

Ressenti du personnel soignant de la salle de naissance et de la néonatalogie face aux malformations congénitales au CHU de Yopougon à Abidjan

Delivery room and neonatology nursing staff's feelings towards congenital malformation at yopougon university hospital

B. E. Lasme-Guillao, A. Ehilé-Kacou, N. E. Bouah-Kamon, B. Kouadio, R. Nguessan-Sika, T. K. Eboua, Kossounou Vanessa

Service de Pédiatrie et de Néonatalogie et de du Centre Hospitalier et Universitaire de Yopougon, Abidjan Côte d'Ivoire

Auteur correspondant : Lasme-Guillao Berthe Evelyne **E-mail :** guilasme@yahoo.fr **Tél :** +225 0709281584

Résumé

Introduction : Dans nos sociétés africaines, la pérennisation des croyances traditionnelles continue d'influencer l'attitude du personnel soignant face aux nouveau-nés malformés. Dans un souci d'amélioration continue de la qualité des soins et d'un management durable optimal du personnel soignant, nous avons mené une enquête dont l'objectif était d'évaluer le ressenti du personnel en charge de ces nouveau-nés. **Méthodologie :** Nous avons réalisé une étude transversale auprès des sages-femmes et aides-soignantes de néonatalogie et de la salle de naissance CHU de Yopougon en 2017. Nous avons utilisé la roue des émotions de Plutchik pour analyser les émotions et les sentiments. **Résultats :** Le personnel était perturbé lors des soins d'une malformation jugée grave dans 78% des cas en salle d'accouchement et dans 57% des cas en unité de néonatalogie. Le nouveau-né malformé non viable était montré à sa mère à 61% dans les deux secteurs. A la vue du nouveau-né malformé, les soignants ressentaient pitié (49%), tristesse (24%) et peur (22%) quel que soit le lieu de prise en charge. La colère et le dégoût représentaient respectivement 2%. En salle de naissance, 83% du personnel comprenait les parents qui abandonnaient leur enfant malformé et en néonatalogie 43%. **Conclusion :** Afin d'éviter les maltraitances liées à l'absence de soins générée par les émotions négatives, la qualité des soins et la réduction du stress, passent par la prise en compte de l'environnement culturel qui influence d'une manière ou d'une autre le personnel soignant.

Mots-clés : Malformations congénitales, Culture, Emotions, Personnel de santé.

Abstract

Introduction: In our African societies, traditional beliefs' sustainability continues to influence caregivers' attitude towards malformed newborns. In order to continuously improve care's quality and optimal sustainable management of caregivers, we conducted a survey whose objective was to assess the feelings of the staff in charge of these newborns. **Method:** We conducted a transversal study with midwives and nursing assistants of Yopougon University Hospital's neonatology and delivery room in 2017. We used Plutchik's wheel of emotions to analyze emotions and feelings. **Results:** Staff were disturbed during the care of a malformation considered serious in 78% of cases in the delivery room and in 57% of cases in the neonatal unit. The non-viable malformed newborn was shown to its mother in 61% in both sectors. At the sight of the malformed newborn, caregivers felt pity (49%), sadness (24%) and fear (22%) regardless of the location of care. Anger and disgust accounted for 2% respectively. In the delivery room, 83% of the staff and 43% in neonatology understood parents who abandoned their malformed child. **Conclusion:** In order to avoid abuse related to lack of care generated by negative emotions, quality of care and reduction of stress require the need to take into account the cultural environment that influences the nursing staff in one way or another.

Keywords : Congenital malformations, Culture, Emotions, caregivers

Introduction Les malformations congénitales diagnostiquées à la naissance restent fréquentes dans notre pratique. Les malformations congénitales ou anomalies congénitales sont définies comme des anomalies structurelles ou fonctionnelles du corps présentes à la naissance et d'origine prénatale (1). Selon l'OMS (2010), 270 000 décès survenus au cours des 28 premiers

jours de vie leur sont attribuables (2). Le malformé souvent qualifié d'étrangeté, de contre fait, de difforme voir de monstre pose le problème de son appartenance à l'espèce humaine, et reste un être sans avenir (3). Tous ces prodiges étaient annonciateurs de grands maux, de guerres, de famines et remettaient en cause la pax deorum (4).

La simple vue d'un malformé faisait partie des interdits à respecter pour garantir le bien-être non seulement de la mère mais aussi de l'enfant (5), l'aspect de l'enfant étant influencé par les visions et les sensations maternelles au cours de la grossesse (6). Dans nos sociétés africaines, la pérennisation de certaines croyances traditionnelles continue d'influencer l'attitude des populations face aux enfants malformés (7). Le but était de ne pas vivre avec des membres inspirants la terreur, ne ressemblant pas à de véritables êtres humains, des êtres assimilés aux animaux et mettant à mal l'équilibre psychologique du clan (4-6). Devant un malformé le rejet social ou l'élimination par une mort physique était fréquent dans les sociétés antiques (6). Malgré leur formation professionnelle et leurs ethnies différentes, le personnel soignant à charge des nouveau-nés malformés restait imprégné de cette culture traditionnelle qui tend à éviter le malformé. Eviction réflexe, réticence à regarder, évitement systématique en cas de grossesse, pourraient avoir un impact sur la qualité des soins à dispenser. La maltraitance par omission des soins est connue depuis plusieurs siècles (3). Dans le but d'une prise en charge optimale, une salle a été dédiée aux nouveau-nés malformés dans le service de néonatalogie du CHU de Yopougon à Abidjan en août 2016. Le personnel soignant s'organisait pour prendre en charge les nouveau-nés sur la base du volontariat ou était désigné au sein de l'équipe sur plusieurs critères. Les femmes visiblement enceintes étaient systématiquement écartées par l'équipe pour éviter d'avoir à côtoyer les malformés. Selon Gélis au Moyen âge, la mère était responsable des accidents survenant au cours de la grossesse, elle devait faire attention et surtout respecter les interdits (3). Entre les sentiments de stigmatisation que pourraient ressentir les parents des nouveau-nés hospitalisés dans cette salle et la santé mentale du personnel le choix était à faire. Dans le souci d'amélioration continue de la qualité des soins et d'un management durable optimal du personnel soignant, nous avons mené une enquête dont l'objectif était d'évaluer le ressenti du personnel en charge des nouveau-nés malformés.

Matériels et Méthode Nous avons réalisé une étude transversale à visée descriptive auprès des sages-femmes et aides-soignantes de Néonatalogie et des sages-femmes de la salle de naissance du Centre Hospitalier et Universitaire de Yopougon. L'étude s'est déroulée sur 2 mois en 2017. Ont été inclus toutes les sages-femmes et aide soignantes, présentes au moment de l'étude et ayant donné leur accord. Le personnel de la néonatalogie était constitué de 20 sages-femmes, 5 infirmières et 8 aides-soignantes qui étaient organisées en 4 équipes. Les sages-femmes de la salle de naissance étaient regroupées en 4 équipes de 6 soit un total 24 personnes. Les personnes en congés durant la

période d'étude n'ont pas été inclus. Les données ont été recueillies à partir d'une fiche d'enquête anonyme individuelle. Les fiches étaient remplies au cours des permanences et récupérées par les surveillances des unités. Celles-ci étaient chargées de les remettre ultérieurement à l'enquêteur. Les paramètres étudiés concernaient les caractéristiques socioprofessionnelles, le ressenti et l'attitude face à un nouveau-né présentant une malformation congénitale visible dès la naissance. Les critères de gravité de la malformation étaient classés en fonction de plusieurs approches scientifiques socio-culturelles. Selon le professeur Fékété (8), le degré de gravité de la malformation est jugé sur l'impossibilité de vivre, l'incertitude du pronostic et le risque de séquelles importantes même en post opératoire (9). Les troubles congénitaux graves les plus courants sont selon l'OMS sont les malformations du cœur, du tube neural et le syndrome de Down (2). Dans certaines études, l'évaluation de la gravité d'une malformation congénitale dépendait du risque vital, de la lourdeur thérapeutique, de la gêne fonctionnelle, du désavantage esthétique et du pronostic à long terme (10). Le ressenti était évalué par rapport aux émotions exprimées. L'émotion est provoquée par la confrontation à une situation et à l'interprétation de la réalité. Elle apparaît soudainement et disparaît aussi vite qu'elle est arrivée. A l'inverse le sentiment apparaît progressivement et peut durer dans le temps (11). Plusieurs classifications des émotions existent nous avons utilisé la palette des émotions (12) et la roue des émotions Plutchik (11). Il existe 8 émotions de base et toutes se présentent en couples opposés : joie/tristesse, peur/colère, surprise/anticipation, dégoût/confiance. Les émotions combinées entre elles donnaient naissance à d'autres émotions telles que dans le versant négatif : le remords (dégoût et tristesse), le mépris (dégoût et colère), l'agressivité (colère et anticipation) (11). La palette des émotions a permis de classer les différentes émotions exprimées (12). Les réactions physiques ou sensations associées à une émotion ont été identifiées pour harmoniser le classement en fonction des émotions de base (13,14). Le type de malformation était défini à partir du visuel de la malformation c'est-à-dire le volume et ou le siège de la malformation.

Résultats Vingt-trois fiches d'enquête ont été distribuées en salle de naissance, 28 en néonatalogie soit un total de 51 fiches. Cinquante (50) fiches ont été récupérées soit un taux de participation de 98%. Une sage-femme de la salle de naissance n'avait pas répondu sans motif. Il s'agissait de sages-femmes (88%) et d'aides-soignantes (12%), toutes de sexe féminin. Elles provenaient de l'unité de néonatalogie (55%) et de la salle de naissance (45%). L'âge moyen était de 39 ans en néonatalogie et de 34 ans en salle de naissance.

La moyenne d'ancienneté dans la profession du personnel de la néonatalogie et de la salle de naissance était respectivement de 8 et de 4 ans. Les sages-femmes de la salle de naissance certifiaient à 100% avoir déjà vu un nouveau-né malformé et le

personnel de néonatalogie le certifiait à 93%. Les différents sentiments et émotions exprimés par le personnel des deux services ont été analysé dans le **tableau I**.

Tableau I : Analyse et classement des émotions et sentiments exprimés par le personnel en fonction de la roue des émotions de Plutchik

<i>Emotions / sentiments exprimés par le personnel</i>	<i>Emotion de base correspondante</i>	<i>Effectif</i>
Colere	Colère	2
Culpabilite	Dégout	2
Remords		
Peur	Peur	19
Panique		
Inquiétude		
Angoisse		
Anxiété		
Désarroi		
Frissons		
Pitié	Pitié	43
Compassion		
Empathie		
Tristesse	Tristesse	21
Désolation		
Peine		24
Impuissance		
Dommage		
Regret		
Mal au coeur		
Pincement au coeur		
Mal a l'aise		

La répartition des émotions a été décrite en fonction du lieu d'exercice. La description des attitudes du personnel face aux malformations néonatales a été faite dans le **tableau II**. Il considérait à 52% que la malformation était grave en fonction du type de malformation et à 42% lorsque le pronostic vital était engagé. La qualité de la prise en charge et l'impact sur la qualité de vie représentaient respectivement 2% et

l'âge gestationnel 3%. Ces critères variaient selon le lieu de prise en charge, ils ont été regroupés dans le **tableau II**. Le siège de la malformation critère de gravité a été précisé par 13 personnes en salle de naissance et 8 en néonatalogie. La précision du siège de la malformation en fonction du lieu d'exercice était consignée dans le **tableau II**.

Tableau II : Répartition des différents items en fonction du lieu d'exercice

<i>Lieu d'exercice du personnel</i>	<i>Unité de neonatalogie</i>	<i>Salle d'accouchement</i>
Attitudes		
Soins perturbants	57%	78%
Compréhension du personnel par rapport à l'abandon du nouveau-né	43%	83%
Information des parents	86%	87%
Présentation du nouveau-né non viable à la mère	61%	61%
Critères de gravité		
Pronostic vital engagé	73%	3%
Type de malformation	24%	86%
Impact sur la qualité des soins	3%	0%
Qualité de la prise en charge	0%	3%
Siège de la malformation		
Cardiopathie	38%	0%
Hydrocéphalie	38%	0%
Abdomen	0%	23%
Cordon ombilical	13%	8%
Crâne-Face et vertébrale	13%	69%
Ressenti		
Colère	2%	3%
Dégout	0%	6%
Peur	28%	12%
Tristesse	20%	30%
Pitié	50%	48%

Discussion Les émotions sont des réactions complexes qui engagent à la fois le corps et l'esprit, elles sont subjectives et dépendent du vécu de chaque individu (11,15). La priorité est souvent accordée aux anomalies structurelles majeures- qui ont des conséquences médicales, sociales ou esthétiques importantes pour l'enfant (16). Exclusivement féminin, le personnel était perturbé lors de l'administration des soins s'identifiant probablement aux mères. Les sentiments négatifs exprimaient le traumatisme narcissique d'une mère devant une image miroir non conforme (17). L'abandon des enfants par les parents semblait justifié pour la grande majorité du personnel de la salle de naissance. En Guinée et Côte d'Ivoire, la divinité ou la sorcellerie était évoquée comme cause essentielle de la malformation (7). Les critères évoqués par le personnel pour déterminer la gravité d'une malformation congénitale relevaient pour la plupart du visuel. Les malformations cranio-faciales et vertébrales étaient considérées par le personnel de la salle de naissance comme les plus graves. Il était influencé par l'aspect de l'enfant tandis que celui de la néonatalogie était influencé par le pronostic vital. Ces différences pourraient s'expliquer par des moyennes d'âge et d'années d'expérience inférieures en salle de naissance. La brutalité de la découverte de la malformation déclenchait dégoût, colère, peur, tristesse et pitié. Ces sentiments pouvaient s'imbriquer, ou se succéder, mais les agents exprimaient les émotions les plus fortes. L'enfant monstrueux est celui que l'on redoute et refoule (17). Le type de malformation, surtout les malformations cranio-faciales et vertébrales étaient un critère de gravité plus fréquemment exprimé en salle de naissance. Le visage tellement différent remet en question l'appartenance à la communauté humaine (17). Les sages-femmes de la salle de naissance étaient confrontées brutalement à un visage non humain, un corps non conforme à leur attente. Les émotions se bouscuaient et elles devaient avoir la bonne attitude très rapidement, pour une prise charge adéquate en se départissant de leurs émotions. La terreur surgit en effet précisément face à la ressemblance ambiguë avec un visage humain. Il faut surmonter l'effroi, regarder l'autre monstrueux (18). Les malformations du visage relèguent l'homme au stade de l'animal d'où les différents parallèles avec les singes ou les batraciens, les éléphants, les loups, les lièvres, les chevaux. Les tritons et les serpents sont évoqués devant un syndrome de régression caudale, et les crocodiles (6). Le monstre était considéré comme un mélange des règnes animal, végétal et minéral ; une créature toute puissante et destructrice (15). A travers les temps, la sage-femme a toujours eu la responsabilité de la sélection des nouveau-nés considérés comme viables (6). L'eugénisme était bien planifié. La difformité transforme le visage en caricature, la sidération est provoquée devant le

monstrueux qui est proche de la forme humaine (17,18). Le choc justifierait les émotions et les sentiments suscités à la vue du nouveau-né malformé à la naissance. Le personnel soignant s'identifiait aux parents. Gélis rapportait le cas d'une sage-femme qui surprise par l'aspect du nouveau-né qualifié de monstre l'avait laissé tomber par terre précipitant son décès (3). La brutalité du visuel a déclenché l'effroi à l'origine de la peur et la perte du contrôle de soi, laissant ainsi tomber le nouveau-né. La pitié et la peur exprimées par les soignants dans la majorité des cas pourraient être à l'origine du malaise ressenti lors de l'exécution des soins. Le malaise traduisait le rejet, probablement à cause des composantes mépris et dégoût que peut avoir la pitié et l'imminence du danger généré par la peur, poussant à la sidération ou à la fuite. Le dégoût nous pousse à rejeter ce que nous ne voulons pas accepter en nous (14, 15). Le monstre est considéré comme dangereux car toujours à la limite de l'humain et de l'inhumain (17). La culpabilité exprimée par le personnel était un ressenti parental retrouvé devant la malformation faciale. Elle était associée à la déception, la colère, le rejet, l'impuissance (19). La culpabilité selon le dictionnaire du corps est liée à la colère et à l'indignation, elle s'accompagne de la volonté de réparer (15). Elle serait suscitée par l'idée que la monstruosité est une erreur du créateur ou un signe de la colère des dieux, un présage funeste (4). Le temps de prise en charge plus long en néonatalogie permettait l'acceptation des nouveau-nés malformés, aboutissant ainsi à un véritable maternage. Cette tolérance était d'autant plus facilitée que la décision de prise en charge du patient par le personnel était spontanée et volontairement consentie au sein de l'équipe. Ainsi, La colère réaction à l'injustice, à la blessure narcissique et à la frustration (14, 15) n'étaient pas les émotions les plus exprimées parmi le personnel. Peur, tristesse et pitié étaient les émotions et sentiment prédominants parmi l'ensemble du personnel. Peur et tristesse constituaient des émotions de base considérées comme passagères, tandis que la pitié est un sentiment donc plus durable. La pitié est à la fois un sentiment positif de compassion et un sentiment négatif confinant au mépris. La pitié compassion est le sentiment d'affliction que l'on éprouve pour les maux et les souffrances d'autrui et qui porte à les voir soulager (11). Si nous considérons que la pitié est proche de la peine donc de la tristesse, l'émotion prépondérante dans le personnel en charge des nouveau-nés serait la tristesse, émotion compensatoire engendrée par une perte (11, 14, 15); la perte de l'enfant espéré, de l'enfant conforme. Le personnel s'identifiait aux parents, les sentiments de colère, de dégoût et d'impuissance (sentiment suscité par une colère intense) devant la malformation le démontrait bien (14, 15).

Le rejet du nouveau-né par les parents se manifestait le plus souvent par le manque d'implication dans la prise en charge, allant jusqu'à l'abandon en cours d'hospitalisation. L'attitude bienveillante du personnel de néonatalogie généré par la pitié-compassion contribuait à accompagner les parents dans l'acceptation de leur enfant. Chez les Antambahoaka de Madagascar la pratique d'infanticide s'était transformée en une pratique d'abandon, soit par confiage dans une parenté éloignée, soit auprès de centres d'accueil en place (21). L'attitude compréhensive des soignants de la salle de naissance à l'égard des parents qui abandonnaient leur nouveau-né témoignait d'un rejet psychologique fort, alimenté par la culture traditionnelle d'abandon des enfants malformés en Afrique. Le choc éprouvé à la réception du nouveau-né à la naissance engendrait le dégoût. Le dégoût est un sentiment, une réaction de rejet de ce qui est nocif. Sentiment parasite, il peut être le déguisement de la colère (14, 15) qui demande réparation face à la frustration. Le désir de ne pas garder les enfants malformés en vie se retrouve dans toutes les sociétés et à travers les époques (5,9). Ces pratiques trouvaient leur origine dans la

Références

1. Organisation mondiale de la Santé. Aide-mémoire N°370 : Anomalies congénitales. Genève : OMS ; 2014. 126p. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/fr/>
2. Organisation mondiale de la Santé. Résolution WHA63.17. Soixante-Troisième Assemblée mondiale de la Santé : Malformations congénitales. Genève : OMS ; 2010. 4p. Disponible sur : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/3181/1/A63_R17-fr.pdf?ua=1
3. Gélis J. L'arbre et le fruit : la naissance dans l'Occident moderne XVI-XIX^{ème} siècle. Paris : Fayard ; 1984.
4. Allély A. Les enfants malformés et considérés comme prodigia à Rome et en Italie sous la République. *Revue des Études Anciennes* 2003 ; 105 (1) : 127-56.
5. Van Gennep A. Le folklore français : du berceau à la tombe ; cycles de carnaval ; carême et de pâques. Paris : Editions Robert Laffont ; 1998.
6. Charlier P. Les monstres humains dans l'antiquité : analyse paléopathologique. Paris : Fayard ; 2008.
7. Doumbouya N, Brouh Y, Attié R, Keita M, Agbo-Panzo D, Diallo A.-F et al. Malformations apparentes en milieu croyance selon laquelle le vécu de la mère, ses émotions et ses désirs influencent sur la santé de l'enfant à naître, son caractère et sa nature (14). Elles devaient détourner les yeux ou les fermer, pour que l'enfant n'hérite pas d'une caractéristique ou d'une image animale (14). Lorsque les sages-femmes, infirmières ou aides-soignantes étaient malencontreusement en contact avec un malformé, elles postillaient volontairement deux ou trois fois en direction de leur ventre en étirant le haut de leur vêtement. L'objectif en postillonnant sur le ventre était de conjurer le mauvais sort et éloigner le malheur. Une organisation implicite se mettait immédiatement en place au sein des équipes pour protéger les collègues enceintes. **Conclusion** Cette étude a montré que les malformations néonatales déclenchaient des émotions négatives chez un personnel qui comprenait l'attitude d'abandon des nouveau-nés par les parents. La salle dédiée a été maintenue afin d'éviter les maltraitements liés à l'absence de soins générée par les émotions négatives. La qualité des soins et la qualité de vie au travail passent par la prise en compte de l'environnement culturel qui influence d'une manière ou d'une autre le personnel soignant.
8. Nihoul-Fékété C. Prise en charge du fœtus malformé In : Frydan R, Szejer M, eds. La naissance : histoire, cultures et pratiques d'aujourd'hui. Paris : Editions Albin Michel ; 2010 : 850-3.
9. Fisher JL. Naissances monstrueuses : l'enfant anormal à travers les âges In : Frydan R, Szejer M, eds. La naissance : histoire, cultures et pratiques d'aujourd'hui. Paris : Editions Albin Michel 2010 : 201-11.
10. Rajon AM, Abadie I, Grandjean H. Répercussions du diagnostic prénatal de malformation sur l'enfant et ses parents : approche métapsychologique à partir de l'étude longitudinale de 30 familles. *Presses Universitaires de France « La psychiatrie de l'enfant »* 2006 ; 2 (49) : 349- 404.
11. Gurret J.-M. Je gère mieux mes émotions avec l'EFT (Emotional Freedom Techniques). Paris : Editions Leduc.s ; 2018.
12. Roy C, Mangin A, De Buchet P. Les 5 clés pour motiver son intelligence émotionnelle. Mayenne : Dunod ; 2013 : 203p.

13. **CSP.** Les 5 clés pour cultiver son intelligence émotionnelle. Dunod, « Les 5 clés », 2013 : 96p. Disponible sur : <https://www.cairn.info/les-5-cles-pour-cultiver-intelligence-emotionnelle--9782100594283.htm>
14. **Filliozat I.** Que se passe t-il en moi ? Comment bien vivre ses émotions. Vanves : Marabout ; 2019 : 320p.
15. **Marzano M.** Dictionnaire du corps. Paris : Editions Presses Universitaires de France ; 2007.
16. **Organisation mondiale de la santé.** Surveillance des anomalies congénitales : un manuel pour les administrateurs de programme. 2015 : 116p. Disponible sur <https://www.who.int/fr/publications/i/item/9789241548724>
17. **Demeule C.** Le monstre à visage découvert. Champ psychosomatique 2004 ; 3(35) : 23-39.
18. **Demeule C.** Malformation du visage et défiguration : prise en charge psychologique dans la clinique de la monstruosité faciale. Alter, European Journal of Disability Research 2017 ; 11 : 50-64.
19. **Skrivan V, Habersaat S.** Naissance d'un enfant avec une malformation faciale: analyse clinique du discours parental. Enfances & Psy 2009 ; 2(43) : 113-8.
20. **Delaunay V.** Abandon et prise en charge des enfants en Afrique : une problématique centrale pour la protection de l'enfant. De Boeck Supérieur « Mondes en développement » 2009 ; 2 (146) : 33-46.
21. **Oyewole A, Adeloje A, Adeyokunnu AA.** Psychosocial and cultural factors associated with the management of spina bifida cystica in Nigeria. Dev Med Child Neurol. 1985 ; 27 :498-503.