lièvre, mais je ne connaissais pas les complexités qu'il peut y avoir autour de la fente bilatérale ».

Le terme médical, moins connu, peut donc soulever des questions lors de l'annonce.

Il semble légitime, en tant que parents, de chercher à comprendre. Comprendre ce qu'est cette malformation, ce qu'elle engendre, quelles sont ses répercussions pour l'enfant à naître...

Nous avons souhaité savoir vers quelle source d'informations les patientes se tournaient en premier lieu.

Sachant que leurs questions évoluent au cours de la grossesse et des consultations, nous nous sommes intéressés à trois périodes différentes.

La première concerne le temps suivant l'annonce. Le diagnostic n'est alors pas toujours confirmé. De plus, le professionnel décelant l'atteinte n'est pas toujours familier de la malformation, et ne pourra donner de détails sur le suivi, la prise en charge et le pronostic.

Le protocole pouvant différer d'un établissement à l'autre, tous les parents ne pourront se tourner directement vers un médecin spécialisé. Trois des 15 patientes de notre étude ont cependant pu voir en consultation le chirurgien spécialisé après l'annonce.

Ainsi, comme nous l'attendions, c'est sur Internet que ces femmes se sont principalement renseignées. Sept d'entre elles ont en effet recherché des informations sur le Web après l'annonce, tandis qu'une autre a rejoint un forum de partage d'expérience entre parents. On connaît la subjectivité de ces plateformes, qui pourrait induire en erreur un public non averti. Une information de mauvaise qualité ou non convenablement expliquée aux patientes, même dès la suspicion, pourrait être problématique. Ceux-ci pourraient être amenés à faire un amalgame en ayant accès à des notions qui ne concerneraient pas leur histoire, leur enfant.

Les femmes sont ensuite amenées à réaliser l'échographie dite « de référence ». Au CHU de Nantes, les patientes vont rencontrer pour la première fois le chirurgien à la suite de cet examen.

Quatre de nos patientes se sont tournées vers un professionnel, en la personne du chirurgien ou de la sage-femme.

Mais les sites internet et les forums restent la principale source d'information puisque 7 patientes s'y sont référées en premier lieu. Cela nous questionne de nouveau sur l'impact que cela pourrait avoir, compte tenu de la véracité et de la légitimité des propos lus. Toute information ne serait être transposable à leur situation personnelle. Il s'agit d'un outil d'information donnant une réponse certes vaste, mais aussi trop générale et non directement transposable à la problématique individuelle. Le Web reste une source de documentation face à toute interrogation. Or l'on peut imaginer que rester dans l'incertitude et l'incompréhension permet difficilement l'investissement de la grossesse.

Rappelons qu'à la suite de ces deux consultations, les patientes décrivaient une prédominance de ressentis négatifs, tels que l'inquiétude, la tristesse, le stress. Vient ensuite la consultation chirurgicale, temps d'échange entre le médecin spécialiste et les parents. Dans ce cadre, les couples vont recevoir une information adaptée à leur parcours. On leur présente des clichés d'enfants avec le même type de fente que celle dont leur enfant est atteint. Ils peuvent ainsi comparer le résultat après opération. Dans son étude, J.ESCALON⁵⁸ a pu observer que ces clichés avant/après l'opération étaient utiles aux parents. On leur permet de s'approprier cette anomalie et ses conséquences, de comprendre les enjeux de réparations chirurgicales et du suivi pluridisciplinaire au long cours qui s'ensuit.

« Donc finalement on ressort avec des éléments très concrets (...) et j'avais besoin de ça » nous expliquait Anaïs.

Lors de son rendez-vous avec le chirurgien, le couple a croisé dans la salle d'attente un petit garçon de l'âge de leur aîné, atteint de la même fente que l'enfant qu'ils attendaient. Pour la mère cela a créé une résonance, et lui a permis de se projeter.

« Et ... quand j'ai vu le résultat à trois ans,... je me suis dis... Voilà, il faut y aller. (...) Et on se projette totalement. »

Nous avons pu mettre en avant dans notre étude un changement, une évolution du ressenti suite à cette consultation. Son impact semble avoir un réel bénéfice chez les femmes, qui décrivaient se sentir plus soulagées, rassurées.

Il semble donc nécessaire d'organiser la rencontre avec le chirurgien spécialisé dès que possible. Au CHU de Nantes, celui-ci est présent dès la première échographie de « référence ». Ce travail en pluridisciplinarité avec le médecin échographiste apporte aux parents les informations médicales indispensables à leur parcours. Permettre cette rencontre

⁵⁸ Escalon J, *op. cit.*, p.2

au plus tôt permet de réduire ce temps « d'incertitudes », où les parents sont amenés à se questionner sur les FLP, leur prise en charge et l'impact de ce parcours sur le bien-être de leur enfant.

A l'issue de la consultation chirurgicale, 8 des 15 patientes de notre étude ont recherché des informations complémentaires. Six d'entre elles se sont de nouveau tournées vers les sites internet, dont 3 vers un forum.

Les forums sont un lieu d'échange privilégié entre parents vivant une situation similaire. Si toutes les femmes n'en ressentent pas le besoin, cette plateforme semble apporter à ceux qui l'utilisent un complément non négligeable.

Jane nous avait expliqué lors de son entretien l'intérêt qu'elle y trouvait :

« Et, je fais partie d'un forum aussi, et ça, ça aide beaucoup. (...) [Ça] permet de discuter avec des mamans qui ont les mêmes soucis ... Qui l'ont appris de la même façon ... Euh ... parce que voilà, même si on a la famille, même si on a l'entourage, tout ça ... Enfin, personne ne peut vraiment comprendre ce que ça fait ».

Plus qu'un complément d'informations médicales, c'est un soutien qu'elle recherchait. Le partage d'une expérience avec d'autres couples, qui permet de se mettre à la place de l'autre et de comprendre ses préoccupations et ses peurs.

Au CHU de Nantes, la mise en relation avec d'autres parents va être proposée lors la consultation chirurgicale. Ainsi, les couples qui en ressentent la nécessité pourront échanger avec d'autres personnes étant, ou ayant connu le même parcours médical.

L'information des couples joue un rôle majeur dans le vécu de ces grossesses. Lors de leur parcours, les interrogations de ces femmes changent. Les professionnels de santé vont pouvoir renseigner les futurs parents sur les questions médicales et expliquer la prise en charge de l'enfant. Une information claire et adaptée est indispensable, et doit être accompagnée d'éléments concrets. Ce travail autour de la mère doit être pluridisciplinaire et devra rassembler une équipe médicale et paramédicale travaillant en cohésion, pour le bien-être de ces futurs parents.

Conclusion

Les FLP restent l'une des malformations crano-faciales les plus fréquentes, avec 1/750 naissances⁵⁹ en France chaque année. L'amélioration du diagnostic anténatal de cette malformation permet aux couples de se préparer au cours de la grossesse. Un suivi pluridisciplinaire, alliant le chirurgien, l'échographiste, l'obstétricien, la sage-femme, le psychologue, s'instaure autour des futurs parents. Ce travail en collaboration participe ainsi à aider la mère à vivre plus sereinement sa grossesse.

Comme nous le retrouvons dans notre étude, incluant 15 patientes, la femme enceinte va suivre un cheminement, une maturation psychologique suivant les différentes étapes du deuil. Mais une fois l'enfant rêvé faisant place à l'enfant réel, les parents pourront se réapproprier cette naissance et l'assimiler à un événement heureux.

L'échographie 3D réalisée au cours de cette grossesse semble avoir un impact positif sur ces femmes. Elle permet de préparer et de vivre au mieux la naissance et l'accueil de l'enfant.

Mais si l'échographie 3D aide à imaginer, à visualiser le visage de l'enfant à naître, elle n'est pas toujours représentative de la réalité. Nous aurions pu poursuivre ce travail en comparant les clichés 3D avec l'aspect réel de la fente en postnatal. Nous pourrions ainsi, de façon objective, confronter le type de fente diagnostiquée et la ressemblance entre l'échographie 3D et les photographies postnatales. Mais plus que l'image 3D, ne seraient-ce pas les clichés montrant un visage avant/ après l'opération de la fente faciale qui représenteraient un apport majeur pour les parents ?

Une information éclairée au sujet de l'échographie 3D et de ses limites est indispensable. C'est ici le rôle de l'équipe médicale dans son ensemble. Par son accompagnement, son soutien, ses explications les soignants vont créer une relation de confiance avec la mère. Chacun ayant son domaine de compétence et travaillant en pluridisciplinarité autour du couple.

Nous pouvons noter que la prise en charge des fentes labio-palatines connaît encore de nombreuses disparités internationales, mais aussi nationales. Aucun consensus n'existe concernant le suivi et le traitement de ces enfants. La multitude de protocoles différents pourrait créer une inquiétude chez les parents. Comment définir celui qui assurera à leur futur enfant le moins de complications et de séquelles ? Il serait nécessaire de mettre en place une ligne directrice commune autour des soins et de la prise en charge de ces enfants.

Car ce qui est visé par l'ensemble de l'équipe médicale et les parents est de limiter la présence

⁵⁹ Mossey P, Little J, Munger R, Dixon M, Shaw W, *op. cit.*, p.1

de séquelles à long terme. Cette malformation n'est pas anodine et entraîne des répercussions chez les personnes atteintes à la naissance, même bien après l'opération. Ces enfants sont plus exposés aux problématiques d'intégration sociale et de mauvaise estime d'eux-mêmes^{60 61}. Favoriser un lien d'attachement de qualité entre les parents et leur enfant apparaît donc indispensable, et ce, dès la grossesse. Même si certaines études tendent à montrer que le lien ne serait pas fragilisé⁶².

Ce lien est primordial et il doit y être porté une grande attention. Il incombe donc à l'ensemble des professionnels de périnatalité d'être présents autour de la mère et de son enfant.

C'est grâce à l'information et au soutien apporté aux parents que l'on contribue à apporter à ces enfants un avenir plus serein.

⁶⁰ H.L. Broder, R.P. Strauss, « Self concept of early primary school age children with visible or invisible defect », *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 26 (2), 1989, p. 114-117. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2706780> [en ligne].

⁶¹ Elaine Lockhart, « The mental health needs of children and adolescents with cleft lip and /or palate ». *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 8, 2003, p. 7-16. Disponible sur : <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1359104503008001003> [en ligne]

⁶² Matthew L. Speltz, Marya C. Endriga, Philip A. Fischer, Craig A. Mason, « Early predictors of attachment in infants with cleft lip and/or palate », *Child Development*, 68 (1), 1997p. 12-25. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9084121> [en ligne].

Bibliographie

Etudes

- Beaumont D, « Exploring parental reactions to the diagnosis of cleft lip and palate », *Paediatr Nurs*, 2006;18:14–8. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16634379> [en ligne].
- Berge SJ, H.Plath, « Fente labio-palatine : Diagnostic échographique, anomalies chromosomiques, malformations associées et suivi post natal de 70 fœtus », *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, Novembre 2001, n°18;p,422-431.
- Brent R. Collett, Ph.D., Assistant Professor, Brian Leroux, Ph.D., Associate Professor, and Matthew L. Speltz, Ph.D, « P. Language and Early Reading Among Children With Orofacial Clefts », *Cleft Palate Craniofac J*. 47(3):284–92.
- Broder H.L., Strauss R.P., « Self concept of early primary school age children with visible or invisible defect », *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 26 (2), 1989, p. 114-117. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2706780> [en ligne].
- Burnell L, Verchere C, Pugash D, Loock C, Robertson S, Lehman A, « Additional post-natal diagnoses following antenatal diagnosis of isolated cleft lip +/- palate », *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 13 mars 2014. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24625434> [en ligne].
- Campbell S, Reading AE, Cox DN, Sledmere CM, Mooney R, Chudleigh P, Beedle J, Ruddick H, «Ultrasound scanning in pregnancy : the short-term psychological effects of early realtime scans », *J Psychosom Obstet Gynaecol* 1982 ; 1 : 57-61. Disponible sur : <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/01674828209081226> [en ligne].
- Colleen M. Kummet, Lina M. Moreno, Allen J. Wilcox, Paul A. Romitti, Lisa A. DeRoo, Ronald G. Munger RTL and GLW, « Passive Smoke Exposure as a Risk Factor for Oral Clefts—A Large International Population-Based Study », *Am J Epidemiol*, 2016;183(9):834–41. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4851990> [en ligne].
- Davalbhakta A, Hall PN, « The impact of antenatal diagnosis on the effectiveness and timing of counselling for cleft lip and palate ». *Br J Plast Surg*. 2000;53:298-301. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10876253> [en ligne].
- Demattei C, « Accuracy of prenatal three-dimensional ultrasound in the diagnosis of

cleft hard palate when cleft lip is present », 2011;(December 2010):440–4. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21936003> [en ligne].

- DeRoo L, Wilcox A, Lie R, Romitti P, Pedersen D, Munger R et al., « Maternal alcohol binge-drinking in the first trimester and the risk of orofacial clefts in offspring: a large population-based pooling study », *European Journal of Epidemiology*. 2016;31(10):1021-1034. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27350158> [en ligne]
- De-Regil LM, Peña-Rosas JP, Fernández-Gaxiola AC, Rayco-Solon P, « Effects and safety of periconceptional oral folate supplementation for preventing birth defects », *Cochrane Database of Systematic Reviews 2015*, Issue 12. Art. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20927767> [en ligne].
- Divya D, « The Serological Evidence of Cytomegalovirus Infection as a Potent Aetiological Factor for Cleft Lip/Palate, Mental Retardation and Deafness », *JOURNAL OF CLINICAL AND DIAGNOSTIC RESEARCH*. 2017. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28764293> [en ligne]
- Doray B., Badila - Timbolschi D., Schaefer E., Fattori D., Monga B., Dott B., et al, « Epidémiologie des fentes labio-palatines expérience du Registre de malformations congénitales d'Alsace entre 1995 et 2006 », *Archives de Pédiatrie* 2012;19.1021-1029. Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929693X12003090> [en ligne]
- Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J, Klaus M, « The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model », *Pediatrics* 1975;56:710–7. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1196728> [en ligne].
- Escalon J, Huissoud C, Bisch C, Gonnaud F, Fichez A, Rudigoz RC, « Impact parental de l'échographie 3D/4D des fentes labiopalatines », *Gynecol Obstet Fertil*, 2010;38(2):101–4. Disponible sur : <http://europepmc.org/abstract/med/20106704> [en ligne].
- Fletcher JC, Evans MI, Sounding Boards : « Maternal bonding in early fetal ultrasound examinations », *N Eng J Med* 1983 ; 308 : 392-393.
- IPDTC Working Group, « Prevalence at birth of cleft lip with or without cleft palate: data from the International Perinatal Database of Typical Oral Clefts (IPDTC) », *Cleft Palate-Craniofacial J Off Publ Am Cleft Palate-Craniofacial Assoc*. 2011;48: 66-81. Disponible sur :

<http://www.cpcjournal.org/doi/abs/10.1597/09-217?code=acpa-premdev> [en ligne].

- Ji EK, Pretorius DH, Newton R, Uyan K, Hull AD, Hollenbach K, et al, « Effects of ultrasound on maternal-fetal bonding: A comparison of two- and three-dimensional imaging », *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2005;25(5):473–7. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15846757> [en ligne].
- Gindes L, Weissmann-Brenner A, Zajicek M, Weisz B, Shrim A, Tzadikévitch Geffen K, et al, « Three-dimensional ultrasound demonstration of the fetal palate in high-risk patients: The accuracy of prenatal visualization », *Prenat Diagn.* 2013;33(5):436–41. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23494892> [en ligne].
- Kobut R, Rusen ID, « Les fentes labio-palatines » Les anomalies congénitales au Canada, *Rapport sur la santé périnatale en 2002*, p°23-28
- Lockhart E., « The mental health needs of children and adolescents with cleft lip and /or palate ». *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 8, 2003, p. 7-16. Disponible sur : <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1359104503008001003> [en ligne]
- Maarse W, Pistorius LR, Van Eeten WK, Breugem CC, Kon M, Van den Boogaard MJH, et al, « Prenatal ultrasound screening for orofacial clefts ». *Ultrasound Obstet Gynecol Off J Int Soc. Ultrasound Obstet Gynecol.* 2011;38:434-439. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21113916> [en ligne].
- Mossey P, Little J, Munger R, Dixon M, Shaw W, « Cleft lip and palate », *The Lancet*, 2009;374(9703):1773-1785. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19747722> [en ligne].
- Olasoji HO, Ugboko VI AG, « Cultural and religious components in Nigerian parents' perceptions of the aetiology of cleft lip and palate: implications for treatment and rehabilitation », *Br J Oral Maxillofac Surg.* 45:302. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1705616> [en ligne].
- Perrotin F., Mabile de Poncheville L., Marret H., Paillet C., Lansac J., Body G., « Chromosomal defects and associated malformations in fetal cleft lip with or without cleft palate ». *Eur. J. Obstet. Gynecol. Reprod. Biol.* 2001 ; 99 :19-24. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11604181> [en ligne].
- Rotten D, Levailant JM, « Two- and three-dimensional sonographic assessment of the fetal face, A systematic analysis normal face », *Ultrasound Obstet Gynecol* 2004;23:224–31. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15027008> [en ligne].
- Savelon SV, « Recherche clinique en périnatalité : Impact du prénatal sur la

- psychopathologie du bébé et de la dyade mère-enfant », Sylvie Viaux Savelon. 2011. Disponible sur : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00719467/document> [en ligne].
- Speltz M., Endriga M., Fischer P., Mason C., « Early predictors of attachment in infants with cleft lip and/or palate », *Child Development*, 68 (1), 1997p. 12-25. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9084121> [en ligne]
 - Stoll C, Dott B, Alembik Y, Roth M, « Evaluation of prenatal diagnosis of cleft lip/palate by foetal ultrasonographic examination », *Ann Génétique*. 2000;43:11-14. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10818215> [en ligne].
 - Stothard KJ, Tennant PW, Bell R, et al, « Maternal overweight and obesity and the risk of congenital anomalies: a systematic review and meta-analysis », *JAMA*, 2009;301(6):636–50. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19211471> [en ligne].
 - Strauss RP, « Only skin deep : health, resilience, and craniofacial care ». *Cleft Palate Craniofac J*. 2001;38:226–230. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11386429> [en ligne].
 - Talmant J-C, Talmant J-C, Lumineau J-P, « Traitement primaire des fentes labio-palatines. Ses grands principes », *Ann Chir Plast Esthétique*, 2016. Disponible sur : <http://www.em-consulte.com/article/299604/fentes-labiales-et-palatines-traitement-primaire> [en ligne].
 - Tom Millard, Lynn C. Richman, « Different Cleft Conditions, Facial Appearance, and Speech: Relationship to Psychological Variables », *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2001;38(1):68-75. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11204685> [en ligne].
 - Wattanawong K, Rattanasiri S, Mcevoy M, Attia J, Thakkinstian A, « Association between IRF6 and 8q24 Polymorphisms and Nonsyndromic Cleft Lip with or without Cleft Palate: Systematic Review and Meta-analysis ». 2016. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17438386> [en ligne].
 - Zeytinoğlu S, Davey MP, Crerand C3 FK, « Fathers of children born with cleft lip and palate: Impact of the timing of diagnosis ». *Fam Syst Heal*. 2016;34:150. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27100742> [en ligne].

Images

- CHOUAIB, Meraoumia. Embryologie Cranio Facial Cours ODF 2ème Année Medecine Dentaire, *Dentistes algériens*, 2017. Disponible sur : <http://dentistes-algeriens.blogspot.fr/2016/11/embryologie-cranio-facial-cours-odf-2eme-annee-medecine-dentaire.html> [en ligne] (Consulté le 29/07/2017).
- Dr. CORRE Pierre, DURAND Mélanie, RAFFAITIN Marie-Charlotte, Fente labiale unilatérale gauche. *Livret d'information à l'attention des parents d'enfants porteurs de fente labio-palatine*. [2016] (Consulté le 28/07/2017).
- Section Française de Chirurgie Plastique Pédiatrique, Fente labiale bilatérale. *Les fentes labiales et palatines*, 201. Disponible sur : <http://chirurgie-plastique-pediatrique.fr/2139-apropos.php> (Consulté le 28/07/2017).
- Dr. CORRE Pierre, DURAND Mélanie, RAFFAITIN Marie-Charlotte, Fente labio-palatine unilatérale gauche, *Livret d'information à l'attention des parents d'enfants porteurs de fente labio-palatine*. [2016]. (Consulté le 28/07/2017)
- Section Française de Chirurgie Plastique Pédiatrique, Fente labio-palatine bilatérale, *Les fentes labiales et palatines*, 201. <http://chirurgie-plastique-pediatrique.fr/2139-apropos.ph.p> (Consulté le 28/07/2017).
- Dr. CORRE Pierre, DURAND Mélanie, RAFFAITIN Marie-Charlotte, Chéilorhinoplastie avant/après l'opération, *Livret d'information à l'attention des parents d'enfants porteurs de fente labio-palatine*. [2016] (Consulté le 28/07/2017).

Annexes

QUESTIONNAIRE ANTENATAL

- **Généralités**
 - Age
 - Date de début de grossesse
 - Terme prévu
 - Parité
 - Prise d'acide folique ?
 - D'autres médicaments ? Lesquels ?
 - Type de Fente Faciale dont l'enfant est porteur

- **Antécédents personnels de FL/FLP ?**
 - Oui
 - Non

- **Antécédents familiaux de fentes FL/FLP ?**
 - Oui
 - Non

- **Si oui, à quel degré ?**
 - Parent(s)
 - Frère(s) et/ou Soeur(s)
 - Grand(s)-parent(s)
 - Arrière(s) grand(s)-parent(s)
 - Oncle(s) et/ ou Tante(s)
 - Cousin(s)

- **Aviez-vous connaissance avant cette grossesse de ce que sont les FL/FLP ?**
 - Oui
 - Non

Grossesse

Annonce de suspicion

- **A quel stade de la grossesse a-t-on suspecté la présence de FL/FLP ?**
 - Avant l'échographie du 2e trimestre (Préciser le terme)
 - Lors de l'échographie du 2e trimestre
 - Lors d'une échographie ultérieure à celle du 2e trimestre (Préciser le terme)

- **A ce stade, a-t-on réalisé une échographie 3D du visage de votre enfant ?**
 - Oui
 - Non

- **L'échographiste vous a-t-il dit avec certitude que votre enfant était porteur d'une FLP ?**
 - Oui
 - Non

- **Qu'avez-vous ressenti au moment de l'annonce de la suspicion ?**
 - Choc, sidération
 - Incompréhension
 - Inquiétude
 - Stress
 - Douleur
 - Colère
 - Culpabilité
 - Sentiment d'isolement
 - Tristesse
 - Anxiété
 - Résignation
 - Sentiment de protection vis-à-vis de votre enfant
 - Sentiment d'amour envers votre enfant

- **Après l'annonce de la suspicion, avez-vous cherché des informations sur les FL/FLP ?**
 - Oui
 - Non

- **Si oui, à partir de quelles sources ?**
 - Échographiste
 - Obstétricien
 - Sage-femme
 - Chirurgien spécialisé
 - Entourage (famille, amis ...)
 - Livret d'information (fourni par le centre hospitalier)
 - Internet
 - Forum (auprès de parents dans la même situation)

- **Aviez-vous le souhait de réaliser une IMG ?**
 - Oui
 - Non

Confirmation du diagnostic – Échographie de second avis en centre de compétence

- **A quel terme de grossesse ?**
- **Ou'avez-vous ressenti lors de l'échographie en 2D ?**
 - Choc, sidération
 - Inquiétude
 - Stress
 - Douleur
 - Colère
 - Culpabilité
 - Tristesse
 - Anxiété
 - Résignation
 - Soulagement
 - Sentiment de protection vis-à-vis de votre enfant
 - Sentiment d'amour envers votre enfant
 - Vous vous êtes sentie rassurée

- **Avez-vous eu une échographie 3D du visage de votre enfant ?**
 - Oui
 - Non

- **Si oui, qu'avez-vous ressenti en voyant son visage en 3D ?**
 - Choc, sidération
 - Inquiétude
 - Stress
 - Douleur
 - Colère
 - Culpabilité
 - Tristesse
 - Anxiété
 - Résignation
 - Soulagement
 - Sentiment de protection vis-à-vis de votre enfant
 - Sentiment d'amour envers votre enfant
 - Vous vous êtes sentie rassurée

- **Lors de cette échographie 3D avez-vous eu l'impression :**
 - D'observer le visage de votre enfant dans sa globalité
 - De vous concentrer sur l'image de la fente

- **L'échographie 3D a-t-elle été bénéfique pour vous ?**
 - Oui
 - Non

- **Aviez-vous déjà imaginé le visage de votre enfant ?**
 - Oui
 - Non

- **Si oui, l'échographie 3D a-t-elle changé cette image ?**
 - Oui
 - Non

- **Souhaitiez-vous avoir accès aux images 3D suite à cette échographie ?**
 - Oui
 - Non

- *Avez-vous rencontré le chirurgien suite à cette échographie ?*
 - Oui
 - Non

- *Si oui, était-il aussi présent au moment de l'échographie ?*
 - Oui
 - Non

- *Où vous a expliqué ce que l'on voyait sur les images échographiques ?*
 - L'échographiste
 - Le chirurgien

- *Cette consultation avec le chirurgien vous a-t-elle apporté des informations sur les FL/FLP, ou confirmé ce que vous connaissiez déjà ?*
 - Oui
 - Non

- *Comment vous sentiez-vous à l'issue de cette consultation ?*
 - Rassurée
 - Confiante pour de la naissance de mon enfant
 - Confiante pour après sa naissance
 - Inquiète
 - Stressée
 - Triste
 - Anxieuse
 - Résignée

- *Après l'annonce du diagnostic, avez-vous cherché des informations sur les FL/FLP ?*
 - Oui
 - Non

- *Si oui, à partir de quelles sources ? ***
 - Échographiste
 - Obstétricien
 - Sage-femme
 - Chirurgien spécialisé
 - Entourage (famille, amis ...)

- Livret d'information (fourni par le centre hospitalier)
- Internet
- Forum (auprès de parents dans la même situation)

2ème échographie en Centre de compétence

- **Avez-vous eu une seconde échographie en centre de compétence ?**
 - Oui
 - Non

- **Si Oui, qu'avez-vous ressenti lors de l'échographie en 2D ?**
 - Choc, sidération
 - Inquiétude
 - Stress
 - Douleur
 - Colère
 - Culpabilité
 - Tristesse
 - Anxiété
 - Résignation
 - Soulagement
 - Sentiment de protection vis-à-vis de votre enfant
 - Sentiment d'amour envers votre enfant
 - Vous vous êtes sentie rassurée

- **Avez-vous eu une échographie 3D du visage de votre enfant ?**
 - Oui
 - Non

- **Si Oui, qu'avez-vous ressenti en voyant son visage en 3D ?**
 - Choc, sidération
 - Inquiétude
 - Stress
 - Douleur
 - Colère

- Culpabilité
 - Tristesse
 - Anxiété
 - Résignation
 - Soulagement
 - Sentiment de protection vis-à-vis de votre enfant
 - Sentiment d'amour envers votre enfant
 - Vous vous êtes sentie rassurée
- **Lors de cette échographie 3D avez-vous eu l'impression :**
- D'observer le visage de votre enfant dans sa globalité
 - De vous concentrer sur l'image de la fente
- **L'échographie 3D a-t-elle été bénéfique pour vous ?**
- Oui
 - Non
- **Souhaitez-vous avoir accès aux images 3D suite à cette échographie ?**
- Oui
 - Non
- **Estimez-vous que l'échographie 3D soit bénéfique pour les parents attendant un enfant porteur d'une FL/FLP ?**
- Oui
 - Non
- **Estimez-vous que l'apport de l'échographie 3D et plus important que celui de l'échographie standard (2D) pour visualiser l'aspect de la FL/FLP?**
- Oui
 - Non

Consultation chirurgicale

- **Avez-vous rencontré le chirurgien à distance des échographies ?**
- Oui
 - Non

- **Si Oui, cette consultation avec le chirurgien vous a-t-elle apporté des informations sur les FL/FLP, ou confirmé ce que vous connaissiez déjà ?**
 - Oui
 - Non

- **Quel était votre ressenti à l'issue de cette consultation ?**
 - Choc, sidération
 - Inquiétude
 - Stress
 - Douleur
 - Colère
 - Culpabilité
 - Tristesse
 - Anxiété
 - Résignation
 - Soulagement
 - Sentiment de protection vis-à-vis de votre enfant
 - Sentiment d'amour envers votre enfant
 - Vous vous êtes sentie rassurée

- **Pensez-vous que votre conjoint ai eu le même ressenti que vous ?**
 - Oui
 - Non

- **Après cette consultation, avez-vous cherché des informations sur les FL/FLP ?**
 - Oui
 - Non

- **Si oui, à partir de quelles sources ?**
 - Échographiste
 - Obstétricien
 - Sage-femme
 - Chirurgien spécialisé
 - Entourage (famille, amis ...)
 - Livret d'information (fourni par le centre hospitalier)
 - Internet
 - Forum (auprès de parents dans la même situation)

Concernant la naissance et les premières semaines de de votre enfant

- **Quels sentiments décririez-vous en pensant à la naissance de votre enfant ?**
 - Bonheur
 - Impatience
 - Peur
 - Anxiété
 - Colère
 - Culpabilité
 - Angoisse
 - Tristesse
 - Sentiment d'assurance
 - Inquiétude
 - Stress
 - Bonheur
 - Sentiment d'amour envers votre enfant

- **Pensez-vous que l'échographie 3D vous aide à vous préparer à la naissance de votre enfant ?**
 - Oui
 - Non

- **Vous aide-t-elle à visualiser, à imaginer son visage et la fente présente ?**
 - Oui
 - Non

- **En imaginant les premières semaines de vie de votre enfant, quel ressenti avez-vous ?**
 - Bonheur
 - Impatience
 - Peur
 - Anxiété
 - Angoisse
 - Tristesse
 - Inquiétude
 - Stress
 - Confiante en vous et en vos capacités
 - Rassurée

- Sentiment de protection vis-à-vis de votre enfant
- Sentiment d'amour envers votre enfant

QUESTIONNAIRE POSTNATAL

- *Date de votre accouchement*
- *A-t-on observé le même type de fente (labiale ou labio palatine), à la naissance de l'enfant, que celle diagnostiquée par l'échographie anténatale ?*
 - Oui
 - Non

Naissance

- *Comment décririez-vous votre ressenti en salle de travail ?*
 - Impatience
 - Prête à accueillir votre enfant
 - Bonheur
 - Soulagement
 - Peur
 - Tristesse
 - Inquiétude
 - Stress
 - Colère
 - Culpabilité
 - Anxiété
 - Résignation
 - Sentiment de protection vis-à-vis de votre enfant
 - Sentiment d'amour envers votre enfant
 - Vous vous êtes sentie rassurée
- *Quel a été votre premier ressenti en voyant votre enfant ?*
 - Bonheur
 - Soulagement
 - Surprise
 - Choc, sidération
 - Anxiété
 - Tristesse
 - Inquiétude
 - Stress
 - Colère
 - Culpabilité

- Résignation
- Sentiment de protection vis-à-vis de votre enfant
- Sentiment d'amour envers votre enfant
- Vous vous êtes sentie rassurée

Échographie en 3D

- **Comment décririez-vous aujourd'hui votre ressenti face à l'échographie 3D ?**
 - Choc, sidération
 - Inquiétude
 - Stress
 - Douleur
 - Colère
 - Culpabilité
 - Tristesse
 - Anxiété
 - Résignation
 - Soulagement
 - Sentiment de protection vis-à-vis de votre enfant
 - Sentiment d'amour envers votre enfant
 - Vous vous êtes sentie rassurée

- **L'échographie 3D vous a-t-elle aidé à préparer la naissance de votre enfant ?**
 - Oui
 - Non

- **L'image 3D vous a-t-elle aidé à vous représenter le visage de votre enfant ?**
 - Oui
 - Non

- **Avez-vous trouvé que le visage de l'échographie en 3D était proche du visage de votre enfant à sa naissance ?**
 - Oui
 - Non

- *Estimez-vous selon vous que l'échographie en 3D soit indispensable pour mieux accepter la présence d'une fente labiale ou labio-palatine ?*
 - Oui
 - Non

- *Estimez-vous que l'échographie en 3D soit bénéfique pour un meilleur vécu de la grossesse ?*
 - Oui
 - Non

Entretien anténatal : Jane

1 ***Donc du coup, euh..., je n'ai pas vraiment de question précise,***
2 ***en fait ce qui m'intéresse c'est que vous, vous me racontiez***
3 ***tout le vécu de votre grossesse.***

4 D'accord, donc là c'est une troisième grossesse, hum ... la fente
5 labio-palatine j'en avais déjà entendu parler parce que mon papa
6 était porteur d'une fente labiale à la naissance. J'en ai entendu
7 parler, mais ça ne veut pas dire que j'ai vraiment été informée
8 sur le sujet, en fait.

9 ***Hum, hum***

10 Pour mes premiers j'ai eu la crainte qu'ils aient cette
11 malformation, donc je m'étais déjà renseignée un peu là-
12 dessus... parce que ... on avait fait pour ma première grossesse...
13 j'avais fait un... ce qu'ils appelaient le triple test à l'époque, mais
14 c'est le test de la trisomie, euh ... et j'avais fait un faux positif.

15 Donc on m'avait dit que le bébé était potentiellement trisomique,
16 donc on avait été recherché toutes les malformations, donc cette
17 malformation était ressortie.

18 ***D'accord.***

19 Euh ... Et donc là pour ma troisième grossesse je ne m'attendais

20 pas à ce qu'on m'annonce que mon bébé aurait une fente labiale.

21 ***Parce que, du coup, les deux premiers n'en avaient pas ...***

22 Parce que les deux premiers n'en n'avaient pas ... Et papa a eu
23 trois filles qui n'en n'ont pas eu, et là c'est le huitième petit
24 enfant de ce côté-là et on n'en a pas eu du tout. Et sachant qu'à
25 l'époque c'était très... enfin c'était méconnu parce que mon papa
26 va avoir soixante-dix ans, et en fait on pensait que ma grand-
27 mère avait contracté une maladie pendant sa grossesse et que
28 c'est ça qui avait causé la malformation.

29 ***D'accord ! Par exemple une cause infectieuse...***

30 Donc on ne savait pas du tout, ...on, on..., moi j'y pensais sans
31 vraiment y penser, mais on ne savait pas que ça pouvait se
32 reproduire. Ça a été quand même un choc pour nous, euh ...
33 sachant qu'en plus c'était que labiale et pas palatin donc ... donc
34 voilà on s'est renseignés, ça a été détecté lors de ma première
35 échographie.

36 ***Oui, vers vingt-deux semaines du coup ?***

37 Oui, voilà, lors de la deuxième échographie, donc j'ai été
38 renvoyée vers l'échographiste, pour avoir confirmation, et il y a
39 bien eu confirmation, parce qu'au début on savait pas si c'était
40 que labiale et ... ou palatin, ça on savait pas trop, donc là ils

41 m'ont dit que c'était complet d'un seul côté euh... et puis voilà
42 après on... on est partis sur les rendez-vous avec le chirurgien
43 pour voir ce que ... comment ça pouvait se gérer, les
44 opérations...

45 ***La prise en charge ...***

46 La prise en charge à la naissance, le mode d'alimentation : ça
47 c'est très important, euh ... et puis voilà, nous expliquer
48 pourquoi, les causes de ça... nous proposer aussi, là on a eu un
49 rendez-vous avec le généticien pour nous proposer une
50 amniocentèse ... que je n'ai pas faite ...

51 ***Vous avez refusé.***

52 Parce que j'ai estimé que ... En fait, le risque que ça soit associé
53 à une autre maladie est quand même assez faible, et du fait que
54 j'en avais déjà un dans ma famille et très proche...

55 ***Ça peut expliquer...***

56 Voilà, je ne voulais pas hum ... risquer de faire une fausse
57 couche, en fait.

58 ***Oui, ça se comprend tout à fait.***

59 Voilà, donc j'ai refusé et les médecins ne m'ont pas poussé plus
60 que ça... à faire l'amniocentèse. Parce qu'ils étaient rassurés.

61 ***Oui, parce que eux du coup regarde les malformations***

62 ***associées qui pourraient exister..***

63 Mme L, m'a fait faire une échographie intermédiaire, on a fait
64 plusieurs échographies, elle n'a jamais rien vu ... et je pense que
65 c'est quand même quelqu'un de très pointu, donc si il y avait eu
66 quelque chose d'autre elle l'aurait vu.

67 ***Oui, c'est sûr !***

68 Sachant que le test de trisomie 21 était bon aussi, euh ... on a
69 estimé ...

70 ***Qu'il n'y avait pas d'inquiétude ...***

71 Oui, voilà.

72 ***Donc du coup, nous on s'est rencontré pendant votre euh ...***
73 ***première échographie de second avis, la première fois que***
74 ***vous avez rencontré le Dr. L... Et, du coup pour mon mémoire***
75 ***j'aimerais aussi m'intéresser à l'apport de l'échographie 3D.***

76 Ouais ...

77 ***Donc en 2D, est-ce que vous avez vu un peu l'aspect ... que***
78 ***pouvait avoir la fente ? D'ailleurs je ne vous ai pas demandé,***
79 ***c'est une fente labiale ...***

80 Labiale unilatérale du côté gauche. Complète. Euh ... en fait
81 oui, ça donne une image... alors, sachant qu'au début j'avais
82 pas ... enfin..., on nous dit que ça peut bouger, mais... c'est plus

83 ou moins figé donc euh ..., après faut voir l'étendue, parce qu'en
84 fait, c'est bien d'avoir une échographie comme ça ... on visualise
85 plus. Euh ... c'est sûr que c'est effrayant, parce que bon, c'est un
86 peu ... Quand on voit les os, c'est un peu ...
87 **Oui ...**
88 On prend plus plaisir à faire une échographie, hein, c'est sûr que
89 chaque échographie a été une angoisse, ça a été ... hein voilà.
90 Ce n'est pas un plaisir, on sait qu'il faut le faire, et euh..., mais
91 par contre, voilà, ça nous permet de nous préparer, on sait à peu
92 près à quoi on va avoir à faire...
93 **Hum, hum ...**
94 Sachant que voilà, on se casse complètement, on n'a pas de ...
95 je me fais pas d'illusions sur le fait que ce sera une fente ... ou
96 que ça se verra presque pas, ou... voilà quoi. Je sais qu'elle est
97 étendue jusque... qu'il y a pas de peau jusqu'au nez... Voilà quoi,
98 ça permet de poser les choses et de se préparer.
99 **Oui, de visualiser à l'avance...**
100 Oui, voilà, de se dire ce sera telle type de fente et euh ... on
101 n'aura pas forcément de surprise.
102 **D'accord... OK. Oui c'est vraiment ça que je voulais savoir ...**
103 **si ça aidait vraiment à se préparer, et hum ...**

104 Ah oui ça aide à se préparer, parce qu'après on voit les photos
105 mais quand on va sur internet, il y a un tas de photos. Donc il y a
106 des fentes bilatérales, il y a des fentes très ...
107 **C'est aussi le problème d'internet ...**
108 Très très larges, il y a aussi des fentes très très fines, donc euh, si
109 on se dit déjà, bah ça va être très fin et ça ne va presque pas se
110 voir alors que finalement, bah on est déçu... Enfin nous on a pris
111 le parti avec mon mari de..., déjà dès l'annonce, de se dire le
112 palais il est touché, et de ..., d'avoir, enfin ... d'envisager le pire
113 parce que si on nous annonçait mieux, c'était mieux, et sinon on
114 était moins déçus.
115 **D'accord ...**
116 Donc on s'est dit ça et euh là ... c'est sûr que j'angoisse
117 beaucoup d'avoir ... la rencontre avec mon bébé, parce que bon,
118 forcément ... on sait pas le choc que ça va faire à la naissance,
119 avec la fatigue de l'accouchement et tout ça ... Bon j'ai déjà
120 vécu ça plusieurs fois mais là, en plus, je le sais, que ça va être
121 comme ça ... Donc euh ..., c'est angoissant mais au moins, on le
122 sait. Je sais que ma grand-mère, elle, ne le savait pas.
123 **C'est ça... C'est peut être ça aussi qui étaient peut être plus**
124 **difficile à leur époque.**

125 Et à l'accouchement, aujourd'hui, il y a des fentes labio-palatines
126 qui ne sont pas détectées, hein ...
127 **Exactement.**
128 Et ... Et, je fais partie d'un forum aussi, et ça, ça aide beaucoup.
129 **Oui...**
130 Qui permet de discuter avec des mamans qui ont les mêmes
131 soucis ... Qui l'ont appris de la même façon ... Euh ... parce
132 que voilà, même si on a la famille, même si on a l'entourage,
133 tout ça ... Enfin, personne ne peut vraiment comprendre ce que
134 ça fait, enfin ...
135 **Ouais ...**
136 Enfin, j'aurais encore ma grand-mère qui serait encore vivante,
137 je lui poserais des questions ... Mais je l'ai jamais connue donc,
138 bon, de ce côté-là, mon papa il a été opéré tout petit ... Et ... à
139 l'époque c'était une tare, donc on en parlait pas...
140 **C'était souvent tabou...**
141 Oui, voilà, il avait la cicatrice ... Et on n'en parlait pas. Donc
142 euh ... aujourd'hui, mes parents sont encore un peu comme ça,
143 parce que lui il a été conditionné comme ça, donc on en parlait
144 pas à la maison, ce n'était pas comme ça ... Et aujourd'hui moi
145 je suis plus partie sur le fait d'en parler.

146 **Ça vous fait du bien à vous.**
147 Euh, ouais, parce que j'ai deux enfants, de neuf et six ans, et
148 donc ... Ma fille a eu beaucoup de mal à ... comprendre ...
149 enfin, à comprendre et à ... digérer la nouvelle, on va dire, parce
150 qu'elle a eu neuf ans et elle est dans l'âge où ... hum, le physique
151 compte beaucoup.
152 **Hum, hum ...**
153 Donc elle se dit euh ... « Que vont penser mes copines ? Que
154 vont penser les autres gens de ma petite sœur ? » et ils ne
155 comprennent pas ... Elle a eu beaucoup de mal à comprendre, ça
156 lui faisait beaucoup peur. Après, en ayant eu une échographie on
157 sait qu'elle type de fente ça va être. Donc on a commencé à
158 regarder, par le biais des forums aussi, des photos d'enfants qui
159 étaient ... j'ai sélectionné des photos mais que ceux qui étaient
160 du même type de fentes. Pour qu'elle ait moins peur, euh ... à la
161 première vue du bébé.
162 **Oui, on ne peut pas leur montrer n'importe quel type de**
163 **fente ...**
164 Oui, bah il y a des choses vraiment euh ... Après voilà, je pense
165 que quand c'est son bébé, je pense que je n'aurais pas de soucis
166 avec mon bébé, mais euh ... c'est vrai que c'est ... effrayant

167 pour un enfant. Au début elle avait du mal à regarder les photos.
168 Maintenant, elle y arrive mieux, ... de temps en temps elle me
169 demande de lui en remontrer pour pouvoir s'habituer avant ...,
170 elle nous a demandé à ... à pas voir le bébé tout de suite, mais à
171 voir une photo d'abord.

172 ***D'accord ! Elle se prépare quand même plutôt ... bien ?***

173 Ouais, ouais ... On lui en a parlé très tôt parce qu'elle l'a vu dès
174 que je suis rentrée de l'échographie...

175 ***Que ça allait ...***

176 Dès qu'elle m'a vu en pleurs (Rires) ... Elle a compris qu'il y
177 avait un souci, donc elle a été au courant assez tôt, et son petit
178 frère a eu... On lui a expliqué un peu plus tard, mais il avait déjà
179 compris qu'il y avait un souci avec le bébé... Les enfants sont
180 pas bêtes ...

181 ***Oui, et peut être aussi qu'ils en ont parlé entre eux deux ...***

182 Oui, on ne lui en parlait pas, mais il sentait bien qu'il y avait
183 quelque chose, et qu'on parlait de chose avec sa sœur... Donc lui
184 a pris les choses beaucoup plus ... hum ... calmement, en me
185 disant, bah ce qui est rigolo, c'est que de toute façon c'est
186 comme quand on met la voiture au garage, il y a une pièce qui
187 fonctionne pas, donc le médecin va réparer et puis ... (Rires)

188

(Rires) C'est très pragmatique comme image !

189

Et ... Ça va aller, il va ne pas y avoir de soucis, il va y avoir
190 l'opération ... donc voilà ! Et donc là on les prépare aussi à,
191 euh ..., tout ce qui va se passer après.

192

Le retour à la maison ...

193

Donc on leur a déjà expliqué, voilà, le retour à la maison,
194 l'alimentation, le fait du regard des autres, mais aussi les
195 opérations.

196

Oui...

197

Donc ça on a commencé aussi à expliquer, euh ... on a expliqué
198 que bon, il y avait pour l'instant trois opérations de prévues, que
199 ça sera ... la première sera la plus longue et, euh ... il faudrait
200 tout un ... tout un processus, et qu'il faudra plus de temps pour
201 s'occuper du bébé que d'eux..., donc il faudra qu'ils soient
202 patients, et que voilà ! Donc il y a ça aussi, toute cette partie
203 famille à gérer...

204

***C'est sûr. Ça doit être très différent quand c'est le premier
enfant et ...***

205

206

Bah, c'est à dire qu'on s'y attends pas, et quand on le dit aux
207 gens, parce que moi je commence à le dire aux mamans des
208 copines de mes enfants, euh ... parce que, bon bah voilà, ma

209 fille en parle aussi à sa meilleure copine ..., donc j'ai prévenu la
210 maman avant pour qu'elle soit au courant, parce qu'elle
211 comprenait pas forcément quand elle lui a dit ça. Donc, euh...
212 c'est vrai que les gens, quand on leur dit ... Ils compatissent
213 mais ils sont mal à l'aise en fait.

214 ***Il y a quand même cette notion de tabou autour ...***

215 Bein... en fait ils ne voudraient pas que ça leur arrive.

216 ***Ouais ...***

217 Quand on dit, comme ça ... Enfin, moi je sais qu'à chaque fois
218 on me dit « Comment ça se passe votre grossesse ? », voilà,
219 « Ça se porte bien ? », « Bébé va bien ? » ... tout ça, il y a des
220 gens à qui j'ai pas envie de le dire, et c'est vrai que ... bein j'ai
221 un petit pincement au cours quand je dis « Bah, oui, oui, tout va
222 bien, il y a pas de soucis et tout ça ». Après ..., il y a des
223 personnes avec qui ... j'ai plus facilement de contact donc je
224 leur dis, je leur explique... donc il faut leur dire que c'est une
225 maladie génétique ... Il y a la culpabilité aussi, parce que ça, la
226 culpabilité ça a été quelque chose de très fort...

227 ***J'imagine***

228 Euh ... Mon mari, lui, il le vit très bien. Moi, je le vis beaucoup
229 moins bien... (Rires)

230 ***Parce que du coup, du côté de votre conjoint, il y avait pas***
231 ***de ... d'antécédents.***

232 Non, non, enfin, si il y a ce qu'ils appellent la maladie des
233 bretons, la ... dysplasie de la hanche pour euh ... pour mon
234 beau-frère ...

235 ***Oui, d'accord.***

236 Mais, c'est des choses que l'on verra qu'une fois que le bébé sera
237 né. Tandis que là, voilà, il y a toute cette culpabilité, vis à vis
238 de ... hum, bah c'est moi qui ai amené le gène euh ... défailant.
239 C'est ... voilà. Donc mon papa à cette culpabilité. J'ai la
240 culpabilité, mais bon qui passe un peu parce que de toute façon
241 on ne pouvait pas savoir, ce n'était pas prévisible, et puis aussi
242 de... d'expliquer à nos enfants que eux aussi ils pourront le
243 transmettre. Mes neveux, mes nièces ... c'est pour ça, aussi, j'ai
244 alerté mes sœurs, parce que elles, elles n'ont pas eu d'enfants
245 comme ça, mais leurs enfants peuvent le transmettre.
246 Voilà ...donc ça c'est quelques chose aussi ... Bah, de toute
247 façon ce qui se passe, se passe ! Quand on fait une échographie,
248 on nous l'annonce ... voilà, mais sachant que déjà on a un
249 risque, on ne voit pas les échographies ... Enfin on peut alerter
250 les échographes clairement.

251 ***Oui pour les prochaines grossesses de vos sœurs ...On sait***
252 ***qu'il y a cet antécédent-là, donc on peut préparer les choses en***
253 ***anténatal. Je ne sais pas si on vous a prévenue, pour une***
254 ***éventuelle future grossesse, on donne de l'acide folique ...***
255 Bah, j'ai lu tout ça en fait. Mais bon, peut être que j'étais en
256 carence de ces acides... Ou... parce qu'après il y a pleins de ... Il
257 y a des gens qui essaient d'interpréter ça en disant « Bah, c'est la
258 mère qui boit trop », ou ... il y a pleins de choses comme ça, des
259 fausses idées reçues.
260 ***Bah oui, car dans les syndromes d'alcoolisation fœtale on***
261 ***retrouvait certaines fentes... mais ça n'est pas du tout la seule***
262 ***explication.***
263 Mais là, après, on se dit mais qu'est-ce que j'ai fait ? J'ai pris un
264 médicament... au début de ma grossesse ? Là, bon, sachant que
265 mon père avait déjà ça, ça m'a pas surpris, mais euh ... c'est vrai
266 qu'après, à l'annonce ... bah on sait tout de suite ce que c'est.
267 ***Ouais ...***
268 Donc bah c'est vrai que quand elle m'a dit ça, bah forcément j'ai
269 fondu en larmes, et hum ... mais par contre là je suis assez
270 contente, parce que j'étais chez une échographe qui était ... qui
271 faisant partie de ce qu'ils appelaient le réseau.

272 ***Hum, hum***
273 Donc elle est vraiment agréée... Elle fait ... Elle a fait pas mal de,
274 de recherches ... enfin je pense qu'elle a fait pas mal d'études
275 poussées... Pour mes précédentes grossesses j'étais chez une
276 autre échographe, mais qui lui, n'était pas agréée comme ça, donc
277 je sais pas si il aurait pu voir éventuellement pour un
278 précédent... une précédente grossesse, s'il y avait eu ce genre
279 d'anomalie.
280 ***Parce qu'on ne les voit pas toujours à l'échographie.***
281 Donc c'est vrai que c'est quelques chose où ... j'avais eu
282 l'impression quand elle m'a fait l'échographie, qu'elle était déjà
283 beaucoup détaillée que ce que j'avais eu pour les précédents.
284 Donc je me dis que dans un sens, bein, c'est une chance d'avoir
285 eu quelqu'un qui était plus ... Euh ...
286 ***Qui ne serait pas passé à côté ?***
287 Oui, voilà, qui ne serait pas passé à côté, parce que je pense que
288 l'apprendre à la naissance ... aurait été très dur.
289 ***Oui, ça aurait été plus difficile que du coup en avoir entendu***
290 ***parler avant, et que ...***
291 Oui voilà. Parce que là ça a été dur, mais je me suis pas arrêtée
292 de travailler tout de suite, j'ai ... parce que quand il y a eu

293 l'annonce, forcément c'est un peu dur, euh ... j'étais en bilan
294 donc comme je suis comptable, fallait toujours que je travaille,
295 je ne pouvais pas m'arrêter. Donc voilà ... fallait que... que je
296 pense à autre chose, parce que rester chez soi ce n'est pas une
297 solution non plus.

298 ***Oui, et on a peut-être plus tendance à aller sur internet ...***

299 Bah, à aller sur internet, se demander s'il va falloir que j'arrête
300 ma grossesse ou pas, parce que l'on se pose la question au début.
301 Après c'est pas quelque chose ... Euh, on n'a pas recours à
302 l'interruption de grossesse pour ça en France, parce qu'ils
303 estiment que ce n'est pas ... une cause ...

304 ***C'est curable***

305 ... Grave, voilà. Donc, euh... et puis après, avoir des ... des
306 avis, d'autres gens ... On a rencontré aussi le Dr T à la
307 Polyclinique récemment, qui lui nous a fait un exposé hyper
308 détaillé, il est très très point sur le sujet... (Rires) Et donc là, on
309 apprend ... beaucoup de choses, on voit comment se passe les
310 opérations et comment ça se passait avant. Parce que c'est vrai
311 que euh, avant ils pouvaient aller jusqu'à quinze opérations, les
312 enfants, et aujourd'hui ils arrivent à faire ça en trois, quatre
313 opérations... Ça se guérit. Donc c'est à dire que, quand ils

314 rentrent à l'école, généralement euh ... la plus grosse partie ... Il
315 y a une cicatrice, mais elle est quand même supportable. On va
316 dire que si l'enfant était tombé quelque part, il pourrait très bien,
317 hum Avoir eu une coupure quoi. Donc euh ..., il y a ça, il y a
318 l'orthodontie aussi, j'en ai parlé aussi parce que ma fille a eu
319 besoin d'un appareil, donc j'ai un contact avec un orthodontiste,
320 et euh ... aussi, tout ce qui est problème d'otites séreuses. Tout
321 ce qui est ORL. Et mon fils a déjà des problèmes d'otites
322 séreuses donc ... (Rires) j'ai déjà un contact ! Donc euh ...,
323 c'est vrai, c'est toutes des choses associées qui peuvent faire
324 peur mais bon, après comme dit mon mari « Bah, on a pas le
325 choix donc il va bien falloir qu'on passe par là ». C'est comme
326 ça, il faut arriver à ... Voilà.

327 ***Mais comment vous ... imaginez l'accouchement, vous***
328 ***aujourd'hui ?***

329 Bah, alors l'accouchement ça va peut-être être un petit peu
330 compliqué parce que j'ai deux enfants, mes parents sont pas
331 dans le coin, donc euh, voilà, je ne sais pas si mon mari sera là
332 ou pas. Il travaille en restauration donc euh ... ça risque d'être
333 un peu compliqué. Je me prépare déjà à peut-être accouché toute
334 seule donc ... ce qui serait un peu compliqué parce que là c'est

335 un cas particulier. Bon après, si je n'ai pas le choix, je n'ai pas le
336 choix hein.

337 ***Vous n'avez pas de la famille ou vos sœurs ?***

338 Non non, j'ai personne qui est dans le coin, donc je vois avec
339 des amis ... les parents des copines, mais si c'est en pleine nuit
340 je ne vais pas réveiller tout le monde ... Donc on verra un peu
341 comment ça va se passer et puis euh ... je ne sais pas. Je ne sais
342 pas quelle sera ma réaction. C'est vrai que pour l'instant,
343 comme ça va tomber à peu près à la période des vacances, les
344 grands-parents nous disent « Bah, vous allez venir à la maison »
345 et tout ça, et nous euh ... Alors moi ma famille comprend tout à
346 fait que, hum ... je n'ai pas forcément ... je ne sais pas la
347 réaction que je vais avoir, si je vais vouloir montrer mon bébé,
348 ou pas. Et pour l'instant j'ai demandé à ce que des photos ne
349 soient pas faites. Moi je veux garder des photos, mais je n'ai pas
350 envie qu'ils diffusent les photos ... à l'entourage, aux amis ... et
351 tout ça. Ça restera dans un cercle qui, euh... est vraiment
352 confidentiel, et je ne veux pas, voilà ... pour l'instant trop ...
353 Euh, après il se peut que je le vive très bien et qu'il n'y ait pas
354 de soucis, que je veuille bien diffuser les photos, mais tant que
355 je ne sais pas...

356 ***C'est difficile d'anticiper finalement.***

357 Oui, je ne sais pas quelle va être, hum ... mon ressenti en fait.
358 Je ... Pour l'instant, voilà, j'ai dit, les vacances pour l'instant
359 mes enfants iront chez les grands-parents et tout ça, mais nous
360 on préfère ne pas y aller car il y a beaucoup de fêtes de famille,
361 de choses comme ça, il y a toujours du monde qui passe, tout le
362 monde va vouloir voir le bébé. Et moi j'ai pas forcément envie
363 qu'on voit mon enfant, je n'ai pas envie d'avoir de la pitié ...
364 dans le regard des gens, donc euh ... les proches c'est différent,
365 après les personnes qui sont pas indispensables, je ... vais pas
366 avoir forcément envie d'avoir des retours comme ça.

367 ***Vous voulez protéger votre famille, en quelque sorte.***

368 Oui voilà, on n'a pas envie ... voilà ... enfin de ... c'est, c'est
369 un peu compliqué à expliquer, enfin ... on sait que les gens vont
370 forcément ... mais ils auront toujours envie de voir le bébé je
371 pense. Ce sera inévitable. Après ils le sauront mais euh ..., je vois
372 mes beaux-parents réagissent pas du tout de la même façon que
373 mes parents. Parce que mes parents, mon père a déjà connu ça,
374 enfin ... même s'il n'a pas connu directement, ils se sont déjà
375 préparés à ça. Mes beaux-parents sont, pour moi, pour l'instant
376 vraiment dans le déni de ce qui peut se passer, et ils n'ont pas

377 été regardé sur internet et ils ne nous voient pas... ils ne nous
378 demandent pas si on va bien ... Quand on leur a appris la
379 nouvelle, ça a été silence radio, on n'en demande le moins
380 possible et voilà quoi... ! Donc de ma belle-famille, je suis pas
381 du tout épaulée, tandis-ce que de ma famille un peu trop (Rires).
382 ***Ils sont très soutenant ?***
383 Voilà, ma mère s'inquiète beaucoup parce que je ... pour elle, je
384 ne réagis pas. Elle a peur que je ... enfin hum ... Mes parents
385 pensaient que j'allais leur en parler ...
386 ***Tout le temps ...***
387 Que dès que j'allais avoir une angoisse j'allais leur en parler,
388 alors que je ...suis pas du tout de ce parti-là, et je ... justement,
389 je n'ai pas trop envie d'en parler et ... donc j'en parle à mon
390 mari, j'en parle à mes enfants mais euh ..., c'est quelque chose
391 que ... pour moi, c'est une épreuve personnelle, et en couple à
392 traverser. Et donc, comme en plus mes parents ne sont pas à
393 côté, je ne vois pas l'utilité de les appeler pour leur dire « Ca va
394 pas, je déprime » ...
395 ***Oui, vous allez plutôt vous tourner vraiment vers votre***
396 ***conjoint.***
397 Voilà, je pense que c'est quelque chose à vivre ensemble et ... à

398 préparer ensemble. Après les gens se mettent à notre place et
399 essaient de prendre notre peine mais on n'a pas forcément envie
400 de ... voilà, de se confier, de dire euh ... j'ai pas forcément
401 envie que ma maman m'appelle en me disant « Ah, bah je n'ai
402 pas dormi de la nuit... je pense à toi, machin... ». Oui bah c'est
403 bien mais moi non plus je n'ai pas dormi de la nuit... Et, ce
404 n'est pas forcément des paroles qu'on a envie d'entendre, et
405 euh ... après les gens ont pas forcément le recul pour prendre
406 sur eux aussi. Parce que moi j'ai même été jusqu'à entendre
407 « Prends sur toi et pense aux autres ». Donc, voilà, je n'ai pas du
408 tout envie d'entendre ça.
409 ***C'est sûr ...***
410 Comme, « Bah, il y a pire que vous », ce n'est pas forcément ...
411 Alors au début, c'est très dur à entendre.
412 ***Oui, c'est sûr, parce qu'on doit se dire « Bah moi c'est ce***
413 ***problème-là et ... »***
414 C'est-à-dire que quand on va au supermarché, quand on voit des
415 enfants, quand on voit des faits divers à la télé, ou qu'on voit
416 des enfants qui sont tués ... Et qui sont, hum ... enfin, tout à fait
417 normaux, on se dit « Pourquoi moi, ça m'est arrivé ? Pourquoi
418 c'est tombé sur moi, et pas sur une autre de mes sœurs ? » Voilà.

419 On se pose toujours la question, mais après il faut arrêter de se
420 la poser, c'est comme ça et ... voilà. Après j'ai la chance que ça
421 arrive sur mon troisième enfant, parce que si c'était arrivé sur
422 mon premier, en plus j'étais étudiante donc euh ... c'était un peu
423 compliqué. Hum ... je ne sais pas si j'aurais eu d'autres enfants
424 derrière. Bon là, ce sera le dernier c'est sûr, on se l'a dit avec
425 mon mari, de toute façon si on avait eu... si on nous avait dit
426 que ça pouvait se passer comme ça, on n'est pas sûr qu'on en
427 aurait fait un troisième. Parce qu'on avait déjà garçon et fille
428 et ... Bon c'est moi qui ait en plus... Ca a renforcé le sentiment
429 de culpabilité car c'était moi qui voulais vraiment un troisième
430 enfant... Donc on a quand même attendu quelques années parce
431 que c'est déjà assez compliqué ... d'avoir deux enfants ... assez
432 rapprochés ...
433 *Ça prend du temps ...*
434 Oui voilà, on a envie de bien les élever, mais c'est un peu
435 fatigant. Euh ... donc là on a quand même beaucoup attendu et
436 avec le recul on se dit « Heureusement que l'on a attendu »,
437 parce que dans cette situation là ... c'est vrai que ... c'est plus
438 pratique quoi ! C'est ... (Rires)... comme les deux grands ont
439 neuf et six ans, c'est déjà ... beaucoup plus pratique.

440
441
442
443
444
445
446
447
448
449
450
451
452
453
454
455
456
457
458
459
460

Ils sont plus en âge de comprendre, plus autonomes ?

Hum. S'il y a des hospitalisations, les grands parents peuvent
venir. Enfin je veux dire, c'est plus... c'est moins stressant parce
que moi j'ai bien vu... enfin j'ai lu, sur les forums, qu'il y avait
des enfants qui n'avaient que deux ans ... quand on doit les
laisser une semaine parce que l'on va à l'hôpital avec le petit
dernier ... bah ça ne se passe pas de la même façon. Alors que
là, ils sont capables de comprendre ... bon ... et puis pour
l'épauler aussi, parce que c'est une épreuve qu'ils vont vivre
aussi. Et si ça leur arrive plus tard ou que ça arrive à leurs
enfants, ils l'auront vécu.

Ils auront déjà une histoire familiale autour de ça...

Chose qui nous, nous manque parce que c'est vrai que, bah
voilà, moi je n'ai pas connu ma grand-mère, c'était pas géré de
la même façon.

Et votre père ne vous en a pas forcément parlé.

Bah non, parce que c'était tabou. Il n'a pas de ... il n'a pas de
mémoire là-dessus. J'ai perdu mon grand-père l'année dernière,
donc c'est vraiment tombé à un an d'écart, donc euh, voilà ... Et
je suis pas vraiment sûre qu'il m'en aurait forcément parlé,
parce que c'était des choses ... voilà, il y a pas de photos. Je n'ai

461 aucune photo de mon papa comme ça. Parce qu'à l'époque on
462 ne faisait pas de photo. Donc au début on pensait que c'était
463 parce que c'était une honte pour eux, mais en fait, hum ... ma
464 maman me disait « Ah l'époque on ne faisait pas de photos à la
465 naissance ». Donc euh ... la famille autour on s'est posé la
466 question, on a essayé de rechercher si on avait un ... quelqu'un
467 de touché dans la famille. Mais comme beaucoup sont décédés
468 ce n'est pas facile. Et puis ce n'est pas consigné.
469 *Oui, contrairement à aujourd'hui.*
470 Aujourd'hui on a les carnets de santé, on a plein de choses
471 mais ... quand on doit rechercher une anomalie comme ça, bah
472 ce n'est pas facile quoi, parce qu'on ... c'est consigné nulle part.
473 ***Du coup les enfants ont ... eu les opérations, mais après on les***
474 ***a pas ... ils étaient jeunes encore ...***
475 Bah..., mon papa c'était presque à la naissance donc euh ...
476 ***Toutes les opérations ?***
477 Bah lui n'a eu qu'une seule opération, parce que c'était juste une
478 fente labiale. Par contre il avait un problème de dents, il avait
479 une dent qui était sur la ... derrière la fente, qui a poussé mais
480 hum ... inversée en fait. Elle s'est complètement retournée.
481 Donc c'était déjà les prémices, je pense, d'une fente palatine

482 mais qui ... ça c'est ressoudé mais pas bien, et du coup euh ...
483 Parce qu'au début, c'est pareil on, on Ma maman me disait
484 « c'était le choc, on a essayé d'avoir des renseignements, mais
485 c'était compliqué ». Elle m'a aussi dit que mon père avait eu
486 aussi le palais, mais que ce n'était pas refermé. Après il m'a dit
487 « Mais non, ce n'est pas vrai, j'ai jamais eu de problème de
488 palais » donc euh ... on a les angoisses de se dire qu'on n'a pas
489 tout dit au médecin. Est-ce que c'est la même chose ? Est-ce que
490 ce n'est pas autre chose associé ? Et après on nous explique
491 qu'en fait tout est lié, et que ça peut être l'un ou l'autre... ou les
492 deux.
493 ***Oui c'est ça, lors de la formation embryologique ...***
494 Bah voilà, mais bon, après c'est des choses que l'on ne sait pas
495 et quand on dit le nom, les gens nous disent sur le coup «Qu'est-
496 ce que c'est ? ». Ils ne savent pas ce que c'est.
497 ***Ils connaissent plus la ... l'expression « Bec de lièvre »***
498 Bec de lièvre, oui c'est ça.
499 ***Qui ne renvoie pas forcément à quelque chose de ...***
500 Oui voilà, maintenant c'est très ...
501 ***On l'élimine totalement de notre vocabulaire nous.***
502 Oui, pour beaucoup de gens c'est vraiment proscrit et euh ... en

503 fait, après il y a toujours quelqu'un qui nous dit « Ah bah, je
504 connais quelqu'un qui a ... ». Alors tout le monde essaie de
505 nous rassurer en nous disant « Vous allez très bien le vivre »,
506 mais bon ... Comme je dis, je vous dirais ça une fois que je
507 l'aurais vécu. Donc voilà. Donc là maintenant je vais avoir
508 rendez-vous avec les pédiatres de la clinique pour voir comment
509 c'est pris en charge à la naissance, parce qu'il y a aussi le
510 personnel qui va jouer ...

511 ***Oui, bien sûr.***

512 ... Le personnel encadrant à la naissance, parce que c'est vrai
513 qu'à la clinique, euh ... j'ai un petit à priori parce que j'avais
514 accouché là-bas pour mon fils, et je suis tombée sur quelqu'un
515 qui n'était pas très sympa avec moi ... (Rires). Et donc là, euh ...
516 On nous a dit, enfin ... le médecin nous a dit que certains
517 pouvaient être un peu mal à l'aise, parce que ils n'ont pas
518 C'est quand même assez fréquent mais euh ...

519 ***Mais on n'en voit pas tant que ça non plus.***

520 Pas si souvent que ça, oui. Donc euh ... le personnel peut être
521 mal à l'aise du coup, du fait de ne pas pouvoir maîtriser les
522 choses ...

523 ***Oui ils n'ont pas forcément l'habitude de gérer ce genre de***

524 ***cas, comme les malformations à la naissance... Mais je pense***
525 ***qu'en général, les sages-femmes vont être assez « douces »***
526 ***avec vous.***

527 Bah, pour ma grossesse, le gynécologue qui me suit, c'est aussi
528 celui qui m'a accouché pour mon fils, il est au courant, et voilà,
529 il voit que je prends les choses bien. Il n'y a pas de soucis, je
530 sais que l'accouchement se passera bien. C'est après, le séjour à
531 la maternité qui risque d'être compliqué.

532 ***Avec les différents soignants qui vont tourner ?***

533 Oui, voilà. Ils font beaucoup d'heures de garde, ça on est au
534 courant (Rires), malgré tout on sait comment ça se passer. Mais
535 après quand on accouche, avec en plus les hormones qui
536 redescendent, et tout ça ... C'est toujours un peu compliqué. Là
537 ça risque d'être un peu compliqué, sachant que l'on s'est déjà
538 préparé à tout ça... Le chirurgien nous avait dit de bien stériliser
539 les tétines tout ça... Donc moi j'y vais déjà avec mes biberons,
540 parce que je voudrais habituer le bébé dès le début à ce type de
541 tétines...

542 ***Parce que vous allez les utiliser en suite chez vous.***

543 Voilà, c'est plus simple. Donc je voudrais partir dès le début
544 comme ça et pas ... partir sur d'autres tétines, avoir des soucis

545 quand on rentre à la maison, voilà. Pour éviter tout le stress qui
546 y est associé. Donc ça, et essayer de pas trop utiliser de tétine
547 non plus, car on sait que les opérations viennent après et qu'elle
548 n'aura pas le droit à la tétine, enfin ... ce genre de choses. Donc
549 après on verra comment ça se passera, on essaye de caler et les
550 choses et de penser à tout mais hum... ce n'est pas toujours ...
551 ce n'est pas toujours évident. Après on a aussi le côté pratique.
552 Moi c'est mon troisième, donc je sais que j'achetais des bavoirs
553 super absorbants (Rires), j'ai essayé de penser à tous les cas de
554 figures possibles et inimaginables, on a commencé à regarder les
555 cuillères, les tasses pour l'opération, parce qu'on sait qu'après
556 bien ... on n'aura pas le droit au biberon. Disons que si j'y
557 pense maintenant ça m'évite de me stresser pour la suite. De si
558 dire « Bah on maîtrise la situation », même si se sera pas
559 forcément ... (Rires) figé. Mais il se peut qu'elle prenne très
560 bien le biberon et qu'il n'y ait pas de soucis. Voilà, après chaque
561 bébé est différent ... Ma première faisait beaucoup de coliques,
562 le deuxième des reflux gastriques ...
563 *Ils ont chacun leur spécificité (Rires).*
564 De toute façon, c'est ce que je disais à mon gynéco ... même si
565 euh ... même si tout se passe bien pendant la grossesse, on est

566 jamais à l'abris qu'il se passe quelque chose à la naissance.
567 Quelque chose qui n'est jamais détectée ... Une surdité on l'a
568 détecte pas. Mais ça les mamans sont tellement dans l'euphorie
569 de la naissance ... qu'elles ne se rendent pas compte. Mais
570 voilà, je pense que c'est une épreuve qui permet de ... souder le
571 couple, de voir les choses autrement. Donc voilà, j'espère que ça
572 va vous aider pour votre mémoire !

Entretien postnatal : Jane

1 **Donc ... Est-ce que vous pouvez me raconter, comment ça s'est passé, la fin**
2 **de votre grossesse et l'accouchement ?**

3 Alors déjà, la fin de la grossesse, on a rencontré le chirurgien également, on
4 s'est renseigné, on a préparé euh ... tout ce qui est tétine, tout ... on a préparé
5 les enfants ... voilà. Fin de la grossesse assez angoissante forcément parce
6 qu'on a ... On ne sait pas le regard que l'on aura sur notre enfant, c'est un peu
7 compliqué hum... Comment on va le vivre ... C'est vrai que ça soulève
8 beaucoup d'interrogations. Donc euh ... beaucoup de nuits à ne pas dormir, à
9 être très tendue et tout ça ... Bon après, voilà, après moi ça a été un
10 déclenchement. Donc je savais quand j'allais accoucher hum ... Voilà, j'ai pu
11 me préparer avant.

12 **C'était un déclenchement du coup pour ... ?**

13 Hum, parce qu'en fait, avec les enfants c'était difficile de s'organiser, mon
14 mari avait son travail... Et puis comme elle avait déjà ... Elle était déjà assez
15 forte, en fait, et bien l'échographe m'avait dit qu'elle ferait un bon poids à
16 la naissance, et comme elle faisait trois kilos quatre cent cinquante-deux
17 semaines avant, hum ... Bah, les autres étaient pas des petits bébés non plus
18 donc je m'y attendais, mais on m'a dit ça ne sert à rien de faire traîner les
19 choses, autant le faire maintenant et ... Voilà. Donc on a déclenché, on s'y
20 attendait, ça n'a pas été dans la précipitation non plus, parce que déjà avec la
21 fente ... On ne voulait pas non plus que ce soit trop stressant, à caser les
22 enfants au dernier moment, hum ... voilà. C'est pas une naissance normale,

23 donc euh ... voilà. Donc après, déclenchement, hum ... C'est vrai qu'au fur et
24 à mesure du travail, je n'avais pas vraiment... Enfin, je savais que enfin ...
25 J'avais prévenu tout le monde, à chaque fois on prévenait les gens, parce que
26 faut savoir que les sage femmes et le médecin accoucheur, n'en voient ... Ils
27 en voient très peu, hum ... Donc moi je pense ... Ils nous ont dit qu'ils en
28 avaient déjà vu mais je pense que c'était pour ne pas nous inquiéter, et que ...
29 certains de l'équipe n'en avait jamais vu. Euh ... parce que tout de suite dès
30 qu'elle est née ... Bon moi ça ne m'a pas choqué. Parce que bon forcément
31 c'est mon bébé, tout ça, et mon mari ça ne l'a pas choqué, c'est fidèle à ce que
32 nous on avait vu sur les photos... Donc c'est quand même assez fidèle, et nous
33 on s'était renseignés, hum ... donc c'était quand même assez fidèle, et ça ne
34 nous a pas choqué parce qu'on a vu des photos beaucoup plus choquantes que
35 ça. Il y a des enfants qui ont des fentes ... des doubles fentes, des choses
36 beaucoup plus choquants, et euh ... Bon moi là ça ne me choque pas, après
37 c'est mon bébé, donc hum ... Voilà. Et euh ... donc quand elle est née, la
38 pédiatre est venue et j'ai bien vu que tout le monde s'inquiétait de nos
39 réactions, et hum ... Ils étaient pas gênés mais hum ... On va dire qu'ils
40 étaient ... Ils étaient curieux de voir comment c'était. Et la pédiatre est venue
41 après, et elle nous a montré avec une lampe torche dans la bouche comment
42 c'était, parce qu'elle a voulu nous montré tout de suite, et ils étaient tous,
43 hum, tous au-dessus de son épaule pour regarder parce que c'est vrai que
44 c'est ... Hum, et après c'est vrai que ça se comprend, c'est des cas d'école

45 et ... Voilà. Et après, comme ils ont vu qu'on était détendus, qu'on le savait
46 avant, qu'on en avait parlé, voilà ... Qu'on avait amené nos biberons à la
47 clinique parce que moi je tenais à tout amener, hum ... Bah ils ont vu que...
48 Bah, qu'on le prenait bien...

49 ***Que vous étiez bien préparés finalement.***

50 Qu'on le vivait bien, donc tout s'est détendu très vite. Hum ... c'est vrai
51 qu'elle a été plus suivie par le pédiatre, par le ... même par le gynéco qui m'a
52 accouché, il venait la voir assez régulièrement parce que voilà ... Il se
53 demandait comment nous on allait le vivre... On le sentait bien quand ils
54 venaient nous voir, ou qu'ils étaient ... Enfin forcément, ce n'est pas agréable
55 de ... Ils ont une compassion pour les parents mais comme ils voyaient qu'on
56 le prenait bien... Ça c'est fait assez naturellement.

57 ***Ouais ...***

58 Je pense que quand les parents ne le savent pas à l'avance, ça ne se passe pas
59 de la même façon.

60 ***J'ai jamais vécu de cas comme ça, j'en ai jamais entendu ... Même, moi
61 c'est la toute première fois que je vois une fente, et hum...***

62 Bah en fait là, elle a juste en haut la gencive, un bout de gencive qui est
63 coupée. Le palais est ouvert jusqu'en haut et puis ce bout de lèvre là, qui lui
64 manque. Donc là ils vont lui refaire la lèvre, la gencive et le voile du palais
65 pour la première opération...

66 ***D'accord.***

67 ...Pour qu'elle puisse commencer à faire des sons. Et après à 18 mois ils

68 feront le palais dur, et après ils feront la greffe osseuse. Voilà. Donc euh,
69 voilà, tout ce qui est prévu, hum ... Après nous c'est sûr elle a quand même
70 un bon morceau de palais, donc elle peut téter facilement.

71 ***Ouais, ça ne pose pas trop de soucis ... ?***

72 Bah, ça elle y arrive bien. Depuis le début, dès la salle de naissance elle a
73 commencé à prendre le biberon. Elle a commencé à prendre des petites
74 quantités, mais elle tétait bien. Donc euh ... C'est vrai que ... C'est
75 l'avantage. Après il faut prendre des tétines plus larges, il faut ... Enfin, il
76 faut s'adapter quoi. C'est des tétines deuxième âge, avec un gros trou. On a
77 vraiment beaucoup percé parce qu'au début, elles n'osaient pas percer. Elles
78 m'ont dit « Oui, elle va faire une fausse route, elle va s'étouffer », mais moi je
79 le sens quand elle prend le biberon, et elle, elle le sent aussi. Donc tout de
80 suite je retire le biberon et ... Bon elle a besoin de faire plus de rots... C'est
81 des adaptations mais nous on le sent aussi quand elle boit, parce que sinon
82 elle s'alimenterait pas. S'il y avait... Si c'était trop dur elle ne pourrait pas le
83 prendre. Donc euh ... On a du percer, mais beaucoup percer la tétine, et ils ne
84 voulaient pas le faire à la clinique, donc c'est la pédiatre qui a qui a coupé
85 et qui a dit « Donnez-moi une aiguille, je vais le faire, parce que ce n'est pas
86 là possible » donc on a fait comme ça ... Et c'est surtout quand on est
87 rentrés... Au début ils m'ont laissé sortir, mais ils étaient un peu réticents, et
88 hum ... la tétine ils en ont essayé une, mais c'est eux qui l'ont essayé, parce
89 que moi je voulais que ça ne soit que moi. Et hum ... même la nuit, ils
90 voulaient me la prendre et moi je ne voulais absolument pas. J'étais dans

91 l'unité kangourou, et euh ... parce qu'il y avait de la place, et là-bas c'est des
92 mamans qui sont plus ou moins habituées à donner leur bébé la nuit, parce
93 que là-bas c'est des bébés ... Voilà.

94 ***Oui, avec des situations un peu plus compliquées.***

95 Et j'ai vu beaucoup de mamans qui donnaient beaucoup leurs enfants. Moi les
96 deux premiers ... comme je n'étais pas dans ce genre d'unités là, ça semblait
97 choquant. Enfin, même si je demandais de les garder une demi-heure, juste le
98 temps de boire un café, ou quelque chose comme ça, ça leur ... Ça les
99 choquaient en fait. Alors que là ... Ils les prenaient presque pas parce qu'ils
100 avaient beaucoup de bébés, et donc hum ... On les mettait pas en nurseries.

101 Et là c'est eux qui voulaient me la prendre, et moi je ne voulais pas. Je leur
102 disais « Non, non, non, là je vais dormir un peu, mais vous me la ramenez
103 pour le biberon ». Et une fois il y en a une qui a voulu le faire sans mon
104 accord, enfin qu'il l'a fait, et qui en a essayé une autre que j'avais amené de
105 tétine, mais elle n'a pas du bien s'y pendre. Parce que moi quand je suis
106 rentrée, elle en avait déjà adopté une. Donc ... Je pense qu'heu ... Moi voilà,
107 je ne voulais pas qu'elle s'habitue, enfin ... C'est pareil, avec moi elle les
108 prend bien, avec mon mari un peu moins bien, mais je sais que je ne
109 donnerais pas la responsabilité à quelqu'un d'autre de lui donner un biberon
110 pour l'instant.

111 ***Hum, hum. Vous ressentez comment ...***

112 Bah ... C'est compliqué, il faut qu'elle se sente dans certaines conditions.
113 Après je peux lui donner un peu partout mais quand je vois, avec mon mari,

114 elle ne prend pas bien quoi enfin. Elle a jamais pris un gros biberon avec mon
115 mari quoi, donc euh ... C'est un peu frustrant pour lui mais ... C'est vrai que
116 moi je m'en occupe toute la journée, donc ...

117 ***Vous avez l'habitude à chaque tétée...***

118 Bah ouais, après certains biberons elle prend moins que d'autres mais c'est
119 vrai que c'est frustrant au début parce qu'on a l'impression qu'ils ne prennent
120 rien.

121 ***Surtout si elle a perdu un petit peu de poids au début.***

122 Bah là je trouve ça très étonnant parce que mon autre fille prenait mieux les
123 biberons mais elle ne prenait presque pas de poids ... Enfin, elle ne prenait
124 pas de poids du tout. Elle, elle prend moins bien ses biberons mais elle prend
125 plus de poids que mon autre fille. Je... je ne sais pas, tout le monde me dit
126 qu'elle doit prendre ce qu'il faut qu'elle prenne, surtout qu'entre deux elle ne
127 pleure pas parce qu'elle a faim, donc je pense qu'elle prend bien ce dont elle a
128 besoin.

129 ***Oui, sinon elle vous le ferait comprendre.***

130 Bon après il faut qu'elle fasse un certain poids pour l'opération et ça, ça nous
131 stresse un petit peu. Il faut qu'elle fasse six kilos à six mois.

132 ***D'accord, mais ça devrait ... aller.***

133 Bah, ma fille faisait pile six kilos à six mois, avec des biberons de 90, 100,
134 120 ... Et elle, elle ne les prend pas, donc c'est pour ça que je flippe un peu,
135 donc on verra bien... On a encore le temps mais là elle a repris du poids, je ne
136 pensais pas qu'elle aurait pris autant.

137 ***Donc c'était plutôt une bonne chose, une bonne nouvelle hier.***
138 Oui, j'étais assez contente.
139 ***Vous avez vu la pédiatre ?***
140 Elle est vue par mon médecin de famille du coup. Elle a vu la pédiatre à la ...
141 hum, à la clinique, et ils m'avaient demandé de la faire suivre à la PMI, et en
142 fait la PMI, j'aime pas trop y aller, parce qu'en fait c'est une puéricultrice
143 donc déjà elle ... elle savait presque pas ce que c'était, une fente labio-
144 palatine, et bein ... c'est un peu bizarre parce que c'est mon troisième enfant,
145 et euh ... bein on va là-bas, c'est pour nous expliquer comment faire un
146 biberon quoi. « Mais vous savez, si elle veut plus, vous pouvez lui donner
147 plus » Bein oui ! Enfin bon, déjà elle ne finit pas son biberon donc euh ...
148 Enfin ... comme si je ... comme si je l'arrêtais et je ne voulais pas lui donner
149 ses biberons. Donc ça a commencé un petit peu à me gonfler et... Ça me
150 stressais beaucoup d'y aller, et donc j'ai arrêté d'y aller et donc je vais chez le
151 médecin et je vais la peser à la pharmacie une fois par semaine. J'intervertis,
152 la semaine prochaine j'irais chez le médecin et la fois d'après ... Voilà. Si
153 je ... Si je vois que vraiment elle commence à perdre du poids, je prendrais
154 rendez-vous chez le médecin, voilà. De toute façon le médecin m'a dit ...
155 Honnêtement, il faut vraiment qu'elle perde beaucoup de poids pour
156 envisager... vraiment une consultation à la clinique et tout ça ... enfin à
157 l'hôpital, mais sinon il y a pas d'autres solutions miracles quoi, enfin ... On
158 ne va pas... On va pas la sonder, on ne va pas lui donner par perf, il faut
159 vraiment en arriver à des cas extrêmes quoi.

160 ***Si elle prend bien ses biberons...***
161 Bah voilà, il faut qu'elle démarre petit à petit mais c'est vrai que ... elle était
162 assez stressante et c'est vrai que hum ... Je... Je me suis pas sentie à l'aise
163 donc là maintenant c'est par le médecin de famille et si il sent que
164 vraiment ... Bah voilà, il n'arrive pas à gérer avec la fente, on ira chez un
165 pédiatre. Mais pour l'instant ... Après voilà, il faut trouver quelqu'un qui en a
166 déjà eu, c'est un peu plus compliqué.
167 ***Peut-être sur Nantes ...***
168 Bah là, on a vu le chirurgien, qui a l'habitude d'en voir, donc on a pu en parler
169 avec lui et tout ... Il nous a dit que c'était normal qu'au début, elle avait
170 moins de force, et qu'après bein ... Elle allait prendre de la force et ... et être
171 plus éveillée aussi, parce que forcément ça leur demande beaucoup de ... de
172 force, donc ils dorment beaucoup, donc hum c'est ... c'est ... C'est un bébé
173 différent.
174 ***Oui, par rapport aux deux premiers vous le ressentez ?***
175 Oui, bah oui, ils sont tous différents mais là ... Voilà, c'est beaucoup plus
176 d'angoisse, beaucoup plus de ... Après même avec le regard des autres ... Il y
177 a des gens qui le savaient avant et des gens qui ne le savaient pas. Donc
178 forcément quand elle est née euh ... Il y en a certains « Bah qu'est-ce qu'elle
179 a, à la lèvre ? », donc on explique ... Il y en a je leur ai dit avant qu'ils la
180 voient, pour que... Parce que je sais qu'il y en a qui vont avoir des réactions
181 un peu plus ... Un petit peu plus vives, donc voilà ... Mais hum ... Ce qui
182 est rigolo c'est les enfants, parce que les enfants, ils ont pas peur mais ... Ils

183 trouvent ça étonnant et même des fois rigolo, quoi. Les copains, copines de
184 mes enfants ou ... des enfants que je croise et qui voient le bébé ou... Voilà
185 c'est toujours un peu ... Ils se demandent pourquoi et ils trouvent ça rigolo,
186 mais ça les choque pas quoi. Mais les gens ça les choque pas parce que ... En
187 fait on a l'impression que souvent ils nous disent « Bah je connais quelqu'un,
188 qui a eu ça ». Et en fait, on a l'impression qu'il y en a quand même pas mal
189 qui en ont, des fentes labio-palatines mais euh ...

190 ***Mais on n'en entend pas beaucoup parler.***

191 Oui, on en entend pas parler, mais on nous dit « Bah moi je connais
192 quelqu'un », ou à l'école il y a pas mal de gens qui travaillent dans le médical,
193 des infirmières, des choses comme ça ... Donc elles savaient déjà ce que
194 c'était. Mais euh ... C'est vrai que bah au début ça angoissait beaucoup ma
195 fille, la présentation et tout ... Quand elle l'a vu ça l'a pas angoissé, et en plus
196 on avait vu un reportage sur Teva, ils faisaient un reportage sur la fente labio-
197 palatine.

198 ***Vous m'en aviez parlé oui.***

199 Donc celui-là on l'a regardé et donc quand elle est née ils n'ont pas été
200 choqués du tout. Parce qu'ils s'attendaient à ça. Mon fils un peu moins large,
201 mais il s'attendait à ça. Ils n'ont pas été choqués. Le truc c'est que ma fille
202 donc avait peur que ses copines se moquent de sa petite sœur, et en fait, un
203 truc assez drôle, elle s'était dit « Si il y a plus de trois ou quatre personnes qui
204 me demandent ce qu'elle a ma petite sœur, j'en parlerai à toute la classe ». Et
205 donc euh ... Quand ils ont commencé à la voir, tout le monde a été la voir en

206 lui disant « Bah qu'est-ce qu'elle a ? » Parce que ... Ils étaient gênés et ils ne
207 comprenaient pas. Donc ma fille a demandé à son prof de faire justement une
208 intervention en pleine classe. Elle s'est levée et elle a dit « Bah je vais vous
209 expliquer ce qu'elle a ma petite sœur ». Et elle a fait un exposé, l'exposé d'un
210 docteur (Rires). Alors... En expliquant les interventions, la génétique, le fait
211 qu'il y ait quelqu'un qui en avait déjà une dans sa famille, que c'était comme
212 ça... Et voilà, et qu'elle aurait des opérations plus tard. Et le prof m'a dit
213 franchement je ... « Je n'en revenais pas, on a appris énormément de choses,
214 les enfants n'en revenaient pas ». Et après elle a dit « Maintenant vous savez,
215 donc vous me fichez la paix » (Rires). Mais bon, et maintenant c'est vrai que
216 ça la libérer d'un poids c'est vrai ...

217 ***Ouais, ouais ... Ça va mieux maintenant.***

218 Mais c'est étonnant les enfants comment ils réagissent. Enfin, je vois mes
219 enfants sont hyper protecteurs avec elle, mon fils est ... Bon c'est sa petite
220 sœur, il l'adore, ils sont toujours en train de lui faire pleins de bisous, et c'est
221 vrai qu'ils compensent vachement le fait de la fente.

222 ***D'accord.***

223 Je pense qu'ils auraient été comme ça si elle n'avait pas eu ce problème, mais
224 que là c'est encore plus parce que voilà... Ils sont présents. Et c'est très très
225 étonnant, parce que c'est ... On s'attend pas à voir ce genre de réactions.

226 ***Ouais, vous vous attendiez plutôt à... à quelles réactions finalement ?***

227 Bah, je pensais que ma fille allait beaucoup plus pleurer, être beaucoup plus
228 mal à l'aise ... Et en fait non. Et mon fils, pas du tout, ça ne l'a pas... Si au

229 début il m'a dit « Ça me déçoit parce qu'en fait je pensais que ça serait moins
230 important », et après hum ... Il n'y a pas eu de soucis. En revanche, là où ça
231 m'a plus gênée, c'est quand fait ma mère est venue pour l'accouchement.
232 Alors mon papa, au début était ... hum, un peu réticent, il n'osait pas trop
233 venir, tout ça ...

234 ***Du fait de son passé ...***

235 Voilà, hum ... Et en fait quand il l'a vu il a ressenti un soulagement, il s'est dit
236 « Bah en fait, ce n'est pas si grave que ça, ça va pouvoir s'opérer ». Je sens
237 qu'il s'apaise en fait en sachant que il y a des opérations, qu'il y a un super
238 bon professeur et tout ça ... Et je l'ai trouvé moins euh ... Quand il l'a vu,
239 beaucoup plus serein. En revanche ma mère n'a pas du tout, du tout pu passer
240 le cap. C'est à dire qu'elle n'avait pas vu de photos de l'échographie. Je lui
241 avais montré la veille de l'accouchement, elle était en pleurs. C'est à dire que
242 ma mère, j'ai l'impression que c'est elle qui ... qui vit le drame à ma place.
243 Donc ça a été assez... assez dur parce que c'était plus... En fait, je l'ai plus
244 ressenti comme un rejet. A la maternité ça a été très très dur. Après, voilà, il y
245 a des gens qui arrivent à passer outre et des gens qui n'y arrivent pas, hum ...
246 C'est un peu difficile quand c'est ... voilà, quand c'est la grand-mère.

247 ***Oui j'imagine. Et depuis ça va un petit peu mieux ?***

248 Bah en fait elle habite loin, donc elle est repartie et moi j'ai voulu qu'elle
249 reparte assez vite parce voilà, je ne voulais pas ... Ça me tirais plus vers le
250 bas que ça me ... Ça m'aidait. Donc euh ... bon après, elle demande des
251 nouvelles, voilà je l'ai eu par téléphone. Mais je ne sais pas... d'habitude tous

252 les étés j'y vais, cet été je n'irais pas quoi. Enfin ... c'est vrai que ça laisse ...
253 ça laisse une amertume hum ... faut pas prendre de photos, faut pas voilà ...
254 faut pas prendre de souvenirs, faut pas ... C'est à partir de ses six mois, quand
255 ça sera opéré, on pourra prendre autant de photos qu'on veut, mais en
256 attendant faut pas... Ce genre de choses ça m'a choqué et ... Voilà, moi je
257 n'ai pas la même vision qu'eux donc voilà. C'est un petit peu compliqué.
258 Après voilà, comme ma sœur, mes beaux-parents ... Quand ils l'a voient ils
259 ont de la peine parce qu'ils se disent qu'il va y avoir une opération. C'est ...
260 C'est compliqué de s'imaginer qu'un petit bout comme ça va être opérée
261 pendant trois heures et demi, c'est ... C'est voilà. Mais euh ... ils le prennent
262 quand même assez bien, parce qu'ils voient que nous on arrive à passer le
263 cap. Après je pense qu'il faut quand même avoir un couple solide et être assez
264 fort quoi ... (Rires)

265 ***Pour se soutenir mutuellement.***

266 Voilà, parce que c'est ... Ce n'est vraiment pas facile.

267 ***C'est vrai que le soutien de la famille c'est vraiment la base.***

268 Oui, et quand on a l'inverse c'est vrai que ... Quand je vois avec ma mère qui
269 est comme ça... C'est pas ... Ce n'est pas facile quoi. Enfin, bon c'est comme
270 ça. Après hum

271 ***Ça va être un cap à passer.***

272 Ouais voilà, mais après c'est vrai ... C'est vrai que c'est difficile, parce que
273 même mes enfants le vivent mieux qu'elle quoi. Donc euh ...

274 ***Les enfants sont bluffants...***

275 Ouais, et ils ont été mieux préparés. Elle, elle s'était pas renseignée, elle
276 l'avait pris tout de suite comme un drame. En fait elle pensait qu'en faisant
277 des prières, parce qu'en fait ma mère est très croyante, ça allait se réparer en
278 fait. Et pour moi, elle m'avait dit « Tu verras, j'ai fait des prières, j'ai été voir
279 ma sainte ». Dans le Nord ils sont très croyants, ils croient aux Saints, ils vont
280 faire des processions, des choses comme ça. Et elle me dit « J'ai été en fait
281 une, tu vas voir c'est miraculeux, elle aura rien ». Et tout ça ... et en fait
282 bein ... Moi je savais très bien que ... voilà. Et je pense que voilà, quand elle
283 est née, ça a été le choc. Mais moi je savais très bien que ça ... que ça ne
284 pouvait plus évoluer. Ils me l'avaient confirmé les médecins, que une fois que
285 c'est mis en place, ça... Ça se referme pas quoi. Il y en a qui disent que ça a
286 été une bonne surprise, c'était moins grave que ce qu'ils avaient vu, mais
287 après je pense qu'ils n'ont pas été en contact avec le Dr L. Et le Dr L elle est
288 assez calée au niveau des échographies, pour voir tout.

289 *Oui, elle fait des échographies qui permettent vraiment de visualiser la*
290 *fente.*

291 Et puis alors là elle était clairement dessus dès la première échographie donc
292 on n'avait pas de ... on n'avait pas de doutes, et justement on s'étaient
293 préparés au pire, parce que sinon on... on s'effondre quoi. Au début on nous a
294 dit si le palais était touché ou pas mais nous on était parti du principe que le
295 palais serait touché, parce que sinon ... Bah, c'est encore une déception. On
296 va de déception en déception.

297 *Donc pour vous l'échographie elle était bien ...bien ressemblante.*

298 Le chirurgien nous l'avait dit quand il l'avait vu. Il nous avait dit « Bah là en
299 fait, c'est une photo de votre bébé, comment elle va être quoi » Et
300 effectivement, oui, ça... C'est... Après c'est vrai que quand on a les yeux, les
301 expressions du visage c'est ... C'est moins choquant.

302 *C'est peut-être plus, juste la fente...*

303 Ah bah quand on voit le bébé, il y a tout autour. C'est vrai que bein ... Moi
304 je ... C'est vrai c'est choquant mais je trouve que ... Voilà. Moi ça me choque
305 moins que certaines images que j'ai vues, d'autres bébés, qui sont beaucoup
306 plus atteints que ça. Parce que comme il me disait le chirurgien, là encore, il a
307 mesuré et il m'a dit qu'elle était quand même assez faible à l'intérieur et donc
308 il allait pouvoir l'opérer facilement et que ça allait se rétrécir quand elle allait
309 grandir en fait. Et ... donc il me disait, il y en a., ils ont du mal à savoir
310 comment ils vont procéder parce qu'ils ont pas du tout du palais. Donc je ne
311 sais même pas comment on les nourrit dans ces cas-là ...

312 *Bah, par sonde sûrement les premiers temps.*

313 Voilà, après c'est ... C'est compliqué à vivre mais bon voilà. Il faut passer le
314 cap quoi.

315 *Et du coup, l'accouchement en lui-même ... Quand vous l'avez vu la*
316 *première fois ...*

317 Alors, hum ... déjà l'accouchement s'est mieux passé que pour mes aînés
318 parce que c'est la troisième donc c'est plus facile, et hum ... Ouais, c'est
319 venu plus vite, hum... Et en plus, alors je ne sais pas pourquoi, parce que
320 moi, c'est parce que justement psychologiquement, je pense que comme je

321 savais qu'elle avait une fente et tout ça, les derniers temps je ne voulais
322 pas ... J'ai vraiment voulu ressentir les douleurs de l'accouchement. Et
323 j'avais une péridurale, mais au dernier moment euh ... les derniers temps, je
324 sentais que ça commençait à revenir la douleur et j'ai pas voulu me ... j'ai
325 pas voulu rappuyer sur la péridurale parce que pour moi hum ... je n'allais
326 pas la sentir naître en fait ... Les... Les autres je l'avais fait avant, et je
327 n'avais presque pas senti les contractions et tout ça. Là, j'ai bien dérouillé
328 sur les derniers temps et hum ... Je l'ai bien sentie qui arrivait, l'envie de
329 pousser et tout ça. Du coup je pense que ... Indirectement je me suis dit
330 « Voilà, je veux ressentir les douleurs parce que je veux la faire naître ».
331 C'était plus qu'un ... qu'un... enfin que mes deux autres enfants ... Je ne sais
332 pas. Là c'était psychologique, je ne sais pas.
333 *Vous aviez envie d'être vraiment active ?*
334 Voilà, de me dire voilà, je vais souffrir autant que elle, elle va souffrir plus
335 tard. C'est un peu plus ça, oui, de se dire je vais vraiment ressentir plus les
336 contractions. Comme ça moi j'aurais vraiment l'impression de l'avoir fait
337 naître, enfin pas que ce soit hyper facile comme les autres avec la ...
338 péridurale, où on ne sent rien. Moi les deux premières, je ne sentais pas...
339 Enfin je ne sentais pas mes jambes quoi. On me disait voilà « Poussez aux
340 prochaines contractions » et je disais « Je les sens pas ». Ils regardaient sur le
341 monito et ils me disaient là faut pousser il y en a une... Enfin, là les
342 contractions je les avais et je savais quand je poussais. Donc je l'ai vraiment
343 plus sentie, voilà. Bah, disons que la péridurale hum ... pendant un certain

344 temps... Elle a duré cinq heures, et disons que pendant trois-quatre heures ça
345 a bien fait effet, après la dernière heure euh ... Voilà, j'ai vraiment voulu
346 ressentir. Après c'était personnel, voilà. Hum... après quand elle est née, j'ai
347 poussé, voilà et quand je l'ai vu bein ... C'est vrai que c'est un bébé,
348 forcément les bébés ils ne sont pas très beaux quand ils naissent, ils sont plein
349 de ...
350 *Pleins de sang, de liquide amniotique ... (Rires)*
351 Oui voilà, et j'ai vu directement la fente moi, parce qu'elle était tournée du
352 côté de la fente.
353 *D'accord.*
354 Donc voilà, après c'est vrai qu'en étant fatiguée, en ayant poussé, en ayant
355 souffert pendant ... Voilà, un certain temps, bah forcément après c'est son
356 bébé quoi. C'est comme tous les bébés, quand on nous le pose sur le
357 ventre ... Voilà. Le seul truc c'est que moi j'avais l'impression qu'elle était
358 toute minuscule, et qu'elle avait de grands yeux. En plus avec la fente ça
359 faisait tout bizarre au début, donc comme je disais, je dis à mon mari « Elle
360 est toute minuscule, comparée aux autres, comment ça se fait ? » machin ...
361 Et en fait non, elle fait la même taille que les autres, et les poids ... C'est la
362 plus petite des trois mais bon ...
363 *3.500kg ça va quand même !*
364 Bah ma fille au même terme elle faisait 3.610kg, la première, et le deuxième
365 3.840kg à quatre jours du terme.
366 *Hum, hum ... C'était tous des beaux bébés.*

367 Oui, voilà, mais c'est vrai qu'elle me paraissait beaucoup plus petite ...
368 beaucoup plus crevette que les autres. Après on... les bébés on... on oublie
369 vite hein.

370 ***Oui les premiers jours ... Après ils grandissent tellement vite je pense.***

371 Oui, donc euh ... tout de suite je me suis dit « Oh elle est petite » ... tout ça.
372 Et c'est surtout les sages-femmes qui ont essayé de voir si nous ça allait.
373 Parce que mon mari n'est pas très très expressif, c'est-à-dire qu'il ne va pas
374 se sauter de joie, il ne va pas se mettre à pleurer, il ne va pas se mettre à
375 hurler ... machin, tout ça. Donc hum ... il était là en fait, il réagissait, mais il
376 ne réagissait pas plus que ça, enfin... Il interiorise beaucoup. Donc les sages-
377 femmes arrêtaient pas de lui demander « Mais ça va monsieur ? Ça va, vous
378 vous sentez bien ? Vous n'allez pas tomber dans les pommes ? Ça va ? ...
379 Oui oui, ça va ... ». Et en fait, c'était plus hum ... Après elle nous a dit « Bah
380 en fait, autant vous le dire tout de suite, c'est la première fois que je vois un
381 bébé avec une fente ». Alors que pendant le travail elle nous avait dit « Bah,
382 on en voit. Après, quand ils partent on les voient pas évoluer, mais on en
383 voit ». Voilà, et en fait euh ... et bah quand elle l'a vu, ils ont été quand
384 même rassuré, elle nous a dit « Bah ouais, elle est quand même mignonne ».
385 Enfin, c'est ... C'est souvent des choses que j'entends « Bah oui, elle a ça,
386 mais elle est quand même mignonne ... » Tout ça, mais enfin, les gens savent
387 pas trop quoi dire. Et là, comme elle le savait avant elle a eu le même... le
388 même... comme nous, enfin. Elle le sait juste avant qu'elle... que j'accouche
389 et elle voit le bébé directement derrière, donc c'est un peu la découverte quoi.

390 Et euh ... Et non, j'ai trouvé ... pour elle c'était une nouvelle expérience
391 aussi. J'ai trouvé ça hum... ça c'est bien passé, non franchement. Et puis
392 c'est elle qui lui a donné le premier biberon, elle l'a fait à côté de nous, on en
393 a parlé, enfin ... Franchement ça c'est bien passé euh ... Enfin, je trouve
394 que ... Voilà, l'équipe a été bien. Et même mon gynéco a été très très bien
395 enfin ... Et jusqu'à ce que j'accouche on blaguait, enfin voilà ! Tout c'est
396 bien passé, la pédiatre à la clinique, bon je l'avais eu pour mon fils aussi,
397 c'est une très très bonne pédiatre et elle connaissait le chirurgien. Voilà, donc
398 ça c'est bien passé, et même le fait que je sois en unité kangourou, c'est vrai
399 que ce sont des bébés qui sont beaucoup plus suivis. Des fois peut-être même
400 un peu trop. Là, moi, c'est vrai que dans mon cas, je l'ai pas appris à la
401 naissance, je souhaitais hum ... vraiment m'impliquer autant que les autres
402 que j'avais eu avant donc euh ... C'est vrai que ... Bah ils étaient toujours là,
403 en train de tous d'essayer de me donner des conseils. C'est très bien mais ...
404 Comme « Ah bah elle ne boit pas, vous ne voulez pas que moi j'essaye ? ».
405 Je disais « De toute façon vous pouvez essayer mais ça ne donnera rien de
406 plus, et puis elles essayaient et elles se rendaient compte qu'elles n'avaient
407 pas plus la solution que moi. Et ... C'est vrai que moi j'en vois pas tous les
408 jours mais c'est mon troisième et ... bein, forcément je pense qu'on ressent
409 des choses. Quand ils ont besoin, quand ... voilà...

410 ***Oui je pense aussi.***

411 Donc dans cet unité là je pense qu'ils sont très bien, enfin moi je les ai trouvé
412 très bien mais il y a des fois où j'avais juste envie qu'on me foute la paix et

413 pas entendre « Bein vous ne voulez pas lui donner comme ci, vous ne voulez
414 pas lui donner comme ça ». Et des fois, de toute façon, bah non elle le prend
415 pas donc ... C'est déjà frustrant pour la maman donc euh ... Voilà, après en
416 plus elle a commencé à nous faire une jaunisse, bon finalement qui ... Bon
417 elle n'a pas été sous le tunnel, sous la lampe à UV. Parce que les deux autres
418 avaient été sous tunnel, de toute façon on a tous fait la jaunisse dans la
419 famille. Donc elle était limite, donc j'avais peur qu'elle l'a fasse, donc voilà.
420 Et en plus, au dernier moment il y a une sage-femme ... ou une puéricultrice,
421 qui est venue pour un biberon, et elle pleurait, et elle a ouvert beaucoup la
422 bouche et en fait elle s'est rendu compte qu'elle avait un frein de langue.
423 Donc euh ... en fait, elle ne sortait pas assez sa langue, donc déjà avec la
424 fente elle avait du mal à téter, donc là avec le frein c'était encore pire. Donc
425 le jour de la sortie le pédiatre lui a sectionné ce frein de langue. Et c'est vrai
426 que le premier biberon après ... on a tous vu la différence.

427 *Ouais, ouais ...*

428 Donc je me dis heureusement qu'on l'a vu à ce moment-là, qu'on l'a
429 sectionné à ce moment-là, parce que je ... je trouvais qu'elle n'ouvrait pas
430 vraiment la bouche, que la langue sortait pas, enfin ... Je lui avais demandé
431 « Mais il n'y a pas autre chose, vous êtes sûre ? ». Parce qu'après on voit
432 pleins de choses sur les forums, notamment le syndrome de Pierre Robin, ces
433 choses-là... Et c'est vrai qu'en ayant la langue qui sortait pas je me suis dit
434 « Mais mince, ils sont passés à côté d'autre chose, et ils me l'ont pas dit
435 quoi ! ». Et après quand elle m'a dit ça et qu'après elle a commencé à sortir

436 sa langue et bein ça m'a rassuré (Rires). Et hum ... Effectivement il y avait
437 un souci. Apparemment c'est assez fréquent chez les bébés, ce problème de
438 frein de langue, mais il faut que ce soit détecté. Alors il y en a certains ce
439 n'est pas détecté et ça pose pas de problème, et ça s'arrange avec le temps ...
440 Enfin quand ils grandissent, j'ai l'impression. Mais là, avec la fente, c'était
441 encore plus handicapant pour elle.
442 Donc la nouvelle tétine plus le frein de langue, bah le biberon suivant elle
443 m'a bu le double de la quantité du biberon qu'elle buvait avant. Donc euh...
444 Elle a commencé avec pas mal de petits soucis comme ça

Entretien anténatal : Anaïs

1 *Alors, aviez-vous des antécédents dans votre famille ?*

2 Là en l'occurrence pas à notre connaissance, euh ... sachant que on a réussi à
3 remonter quand même assez loin, et des deux côtés il n'y en a pas. Donc
4 euh ... voilà, il faut savoir qu'à six semaines de grossesse j'ai fait une ... euh,
5 intoxication alimentaire, donc je ne sais pas, si c'est en lien ou pas, donc
6 bon... voilà. C'est un questionnement qui s'est posé, et donc euh ... il y a eu
7 une batterie d'exams comme pour beaucoup d'autres femmes dans ces cas-
8 là, parce qu'on essaye d'éliminer toutes les hypothèses hum... et notamment
9 d'autres pathologies. Donc voilà ... Amniocentèse... Sachant que moi je suis
10 suivie à la clinique.

11 *D'accord.*

12 Donc pas à l'hôpital, et j'ai pu me rendre compte qu'il y avait des
13 fonctionnements un peu différents. A la clinique on nous avait proposé une
14 amniocentèse mais c'était pas complet. On nous a ensuite proposé de
15 rencontrer l'échographe pour euh... compléter en fait les différentes
16 échographies que j'avais eu, et qui hum ... ne permettaient pas de voir si le
17 palais était touché ou pas, à ce moment-là. Donc euh... c'est par ce biais là
18 que je suis passée par l'hôpital, et que j'ai su que finalement l'amniocentèse
19 que l'on m'avait proposé n'était pas complète, qu'il fallait en faire une autre.
20 Et euh... on avait déjà déceler avec ma gynécologue la possibilité qu'il y avait
21 peut-être une petite pathologie au niveau cardiaque, et aux niveaux des reins.

22 *D'accord.*

23 Donc, il a fallu creuser aussi là-dessus, donc il y a eu différents rendez-vous
24 qui se sont enchaînés à l'hôpital. Et puis euh... Bah à la fin, hum... finalement
25 il s'est avéré qu'il n'y avait pas réellement de pathologie cardiaque, qu'il y a
26 effectivement une petite communication entre deux valves, mais que c'est
27 quelques chose de très commun, qui peut se réparer...

28 *Facilement ?*

29 Oui voilà, dans les deux ans de l'enfant. Euh... et au niveau des reins aussi,
30 finalement c'était juste un petit peu échogène, donc hum, il y avait ... Je
31 pense qu'aujourd'hui on a un matériel qui est tellement performant qu'il y a
32 des choses qu'on ne voyait pas avant, d'après ce que l'on a compris, et que
33 l'on voit beaucoup mieux maintenant, et qui peut, dans ces cas-là, susciter un
34 peu plus d'inquiétudes, donc euh... donc voilà. Donc ça a été long,
35 éprouvant ... parce qu'on s'est posé plein de questions et voilà. Ça ne
36 remettait pas en question la grossesse. Ce qui pouvait remettre en question la
37 grossesse c'était hum ... des pathologies, on va dire ... mentales. Voilà, ça
38 c'était dur. Ça c'était plus dur et... ça pouvait éventuellement nous remettre en
39 question.

40 *Comme une déficience intellectuelle associée...*

41 Oui, voilà, ça, ça nous aurait posé question, mais pour le reste, on ne se posait
42 pas de questions. On voulait savoir un maximum de choses pour mieux s'y
43 préparer, donc euh... dès qu'on nous proposait un examen on était plutôt pour.
44 Hum... voilà, mais maintenant euh ... C'est un bébé qu'on... qu'on désire,

45 voilà, que j'ai hâte d'accueillir.
46 ***Donc à priori vous allez avoir une césarienne programmée ?***
47 Oui, à priori (Rires). En fait, ce qui se passe c'est que c'est un beau bébé, il
48 risque de peser à peu près quatre kilos, donc sachant que j'ai déjà eu une
49 césarienne pour Naël hum... ma gynéco me disait « Attention ... , si c'est pas
50 vraiment une priorité pour vous d'accoucher par voie basse, il y a quand
51 même des risques que la cicatrice s'ouvre, surtout vu le poids, donc on peut
52 programmer un accouchement par césarienne. Donc sur le coup on ne savait
53 pas trop puis hum ... j'ai réfléchi, et je me suis dit : « Je me laisse vraiment le
54 maximum de temps, en terme de délai, pour lui laisser l'opportunité d'arriver
55 naturellement par voie basse », et puis si ça ne se fait pas ce sera une semaine
56 avant le terme. Donc elle est fixée pour la semaine prochaine et le terme était
57 prévu pour le 31. Donc hum ... ça va ... Ça reste ... Voilà.

58 ***Ok ! ... Donc du coup je voulais savoir ... Vous avez rencontré un***
59 ***chirurgien j'imagine ...***

60 Oui ! Alors j'ai rencontré deux chirurgiens. J'ai rencontré le chirurgien, que
61 vous connaissez, et j'ai rencontré également les chirurgiens de la clinique,
62 père et fils. Voilà, donc euh... on a fait le choix d'une opération qui sera faite
63 par le Dr T. fils, après l'entretien que nous avons eu avec le père. Hum ...
64 pour plusieurs raisons. La première raison c'est que euh... l'entretien, déjà à
65 durer alors ... très longtemps. Mais un peu comme avec le Dr C. Il avait
66 vraiment pris son temps, de nous expliquer les choses... Alors en termes de
67 pédagogie, pour des novices comme nous, qui ne connaissons absolument pas

68 ce domaine, hum ... c'est extrêmement clair, c'est à dire qu'on ressort avec
69 une explication qui est très claire. On comprend tout. Alors qu'on est quand
70 même (Rires) sur des niveaux de technique de maîtrise médicale qui sont...
71 Voilà ... quand même assez particuliers. Donc euh ... c'est vrai que ... qu'il y
72 a ce niveau-là d'informations, qui est super intéressant. Et puis, le contact est
73 super bien passé, avec les trois aussi, et ça c'était important. Et... qu'est-ce qui
74 a fait que moi j'ai plus opté, comme mon mari, pour le Dr T, je pense que
75 c'est le niveau d'expérience. Ça c'est un de ... des premiers éléments, parce
76 que ... En fait, pour vous donner un exemple très concret, hum ... j'avais
77 demandé à voir des images d'enfants pour euh ... vraiment me projeter, pour
78 voir ce que ça pouvait donner aussi dans le temps. Et euh ... j'avais eu très
79 peu d'images du Dr C. Mais c'est normal, il est plus jeune, il a certainement
80 moins opéré.

81 ***Oui, il doit avoir une « banque d'images » moins importante.***

82 Oui, un petit peu moins fournie. Hum ... il avait beaucoup plus d'images pour
83 des fentes labio-palatines classiques, d'un côté, mais pas tellement pour des
84 bilatérales. Du coup, euh ... ça me permettait pas quand je suis ressortie...
85 euh, j'étais plutôt rassurée sur ses compétences, sa pédagogie ... et tout le
86 côté humain, qui est aussi important, mais pour autant, j'avais pas tellement
87 de concret. Je manquais en fait d'éléments concrets, et j'avais besoin de ça.
88 Ce que j'ai pu obtenir plus facilement avec le Dr T père, qui a un PowerPoint
89 hyper bien (Rires), hyper bien ficelé, avec des images avec des enfants ...
90 Alors, c'est plus des enfant justement, ce sont des adultes, qu'il a opéré il y a

91 trente ans, vingt ans ... donc il y a le recul en fait, qui permet de voir
92 vraiment aussi l'évolution de sa technique. Et c'est quelqu'un qui se remet
93 beaucoup en question sur, euh ... sur les techniques qu'il a pu mettre en
94 œuvre il y a dix ou vingt ans. Il a pu se dire « Là c'est pas bien » et réévaluer..
95 etc. Donc finalement on ressort avec des éléments très concrets, et puis en
96 plus, le dernier point qui a fait que vraiment j'ai pas eu d'hésitation, c'est que
97 le hasard a fait que ce jour-là, il y avait un petit garçon, qui avait ... à peu
98 près l'âge de Naël, qui est venu avec ses parents pour un contrôle.

99 ***Oui.I. Et qui avait la même fente ?***

100 La même fente. Exactement la même. Et ... quand j'ai vu le résultat à trois
101 ans, euh... je me suis dis... Voilà, il faut y aller. C'était magnifique. Il n'y avait
102 quasiment pas de cicatrice visible, c'était un enfant qui semblait parfaitement
103 équilibré, qui courrait partout, qui me rappelait mon fils.

104 *(Rires)*

105 Et on se projette totalement. Du coup, je suis sortie ... Alors, c'était avant le
106 rendez-vous du coup, parce qu'eux sortaient et nous on arrivait, et c'est vrai
107 que quand je l'ai vu, je me suis dis ... Bah là, j'ai vraiment le concret qui me
108 manquait du premier rendez-vous. Voilà.

109 ***Et du coup, est-ce que vous avez eu des contacts avec d'autres parents qui***
110 ***avaient vécu ça ?***

111 Pas du tout. Alors, le chirurgien m'avait proposé effectivement de me ...de
112 me communiquer des mails de parents, et sur le coup je me suis dit pourquoi
113 pas, mais en fait, j'ai pas ressenti le besoin. Non, je n'ai pas ressenti le

114 besoin, et je me suis dit que j'aurai peut-être plus envie d'en parler une fois
115 que l'enfant serait là.

116 ***Hum, hum.***

117 Parce qu'aujourd'hui en fait, les questions que je pouvais me poser, que l'on
118 pouvait se poser euh... c'était plus des questions d'ordre... médical, pour
119 l'instant, et puis pour l'instant pas tellement de ... hum, d'équilibre... même
120 si c'est des questions que l'on se pose. Je me dis que ça, ça viendra par la
121 suite. Et en fait ... Alors, c'est un petit peu particulier de vous parler de ça,
122 mais hum... ce qu'on ... Moi je suis quelqu'un de très organisée dans ma
123 vie... professionnelle, etc ... J'aime bien maîtriser les choses, hum... Voilà.
124 Et euh... du coup je suis beaucoup dans la prévision, l'anticipation etc... Et
125 depuis cette grossesse, je ne le suis plus du tout. En tout cas, pas par rapport à
126 la grossesse. Donc j'essaye de ne pas anticiper les choses et de ne pas me
127 projeter, parce que finalement... Je ne sais pas. Je ne sais pas ce que ça
128 donnera vraiment. Du coup, je me dis ... Je pense que les expériences des
129 autres sont leurs propres expériences, chacun les vit très différemment, il y
130 aura certainement des similitudes, mais aujourd'hui j'ai pas ce besoin de me
131 projeter autant dans l'avenir. Et du coup les questionnements que j'ai c'est
132 plutôt sur des élément très ...très simples, comme « Est-ce que je vais
133 pouvoir le nourrir simplement ? », « Est-ce que je vais réussir dans les trois
134 premiers jours à ce qu'il ne perde pas trop de poids », donc le
135 nourrir ...Alors, au sein je sais que c'est pas possible, mais du coup, avec le
136 tire-lait etc ... Et c'est des questions très pratico-pratique, et du coup, je me

137 dis ... Voilà, j'ai déjà eu les réponses en fait, par le biais des personnes que
138 j'ai pu rencontrer. Donc aujourd'hui, non ça n'est pas un besoin. Ca le sera
139 peut-être plus tard.

140 ***Par exemple, interagir sur des forums etc ... ?***

141 Alors, je suis beaucoup allée sur des forums. J'ai beaucoup lu sur internet.
142 Hum ... bah toutes les nuits où l'on est pas bien, où l'on ne dort pas etc, c'est
143 ce qu'on fait. Euh ..., donc j'allais sur internet, je lisais ... Il y a des forums
144 qui sont très bien faits. Donc, du coup, voilà j'ai déjà eu quelques éléments
145 de réponse, mais c'est vrai que j'ai pas ... j'ai pas ressenti ce besoin-là.
146 Donc euh ... voilà. Après ça viendra peut-être, hein, mais aujourd'hui ... En
147 tout cas quand j'ai rencontré ce petit garçon avec ses parents, chez le
148 chirurgien, hum ... ça a été une belle expérience, parce qu'on a échangé avec
149 les parents, un petit peu. Et c'est vrai que ... bah, ça a un côté très rassurant
150 parce qu'on sent que ... les autres sont très généreux, les autres parents.
151 Parce qu'ils vous expliquent. Le papa me dit « Si vous voulez je vous montre
152 une photo avant ». Et puis c'est vrai que sur le coup je me suis dit... je ne
153 veux pas trop le déranger... je lui dis « Vous êtes sûr ? ». Et il me dit « Oui
154 oui, je suis sûr, ça me dérange pas ». Donc il m'a montré une photo de son
155 fils avant l'opération, hum ... Et du coup c'est vrai que ... qu'il y a ...
156 comment dire. Cette expérience commune, qui fait qu'il y a un lien
157 automatiquement, une certaine générosité dans la communication, qui fait
158 que c'est hyper rassurant, effectivement. Mais après cette expérience-là, j'ai
159 pas eu le besoin de, de... voilà de rencontrer d'autres parents.

160 ***Pas plus que ça.***

161 Oui voilà.

162 ***Je voulais aussi m'intéresser à ... l'échographie 3D, vous l'avez réalisé ?***

163 Oui, une écho 3D, mais alors ... qui a pas vraiment servie, et qui hum ...
164 c'est pas vraiment une bonne expérience pour moi. Déjà, alors, je ne
165 percevais absolument pas la fente. Je ne voyais pas, sur l'échographie. Je ne
166 visualisais pas ... Alors ce... c'est peut-être parce que je n'ai pas cette
167 expérience-là, médicale, et en plus je trouve que ça a une tendance à déforme
168 le... le visage du bébé. Donc euh ... on ne se projette pas tellement. On ne se
169 dit pas ... Je me projette plus facilement sur une échographie classique que
170 sur ...que sur une écho 3D.

171 ***D'accord.***

172 Et on m'en a pas beaucoup proposé. C'est-à-dire qu'on en a fait une euh ...
173 Parce qu'on souhaitait voir avec la première échographe s'il y avait
174 effectivement une fente au niveau du palais. C'est à ce moment-là qu'elle
175 avait proposé cette écho-là, et depuis on en a pas refait, donc euh ... Voilà.

176 ***Vous n'en avez pas refait avec l'échographe du coup ?***

177 Non... non, non. Elle m'en a pas proposé non plus, et puis euh ...je, j'ai pas
178 eu ... je sais pas si il y a vraiment un intérêt à la 3D finalement.

179 ***C'est une des questions que je me pose justement. Est-ce que ça apporte
180 aux parents hum ... Est-ce que ça les aide à visualiser finalement ?***

181 Alors, j'en parlais avec une amie, mais qui elle a eu une grossesse tout à fait
182 classique, qui a demandé à avoir la 3D, et ... Alors elle, pour le coup, ça lui a

183 vraiment apporté quelque chose, parce que elle me dit « Je me projette
184 totalement ». Elle me dit « Je vois... Je visualise beaucoup plus facilement
185 quand je vois le visage, les formes, etc ... » Voilà. Après je pense que c'est
186 vraiment chacun son expérience. Moi pour le coup pas du tout. Mais je me
187 pose vraiment la question d'un point de vue médical, si ... hum, si ça apporte
188 vraiment une plus-value parce que là, en l'occurrence, je ... J'ai pas eu cette
189 impression-là.

190 *En fait ce qui pourrait être intéressant de comparer, c'est l'écho 3D et*
191 *l'enfant ... à la naissance. Est-ce qu'on observe des similitudes entre les*
192 *deux...*

193 Oui, parce que moi, pour ma première grossesse on ne l'avait pas faite. Je ne
194 connaissais même pas l'existence de ce... cette écho là (Rires).
195 Apparemment, ça fait déjà un petit moment qu'elle existe ! Euh... et puis là,
196 on me l'avait proposé vraiment pour une question technique. Mais
197 finalement, ça n'a pas permis de répondre à la question. Donc euh ... donc
198 voilà. Pas vraiment d'intérêt pour ... hum, pour moi. J'ai pas vu d'intérêt.

199 *Et je voulais aussi savoir ... Quand on vous l'a appris, qu'est-ce que vous*
200 *avez ressenti ... à ce moment-là ?*

201 Hum ... Alors, de l'incompréhension, parce que je ne connaissais pas déjà ...
202 Enfin ... Je ne connaissais pas. Si, je connaissais ce que l'on appelle
203 vulgairement le Bec de lièvre, mais je ne connaissais pas les complexités
204 qu'il peut y avoir autour de la fente bilatérale, le fait que le palais pouvait être
205 ouvert ... Hum, tout ce que ça engendrait en fait comme complications, et ce

206 que ça pouvait aussi euh ... poser comme question ... comme autre
207 pathologie associée. Parce que dans des cas comme ça, forcément, on se pose
208 la question.

209 *On recherche les syndromes éventuellement associés ...*

210 Hum, hum ... Et du coup euh ... Alors pas tellement les syndromes, mais les
211 autres pathologies. C'est-à-dire, quand on a une fente labio-palatine, est-ce
212 que du coup, on n'a pas aussi une déficience mentale, est-ce qu'on n'a pas un
213 problème cardiaque, est-ce qu'on a pas ... Voilà, et du coup je pensais pas
214 que c'était automatiquement associé. Je pensais que c'était une pathologie, et
215 qu'il n'y avait pas d'autre pathologie associée. Donc en fait, il y a eu
216 beaucoup d'incompréhension au départ, donc il a fallu euh ... trouver déjà
217 des réponses par rapport à ça. Je l'ai appris dans un contexte particulier parce
218 que je l'ai su le 24 décembre, et j'avais euh ... sans aucune certitude, parce
219 qu'en fait c'est ma gynécologue qui m'a fait passer l'échographie, et qui m'a
220 donc expliqué le 24 décembre qu'elle voyait euh ... elle voyait un risque très
221 certainement de fente labio-palatine. Déjà elle me disait bilatérale, à ce
222 moment-là. Mais elle me disait « Moi je ne suis pas échographe, je
223 préférerais que vous soyez vu par un échographe, je ne suis pas sûre »
224 etc ... Et donc elle m'a fixé un rendez-vous en urgence le 31 décembre. Voilà,
225 donc ça a été très particulier. Et le 31 décembre, l'échographie a duré deux
226 heures, avec des coupures parce que ... on n'arrivait pas à bien voir.

227 *Un bébé qui était tourné ...*

228 Oui, exactement. Donc il a fallu sortir, marcher, revenir etc ... Donc en fait, il

229 y a un... un climat un peu anxiogène, dans lequel on est, parce qu'on n'est
230 pas sûr, on n'a pas de certitudes en fait. On nous dit pas, c'est sûr c'est ça. Et
231 du coup bah, quand on n'a pas de certitudes ... Moi je suis quelqu'un de
232 plutôt positif à la base, et j'ai plutôt tendance à me dire « Ca va bien se
233 passer ». Donc du coup je me suis pas tellement hum ... alarmée au départ. Je
234 me suis dit « Mais non, ils se trompent, il y a forcément un truc, c'est pas
235 possible ». Donc du 24 au 31, ça ne paraît pas beaucoup comme ça, mais
236 c'était très très long... Et puis le contexte, on devait partir en vacances voir
237 de la famille, on a tout annulé... Voilà, ça a été vraiment hum ... ça a été
238 particulier. Et puis après, une fois que j'ai eu... qu'on a eu la certitude, là
239 c'était de la colère. C'est-à-dire que ... je me suis ... enfin, là c'était de la
240 colère. Je sais pas contre qui, contre quoi, mais j'étais en colère, je
241 comprenais pas pourquoi nous. Hum... pourquoi, alors qu'il n'y a pas
242 d'antécédents, euh ... j'essayais de comprendre si c'était environnemental, je
243 me suis posée des questions sur notre environnement. Forcément, sur les
244 choses qu'on mange, hum ... l'air qu'on respire, hum ... voilà ! Des
245 questions existentielles en fait. On se pose pleins de questions. Et forcément
246 on n'a pas la réponse, puisque l'on ne sait pas d'où ça peut provenir. Est-ce
247 que c'est cette fameuse ... intoxication que j'avais eu à six semaines ? Si
248 c'est ça et bien on est dans la culpabilité. Un moment donné j'étais dans la
249 culpabilité parce que je me suis dis « Mais qu'est-ce qui m'a pris d'aller
250 manger cette galette avec des œufs pas frais ? » Hum ... voilà, donc ... c'est
251 beaucoup de colère, peut-être un peu contre soit aussi, et puis bein ... voilà.

252 Mais ça ne dure pas très très longtemps. Très vite on est rattrapé aussi par la
253 réalité des choses, et on se dit «Maintenant de toute façon il faut prendre une
254 décision » parce qu'on est en colère, ok, mais ... qu'est-ce qu'on fait ? Et
255 puis ça a été très ... enfin la réponse a été très rapide pour mon mari et moi.
256 On s'est tout de suite « Bah on le garde, il n'y a pas de doutes, de questions à
257 se poser, on le garde. Maintenant s'il y a des complications mentales ou
258 autres, il faudra quand même se poser la question ». Voilà ... donc, ça a été
259 dur, pendant quelques semaines ... je dirais pas quelques mois, mais quelques
260 semaines, euh ... Et puis après on est vite rattrapés par la réalité, et puis après
261 on ... on vit les choses un peu ... comme je vous dis, sans se projeter. C'est
262 ça qui aide, finalement. C'est de pas se dire hum ... « Bah finalement,
263 comment ça va se passer ? Je vais essayer de maîtriser ça, d'organiser ça pour
264 anticiper ça... » Et je n'y ai absolument pas pensé. Après, il y a des choses
265 sur lesquels j'ai ...je veux dire sur des aspects techniques comme la garde de
266 l'enfant, la reprise du travail, où il faut quand même se poser des questions
267 parce qu'on ne peut pas ... Voilà. Donc là il a fallu quand même anticiper les
268 choses, euh ... mais mis à part ça, sur une question organisationnelle, on ne
269 se pose plus vraiment de questions. On verra comment ça se passera. Ce qui
270 est sûr, ce que ... hum... ce qui va être essentiel ça va être de lui apporter
271 l'équilibre, et l'assurance dont il aura besoin pour lui, bien vivre les choses,
272 parce que c'est ça le plus important. Euh ... Et ça c'est ce qui va se faire par
273 la suite, par notre mode d'éducation, par ce qu'on lui apportera etc... Donc
274 c'est ... c'est plus ce type de projection qu'on a, et on se dit bah ... s'il y a

275 suffisamment d'amour, suffisamment de, de, de ... de comment dire ? De
276 confiance qu'on lui donnera, bah ça se passera bien, il y a pas de raison.
277 Voilà. Donc on essaye d'être positifs. Je crois pas qu'on se soient laissées
278 dépasser à un moment ou un autre, mais en tout cas à un moment donné on a
279 été ... enfin, mon mari n'a pas été en colère, il a été... il a eu de la douleur,
280 mais pas de la colère. Mais moi j'ai eu de la colère.

281 *D'accord...*

282 C'est bizarre de dire « J'ai eu de la colère », parce qu'on ne peut pas en
283 vouloir à quelqu'un, on ne peut pas en vouloir ...

284 *C'est peut être ça le problème. On se dit « Pourquoi moi ? » comme vous*
285 *l'avez dit tout à l'heure.*

286 Oui, mais faut bien que ça arrive aussi à quelqu'un, et il se trouve que c'est
287 nous. Euh ... mais hum ... bon il fallait que ça arrive, et puis voilà, quoi. Je
288 suis u, peu fataliste aussi donc je me dis... Il fallait que ça arrive. Je pense
289 qu'on a aussi suffisamment de force de caractère pour surmonter ça. Donc
290 euh ... même si c'est pas évident, on arrivera. On est bien entouré aussi, on a
291 de la famille, on a nos amis. Et euh ... on a eu des conseils, on a des amis qui
292 travaille dans le milieu médical, donc on a eu des conseils par ce biais-là.
293 Donc du coup, c'est... c'est vrai que ça aide beaucoup.

294 *Vous en avez parlez assez facilement autour de vous ?*

295 Oui. Très facilement. Oui, parce qu'il n'y a pas de raisons déjà de la cacher.
296 On en a parlé à nos parents, on en a parlé... moi j'en ai parlé à mes frères et
297 sœurs. C'est vrai que la réaction de la famille est quand même assez, hum ...

298 Les parents sont ... étaient vraiment ... comment dire, respectaient
299 totalement notre décision. Il n'y avait pas de jugement, il n'y avait
300 absolument pas de ... comment dire, de commentaires, c'était uniquement du
301 soutien, et puis d'autres dans l'entourage disaient « Mais réfléchissez bien
302 quand même, car ça engendre beaucoup d'investissements, ça risque de
303 changer votre vie... ». Mais je pense que c'est des gens qui pour la plupart
304 n'avaient pas suffisamment de connaissances de ce que c'était réellement
305 parce que ... voilà, c'est pas non plus hum ... ce que j'ai dit, c'est pas comme
306 si c'était un enfant autiste, qui effectivement peut remettre complètement en
307 question le ... quotidien de toute une famille, et aussi euh ... d'un frère ...
308 Voilà. Donc il fallait aussi penser à ça, donc on a eu autour de nous des gens
309 qui nous ont ... bah ... j'allais dire ... comment dire ... parce qu'ils nous
310 aiment, ils nous apprécient voulaient nous éclairer quelque part. Mais
311 finalement n'avaient pas ... Donc il a fallut qu'on leur explique, de façon
312 peut-être un peu directe, que bah ... Non, ça ne se passait pas comment ça et
313 que l'on ne pouvait pas décider comme ça « Je garde, je garde pas ». Ça reste
314 quand même... bah, c'est quand même un enfant. C'est des gens très proches
315 qui pouvaient nous dire ça, mais voilà, une fois que notre décision a été prise,
316 le soutien a été total, de la part de vraiment tout le monde. Donc... En fait
317 c'est plutôt sain, car ça permet d'échanger sur la question, sans tabou, avec
318 tout le monde... Hum, enfin avec tout le monde autour de nous. Et du coup,
319 ça permet aussi d'apporter des réponses à ceux qui n'en avaient pas. La
320 communication, oui, c'était vraiment très important. Les amis étaient au

321 courant, alors pas tout de suite mais une fois qu'on a eu les résultats de
322 l'amniocentèse on les a mis au courant. Et là pareil, soutien total de tout le
323 monde, hum... Et puis beaucoup qui permettent de relativiser, qui nous
324 disaient... Voilà, on a un ami dont le papa est médecin, il travaille à l'hôpital,
325 sa maman est aide-soignante, donc du coup lui est un peu dans le domaine. Il
326 connaît tout ça. Et il nous disait « Mais c'est rien. C'est rien, aujourd'hui, on
327 fait vraiment des choses magnifiques au niveau chirurgical. Ce sont des
328 enfants qui sont suivis par des orthophonistes, qui n'ont pas... qui n'ont pas
329 de difficultés vraiment à s'insérer socialement » etc ... Donc hum ... ça
330 permettait vraiment de relativiser quoi. De se dire, mais ça va, c'est pas ... ce
331 n'est pas la fin du monde, tout va bien.

332 *Oui, de ne pas avoir que le discours du chirurgien qui dit que tout va aller*
333 *bien...*

334 Mais oui, c'est ça. Et puis de se dire aussi il y a quatre opérations. Pour un
335 petit bout de chou c'est lourd. Hum ... Mais derrière voilà, ça permet aussi
336 d'avoir ... un visage qui rentre un peu plus dans la normalité, quoi. Et aussi,
337 bah du coup toutes les répercussions sociales que ça peut avoir pour l'enfant.
338 Parce que le questionnement c'est beaucoup ça aussi.

339 *J'imagine ...*

340 Ouais, au début c'est beaucoup ça. Et hum ... il y a le niveau médical, et il y
341 a vraiment tout l'aspect « Comment ça va être à l'école ? », le rapport aux
342 autres et euh ... Voilà, nous on a des origines un peu étrangères, mon mari
343 surtout. Moi je passe plutôt bien européenne (Rires) . Mais du coup, on sait

344 ce que c'est aussi d'être un petit peu différent. Et du coup, hum ... Moi je ne
345 suis pas née ici, j'ai pas vécu ici. Je suis arrivée beaucoup plus tard, j'ai
346 toujours parlé français. Mais quand je suis arrivée en France, je suis arrivée
347 dans un petit village en Alsace. J'ai vraiment vécu ce côté, hum ... alors je
348 pense que c'était de la curiosité au départ mais « Comment ça se passe dans
349 ton pays, pourquoi c'est différent, pourquoi tu ne connais pas ci, pourquoi tu
350 ne connais pas ça ... ? etc... ». Et du coup, quand on est petit, on n'aime pas
351 être différent des autres. Donc quand on a 12 ans, 13 ans c'est... c'est
352 compliqué à gérer. Je l'ai pas bien vécu moi, les premières années. Du coup,
353 c'est rester. Et je me suis dit alors ... Imagine si tu avais eu une différence
354 physique, comment ce serait ? Comment tu l'aurais vécu ? Donc ça a été un
355 questionnement très rapide, et euh ... Voilà, mon mari qui est un peu plus
356 typé lui, alors il a eu une enfance... Lui il est né ici, il a vécu ici, il a eu une
357 belle enfance, et du coup il se posait pas du tout cette question-là. Pour lui,
358 bah ... voilà, tout se passera bien, non il ne sera pas si différent que ça. Mais
359 c'était quand même un questionnement, et j'avais peur de, de ... ouais, du
360 côté, on te met un petit peu à part parce tu es un petit peu différent... Je sais
361 que les enfants à l'école ça peut être un peu... Ils sont un peu durs parfois.

362 *Hum ... Ils peuvent être curieux dans un premier temps. Etre curieux et se*
363 *demander ...*

364 Oui c'est de la curiosité je pense. Et puis après, il y a tout l'aspect... Une fois
365 qu'on a répondu aux questions, ça c'est beaucoup plus tard, c'est pas à trois,
366 quatre ou cinq ans, hum ... Il y a l'aspect aussi euh ... Bah chez tous

367 aujourd'hui encore c'est différent des années après mais le côté vraiment
368 hum ... Cette différence qu'on a du mal à accepter chez les autres. Et je pense
369 que quand on est enfant, hum ... on l'accepte peut être mieux que quand on
370 est adulte. Mais si on a la bonne explication, si on ... si ... hum, si l'enfant est
371 sûr de lui pour rapporter la bonne explication aux autres, s'il a suffisamment
372 d'assurance ... Voilà, c'est ça qui est vraiment important, c'est pour ça que je
373 me disais... Voilà. Mais ça c'est encore très particulier, c'est vraiment le côté
374 différence ...

375 ***Que vous souhaitez lui apporter au cours de ses premières années de vie.***

376 Oui, c'est l'éducation, c'est tout ce dont on parlait tout à l'heure, et
377 effectivement, pour moi ce qui va être important c'est qu'il s'insère bien à
378 l'école, qu'il se fasse des amis, qu'il réussisse ses études, comme n'importe
379 quelle maman en fait (Rires) !

380 ***Oui exactement, tous les parents ont la même préoccupation (Rires).***

381 Je pense ouais, je pense.

382 ***Et du coup pour le mode de garde vous avez choisi...***

383 Alors pour le mode de garde, on a une chance d'avoir une place à la crèche,
384 donc euh ... La question qui se posait c'était... Est-ce que, vu qu'il ne va pas
385 se faire opérer tout de suite... Il va se faire opérer à l'âge de six mois... La
386 question que je me posais c'était, est-ce que au moment de ma reprise de
387 travail, parce que je pensais reprendre le travail au mois de septembre, la
388 crèche pourrait le prendre en charge compte tenu des problèmes qu'il peut y
389 avoir en termes d'alimentation surtout. Donc j'ai posé la question aux

390 pédiatres, on a eu rendez-vous pour poser certaines questions, et elle me
391 disait qu'il y avait absolument pas de... de contre-indication par rapport à la
392 vie en collectivité, qu'ils étaient tout à fait capable de prendre en charge. Et
393 on a rendez-vous ce soir justement avec la directrice de la crèche pour en
394 parler. Voilà, donc moi j'ai commencé à lui en parler un peu lundi, quand je
395 lui proposais le rendez-vous, je lui expliquais ... je lui ai dit qu'il y avait une
396 petite complication médicale, qu'il fallait que je lui explique. Et elle m'a dit
397 « Rassurez-vous, ça ne remets absolument pas en question », alors qu'elle ne
398 s'avait absolument pas de quoi il s'agissait. Voilà, donc je l'ai remercié car
399 j'ai trouvé ça quand même super sympa, de nous le dire. Sachant qu'elle
400 n'avait encore aucun élément à ce moment-là... Mais voilà, ça se passe
401 vraiment bien, on est dans une petite commune, avec Naël ça se passe très
402 bien à la crèche, donc on a des bons rapports, et du coup, moi je suis aussi en
403 confiance. C'est-à-dire que je me dis « Je vais le laisser, mais je sais qu'il
404 sera ... il sera bien pris en charge, il sera entre de bonnes mains ». Et je pense
405 que si j'avais pas eu cette confiance-là, je pense que j'aurais pas repris le
406 travail tout de suite, j'aurais trouvé une autre solution. Il y a une possibilité,
407 c'est la pédiatre aussi qui m'en parlait, je ne sais plus comment ça
408 s'appelle... C'est un... C'est pour les enfants qui ont des pathologies, il y a
409 un dispositif qui est mis en place. Voilà, après ça représente une perte de
410 salaire quand même assez importante, donc il faut aussi pouvoir répondre à
411 ça. Et moi aussi j'ai un métier avec un petit peu de responsabilités, je peux
412 pas me permettre de travailler à 80%, ou c'est un peu mal vu. Mais je me dis,

413 je vais faire un essai, je vais voir comment ça va se passer. Si ça se passe bien
414 à la crèche, hum ... Il y a pas de raison, je vais continuer à travailler car je
415 n'ai pas envie de changer totalement notre euh ... mode de vie, notre rythme,
416 et je me dis au contraire, ce sera pas bon pour lui. Voilà, donc euh ... Encore
417 une fois, on verra. On verra comment ça va se passer. Si ça se passe bien
418 pour lui, on va continuer avec notre mode de vie actuel, notre rythme etc... Si
419 c'est pas bien pour lui, si il y a un problème un moment donné, j'arrêterai.
420 J'arrêterai voilà ... on trouvera une solution, j'ai maman qui, qui... qui peut
421 venir, hum ... voilà, on peut, on peut trouver une solution.

422 *Vous avez du soutien à côté...*

423 Oui, enfin ils ne sont pas à côté (Rires), ils viennent de Strasbourg, ils ne
424 vivent pas à côté. Mais pour Naël j'ai eu la chance d'avoir un peu maman à la
425 maison les premiers mois, donc euh ... C'est, c'est ... voilà. Heureusement on
426 est plutôt bien entourés, on a le soutien nécessaire, donc de ce côté-là ça va.

427 *Les parents de votre conjoint vivent près d'ici ?*

428 Alors, ils sont plus âgés, ils sont ... Ils ont plus de difficultés à se déplacer,
429 donc c'est plus compliqués de les solliciter, euh ... mais quand on a un
430 rendez-vous, quand on a besoin de faire garder Naël, en général ils sont
431 quand même contents de le garder quelques heures. Hum... Voilà, mais c'est
432 pas plus de deux, trois heures dans la journée.

433 *D'accord. Et donc justement la dernière partie que je voudrais aborder,*
434 *c'est par rapport à votre loulou... Vous lui avez appris la nouvelle comment*
435 *du coup ?*

436 Alors, euh ... il y a très peu de temps. C'est-à-dire que... Alors, sur l'arrivée
437 du petit frère il le sait depuis euh ... Oh, depuis pas mal de temps. Depuis
438 que mon ventre a pris du volume, en fait (Rires).

439 *Qu'est-ce qu'il se passe chez maman ?*

440 Oui voilà, il se passe un truc. Hum... je sais pas si vraiment il a remarqué,
441 mais en tout cas, visuellement il ne pouvait pas passer, enfin ... Quand on lui
442 montrait il pouvait pas passer à côté. Donc euh, du coup, on lui a expliqué à
443 ce moment-là. Par rapport à la fente labio-palatine, on a commencé à lui
444 expliqué il y a une semaine environ, et en fait on s'est procuré un livre qui a
445 été fait hum ... je ne sais pas si vous connaissez.

446 *Non, mais ça m'intéresserait ...*

447 Je vais vous l'apportez, vous allez voir. Alors il est pas facile forcément à
448 trouver, parce qu'il a été fait par une intervenante qui travaille au ... à
449 l'hôpital Necker, à Paris. Et du coup, il y a une ... une ... comment dire, une
450 espèce de librairie, pour les distributions de livre ... Comment on appelle ça ?
451 Une maison d'édition (Rires). Une maison d'édition, tout simplement, qui
452 est spécialisée dans le domaine médical. Et alors ils font des livres comme ça
453 pour enfant, pour expliquer toutes sortes de pathologies ...

454 *Aux grands frères ou aux grandes sœurs ...*

455 Et je l'ai trouvé sur internet, donc je l'ai commandé, je l'ai reçu quelques
456 jours après, et je le trouve vraiment bien fait parce que ... il explique tout.
457 Alors, il y a des passages que nous on a sauté, sur le fait, par exemple euh ...
458 où la maman pleure un moment donné (Elle me montre le passage). Voilà,

459 tout ça c'est des passages que l'on a sauté parce que lui il l'a pas vu en fait,
460 c'est des choses qu'il n'a pas vu, qu'il n'a pas perçu, qui font pas parties de
461 son histoire. Donc euh ... on ne voulait pas rajouter à ça. En revanche, ce que
462 l'on a trouvé plutôt sympa, c'était ça (Dessin d'un visage d'enfant avec une
463 fente labio-palatine), pour lui expliquer, et puis on lui a montré aussi hum ...
464 une photo avec le bébé, une fois qu'il arrive (Image du livre montrant le
465 visage du nouveau-né). Donc là, ça permet de visualiser, de comprendre et de
466 mettre des mots dessus, et euh ... Ce que j'aimais bien c'était le côté quand
467 même assez ludique, parce que ça reste un univers pour enfants, quand
468 même, ça reste un livre pour enfant, donc euh ... Et puis ça permet vraiment
469 de ... Nous ça nous a beaucoup aidé pour lui expliquer les choses. Et je vous
470 dis, on a attendu volontairement ce... cette semaine pour lui expliquer, parce
471 qu'on pense qu'à cet âge-là ils ne retiennent pas forcément longtemps. Et
472 hum ... on n'a pas envie non plus que ça le travaille trop. On n'a pas envie
473 que... comment dire, hum ... que ce soit vécu comme quelque chose de,
474 de ... comme une difficulté. On ne voulait pas que ce soit perçu comme ça.

475 On voulait que ce soit perçu comme une particularité, comme quelque chose
476 qu'il a en plus, de différent.

477 *D'accord.*

478 Mais pas comme une difficulté, du coup voilà, on lui explique maintenant.

479 Parce que une des questions qui peut se poser, c'est est-ce qu'il souffre, est-
480 ce qu'il a mal. Donc non, il a pas mal, c'est ce qu'on lui explique.

481 *Il a l'air très bien fait en tout cas ce livre.*

482 Oui il est très bien fait et du coup ... Ca réponds quand même à ... à des
483 questions, et ça permets vraiment aux parents de... de les aider à expliquer
484 aux enfants. Parce que ça c'est pas toujours évident. Et puis l'idée du dessin,
485 moi ça m'est pas venu à l'esprit, j'ai pas du tout pensé à ça. Et c'est vrai
486 qu'une fois que j'ai ... Je me suis dit, mais oui, c'est vrai, c'est logique, on
487 aurait pu faire un petit dessin pour lui expliquer, et euh ... voilà, ça permet
488 aussi d'avoir des idées, donc c'est plutôt sympa.

489 *Très bien !*

490 Voilà, j'espère que ça réponds à vos questions.

Résumé :

Les fentes labio-palatines sont une des malformations cranio-faciale les plus fréquentes, avec une incidence de 1/750 naissances en France. Elles sont principalement diagnostiquées lors de l'échographie du deuxième trimestre. La prise en charge de la mère et de l'enfant est pluridisciplinaire. Si le pronostic est favorable, dans le cas d'une fente faciale isolée, l'annonce n'en reste pas moins traumatisante pour les parents. Au cours de ce travail, nous avons évalué le vécu de la grossesse des femmes attendant un enfant porteur d'une fente labiale et/ou palatine. Puis nous avons cherché à comprendre ce que l'échographie 3D apportait à ces femmes. Cette étude a été réalisée auprès de 15 patientes, suivies au sein de dix centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal différents.

Mots clés : fentes labio-palatines, fentes labiales, fentes palatines, diagnostic anténatal, échographie 3D, vécu psychologique, chirurgien maxillo-facial.