

Perception Des Mères Fréquentant Au Centre Pour Handicap Physique Heshima Letu Face Aux Malformations Congénitales (Beni, Nord-Kivu, RDC)

KAMBALE KIRERE Justin¹, MBUSA TSONGO Fidèle², MASIKA KOMBI Immacule³, KAMBALE KASIMENGO Alpha⁴, ZAWADI KITAMBALA Consolée⁵, et KAMBALE BAKALANI Delvaux⁶

^{1,2,3,4} Chef de Travaux à l'ISTM-BENI

⁵Assistant à l'ISTM-BENI

⁶Assistant à l'UOS-BENI

(Tous étudiants en Master Santee Publique Consortium Universitaire pour le troisième cycle en Médecine : Université de Goma, Université Officielle de Bukavu et Université Catholique du Graben)



Résumé

Introduction : Cette étude met en évidence l'impact des malformations congénitales sur les réactions émotionnelles des mères, notamment en Afrique où ces situations sont souvent perçues comme des tragédies, retardant parfois les soins médicaux et affectant les relations familiales.

Méthodes : Une étude qualitative menée au Centre pour Handicapés Physiques Heshima Letu à Beni, Nord-Kivu, en République Démocratique du Congo, en mars 2024, a exploré les perceptions des mères sur ces malformations.

Résultats : Les résultats révèlent que les mères, leurs conjoints et leurs familles réagissent avec surprise, inquiétude financière, stress et incertitude face aux malformations congénitales. Les perceptions des mères sur l'origine des malformations varient, allant du suivi médical insuffisant aux conditions de guerre et aux croyances surnaturelles. Malgré ces défis, les mères ont généralement une perception positive de la prise en charge au centre Heshima Letu, bien que l'avenir des enfants malformés reste incertain pour la plupart. La prévention des malformations est jugée difficile et dépendante de l'intervention divine, mais les mères proposent également des actions telles que la prière et la résolution des conflits.

Discussion : Les résultats de cette étude mettent en lumière les réactions émotionnelles des mères, de leurs époux et de leur famille lors de l'annonce ou de la découverte des malformations congénitales chez leurs enfants. Les sentiments les plus courants exprimés par les mères incluent la surprise, la crainte des coûts de soins, le stress et l'inquiétude, avec des réactions similaires chez les époux et les membres de la famille. Les résultats concordent avec d'autres études, soulignant les difficultés émotionnelles des mères et leur besoin d'adaptation face à cette situation inattendue.

Conclusion : Ces résultats soulignent la nécessité d'une sensibilisation accrue sur les malformations congénitales et suggèrent des orientations pour les politiques de santé publique et les stratégies de prévention.

Mots-clés – Malformations congénitales, Perception des mères, Centre pour handicapés physiques Heshima Letu, Réactions émotionnelles

Abstract

Introduction: This study highlights the impact of congenital malformations on the emotional reactions of mothers, particularly in Africa where such situations are often perceived as tragedies, sometimes delaying medical care and affecting family relationships.

Methods: A qualitative study conducted at the Center for Physically Handicapped Heshima Letu in Beni, North Kivu, Democratic Republic of Congo, in March 2024, explored mothers' perceptions of these malformations.

Results: The findings reveal that mothers, their spouses, and their families react with surprise, financial worry, stress, and uncertainty in the face of congenital malformations. Mothers' perceptions of the origins of malformations vary, ranging from insufficient medical follow-up to wartime conditions and supernatural beliefs. Despite these challenges, mothers generally have a positive perception of the care at the Heshima Letu center, although the future of malformed children remains uncertain for most. Preventing malformations is seen as difficult and dependent on divine intervention, but mothers also suggest actions such as prayer and conflict resolution.

Discussion: The results of this study shed light on the emotional reactions of mothers, their spouses, and their families when announcing or discovering congenital malformations in their children. Common sentiments expressed by mothers include surprise, fear of healthcare costs, stress, and worry, with similar reactions among spouses and family members. The findings align with other studies, underscoring the emotional challenges mothers face and their need to adapt to this unexpected situation.

Conclusion: These results underscore the importance of increased awareness of congenital malformations and suggest directions for public health policies and prevention strategies.

Keywords: Congenital malformations, Mothers' perception, Heshima Letu Center for Physically Handicapped, Emotional reactions.

INTRODUCTION

L'accouchement d'un enfant avec malformation congénitale constitue un véritable problème de santé publique associé aux coûts sociaux et sociétaux substantiels. Les études menées sur les réactions des mères face aux malformations congénitales mettent en évidence des sentiments de rejet, la déception, l'impuissance, la colère, la culpabilité, la honte ou un état dépressif, les mères sont envahies par le drame qu'ils vivent (1).

Dans la région métropolitaine de Montréal, l'étude sur « *l'annonce d'une déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les mères, le personnel paramédical et les médecins* » ; il a été démontré qu'au moment de l'annonce les mères et les dispensateurs de soins vivent dans deux mondes de perception différents, lesquels se rejoignent difficilement (2).

Dans les sociétés Africaines, l'enfant malformé est palpable comme une tragédie suite aux considérations mystico-religieuses qui l'entourent(3,4). La naissance d'un enfant avec déficience engendre le stress familial intense et des conséquences importantes pour l'avenir de l'enfant et pour celui de la famille entière (5)

En Afrique, la prise en charge des anomalies congénitales présente de nombreux défis, parmi lesquels de croyances traditionnelles concernant l'étiologie, les problèmes de santé associés à la présentation tardive et l'absence d'une approche multidisciplinaire des soins. Certaines croyances négative influence le délai de la consultation et les relations entre les 2 parents au Guinée et cote d'ivoire(6,7). C'est le cas de l'Ethiopie, près de la moitié des croyances des mères sur les causes des malformations congénitales étaient liées au péché, aux pilules contraceptives, à l'utilisation de médicaments/médicaments non prescrits et aux engrais. Toutes les mères déclaraient qu'élever un enfant malforme était très difficile. Pour la moitié des croyances sur les malformations étaient traditionnelles(8).

Quel que soit le moment, l'annonce provoque l'incertitude, il est toujours vécu comme un choc faisant que les mères soient projetés dans un état de sidération, de rupture, de perte des repères(1,2). En Côte d'Ivoire par exemple, l'annonce de malformation aux mères entraînait la déception, la peur, la culpabilité et la honte suite aux réactions de l'époux, des autres enfants, de l'entourage et le cout des soins médicaux. La plupart des mères n'acceptaient pas promptement leurs enfants. L'évocation de la religion, la loi et les coutumes était la seule solution pour les mères d'accepter leurs enfants(9). En Égypte, les mères étaient confrontés à de nombreux problèmes liés aux inquiétudes concernant le pronostic de leur enfant nait avec malformations cardiovasculaires congénitales (10).

En République Démocratique du Congo, les études incluant les malformations congénitales se sont souvent consacrées dans l'approche quantitative en abordant plus l'incidence, la prévalence et les déterminants des malformations congénitales moins encore les études qualitatives traitant les perceptions et les expériences des mères sur les enfants atteint de malformations congénitales.

Particulièrement à ville de Beni, les connaissances actuelles sont rares sur les perceptions des mères face aux malformations congénitales. Les résultats de cette étude fourniront de nouvelles perspectives sur la manière dont la prise en charge pourrait être

améliorés en fonction des perceptions des mères. Le but de l'étude était de décrire les perceptions des mères d'un enfant atteint des malformations congénitales en ville de Beni.

MATERIELS ET METHODES

L'étude s'est déroulée au mois de Mars 2024 au Centre pour Handicap Physique Heshima Letu, en Ville de Beni/Nord-Kivu/République Démocratique du Congo. La recherche a utilisé la méthode qualitative pour comprendre la perception des mères sur les malformations congénitales de leurs enfants. De ce fait, la collecte des données a été réalisée à travers trois Focus Group entre les mères ayant des enfants avec malformations congénitales qui ont fréquentées le Centre pour Handicapé physique Heshima Letu en date du 26 au 27 mars 2024 regroupés par sexe. L'entretien approfondie était guidé par un modérateur.

Du point de vue composition de groupes, il faut savoir que le nombre de participants par groupe focalisé a varié entre 6 et 12. Le premier groupe focalisée était constitué de 12 participantes, le deuxième par 8 participants et le troisième 6 participantes. Les guides d'entretiens ont été pré-expérimentés dans l'auditoire avec les camarades et des corrections ont été apportées afin d'assurer leur fiabilité.

Les groupes étant homogènes, cela a facilité le partage d'opinions des mères, ce qui nous ont permis de générer beaucoup d'informations qualitatives sur une période de temps relativement courte et avec relativement peu de ressources. Des entretiens semi-structurés d'une durée moyenne de 22 minutes étaient enregistrés sur téléphone via l'application Enregistreur vocal par deux chercheurs et transcrites par deux autres chercheurs dans un compte rendu verbatim.

Pour des raisons d'éthique, le formulaire de consentement éclairé a été signé par les participants dans chaque Focus group avant l'entretien. Lors de l'analyse, les comptes rendus verbatims ont été lus et codifiés par tous les chercheurs afin de parvenir à un consensus.

LIMITES DE L'ETUDE

Pour comprendre en fond la perception des parents face aux malformations congénitales de leurs enfants, il était souhaitable d'associer les époux parmi les participants. Cependant, l'indisponibilité temporelle accusée par les époux d'une part et d'autres part un échantillonnage non probabiliste adopté pour la méthode qualitative constituent une limite pour cette étude.

CONFLITS D'INTERETS

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

RESULTATS

Ressentis des mères, les réactions de l'époux et les membre des familles là l'annonce et/ou la découverte des MC de leurs enfants.

La surprise, l'étonnement, la crainte liée au cout de soins, le stress, l'inquiétude et la peur sont les ressentis majoritairement déclarés par les mères lors de l'annonce et la découverte de leurs enfants avec malformations. La plupart des participants ont déclaré que les maris et les membres de leurs familles étaient en forte inquiétude et certains comprenaient facilement la situation. Voir les détails dans les verbatims ci-après :

FG1P1 a dit: "J'ai été surpris, je me suis étonné, est-ce que je peux mettre au monde un enfant comme celui-ci? Dans ma famille il n'y a pas de cas comme ça!!! Que faire ? **FG1P2** a dit: "je n'ai pas compris les personnels soignants, (...) que faire ? ... ils m'ont donné l'adresse du centre pour Handicape Physique. Maintenant l'argent !!!!! Ce n'est pas facile... » **FG1P3** a dit: " (...) Je me suis étonné et me demander pourquoi les personnels soignants m'ont-ils libéré avec un enfant malformé sans même m'aviser ? **FG1P4** a dit : "Ce monde est méchant, Je ne sais quoi dire". **FG2P1** a dit: "j'étais surpris" **FG2P2** a dit: "J'étais très inquiète" **FG3P1** a dit: J'avais eu peur **FG3P2** a dit je n'étais pas aise, **FG3P3** J'étais surpris. **FG1** La plupart des participante ont dit: "Les époux et les membres de la famille ont finalement compris car ce sont-eux qui nous envoient ici au Centre pour Handicape Physique pour le soins". **FG1 P1** a dit: "Moi mon mari (...), il s'était beaucoup étonné et avait réagi ah mon Dieu! Y-a-t-il dans ce monde, là où on peut allonger le pied de cet enfant et il marche ? **FG2 P1** a dit: "Le mari et la famille n'étais pas aussi stable. **FDGP1** a dit: "Mon s'était aussi beaucoup inquiet avec beaucoup de souci" **FGP2** a dit "Ma famille s'était trop surprise d'ailleurs la tente..."

Perceptions des mères sur l'origine des malformations congénitales.

Pour les mères ayant participé à notre étude, les causes sont diversifiées et dépend d'une femme a l'autre. Le faible suivi et le retard de prise de décision pour la césarienne par les personnels soignants, les intonations des armes lourdes de la guerre perpétuelle à l'Est de la République Démocratique du Congo, les causes surnaturelles, l'hérédité, la souffrance fœtales, les stress pendant la grossesse, les conflits conjugaux, les maladies sur grossesse et l'ivresse du mari sont les principales causes des malformations congénitales déclarées par les mères ayant participé à notre étude. Se référer aux verbatims suivants pour plus des détails :

FG1P1 et P2 ont dit : "Les personnels soignants sont dans la plupart de cas source des malformations congénitales" **FG1P3** a dit: "Je crois que c'est à cause de la guerre, (...). à chaque intonation des armes lourdes, le fœtus dans l'utérus est secoué directement il se déforme, ..., Mais aussi quand le mari tonne fort fréquemment à sa femme pendant la grossesse (...) car a ce ton fort, le fœtus bouge. Selon moi." **FG1P4** a dit : " selon moi cela dépend d'une famille a l'autre, si dans votre famille il y a des personnes vivant avec Handicap, vous accoucherez aussi l'enfant malforme" **FG1P5** a dit: "Moi je pense que les infirmiers et les médecins ne prennent pas vite la décision d'opération. (...) on ne m'avait pas vite opéré". **FG2 P1** a dit: "L'enfant était fatigué, il est nait en étant fatigué" **FG2P2** a dit: "La guerre" **FG2P3** a dit: "Maladies sur grossesse" **FG2P4** a dit : "Je ne sais pas quoi dire" **FG3P1** a dit: "Fatigue de l'enfant a la naissance", **FG3P2** a dit: "La guerre", **FG3P3** a dit : "Démoniaque", **FG3P4** a dit: "Conditions ancestrales soit des mystères" **FG3P5** a dit: "Beaucoup de souci pendant la grossesse", **P6** a dit: "L'ivresse du mari"

Perception des mères sur la prise en charge des MC au Centre pour Handicapé Physique Heshima Letu.

La prise en charge des enfants malformés en général, elle est perçue positivement par les mères. Pour la plupart des mères, les soignants sont entrain de fournir des soins de bonne qualité à leurs enfants. Mais l'aspect financier reste problème. La prise en charge est donc perçue satisfaisante par les mères quel que soit le pronostic. Pour plus de description, voir les verbatims ci-après :

FG1P1 a dit: "Depuis que mon enfant est suivi ici, ça évolue quand même, ils sont en train de nous aider" **FG2P1** a dit: " Nous sommes bien suivi" **FG2P2** a dit: "Le mal quand l'enfant devient chaud au touche, il rechute directement" **FG2P3** a dit: "Les enfants évolueront bien" **FG3** Ça évolue quand même très bien car il commence même a se déplacer quel que soit sa maladie. Il y a un grand changement. Moi je n'ai pas encore bien vu car l'enfant n'est pas capable de marcher.

Perception des mères vis-à-vis de l'avenir de l'enfant malformé.

L'avenir des enfants malformés est douteux pour la majorité des participants. Elles déclarent que l'avenir de ces enfants est réservé seulement à Dieu ont déclaré les mères ayant participé à notre étude. Confer Verbatims suivants :

FG1P1 a dit: " je me pose des questions si mon enfant marchera? Et s'il marche, je ne sais pas s'il marchera à quel âge ?"

FG1P2 a dit : "Pour son avenir, Dieu seul Sais" **FG2 P1** a dit: "Ca il faut laisser à Dieu" **FG3P1**: ...Ahh c'est difficile de m'imaginer son avenir mais ça il faut laisser à Dieu **FG3P2**: Je ne crains rien, je suis convaincu il sera bien. **FG3P3**: Moi je doute de son avenir, je ne sais pas si mon marchera..**FG3P4**: Seul Dieu connais.

Perception et proposition des mères sur la prévention des malformations congénitales

La majorité des mères estiment que la prévention des malformations congénitales est difficile. Seul Dieu connaît. Pour la plupart des femmes ayant participé à l'étude, elles proposent la prière, la restauration de la paix à l'Est de la RDC, la résolution des conflit conjugaux, la prise des médicaments pendant la grossesse, implication des personnels soignants dans la prévention des souffrance fœtales et chasser les démons. Pour aller loin voir les verbatims suivants :

FG2P1 a dit: "Pour moi, je ne crois pas que les malformations congénitales peuvent être prévenu; Vraiment c'est difficile, seul Dieu sais il faut toujours prier, comme la guerre par exemple nous les femmes c'est difficile d'arrêter la guerre" **FG2 P2** ajoute, et dit: "Pour les maris qui se fâchent et tonne sur sa femme en état d'ivresse parfois on a peur de lui, c'est difficile de l'arrêter à ne pas tabasser sa femme. Alors c'est seulement Dieu qui peut nous aider" **FG2P3** a dit : " Pour moi, je manque quoi dire, seul Dieu connais" **FG2P4** a dit: "Les maris disent qu'il faut arrêter la grossesse si l'on découvre la malformation avant la naissance, mais pour moi je ne suis pas d'accord car Dieu seul sais". **FG3 P1**: Il faut terminer la guerre et chasser les démons.

DISCUSSION DES RESULTATS

Ressentis des mères, les réactions de l'époux et les membre des familles là l'annonce et/ou la découverte des MC de leurs enfants.

Les résultats de la présente étude montrent qu'à l'annonce et/ou la découverte des malformations congénitales, la surprise, l'étonnement, la crainte liée au cout de soins, le stress, l'inquiétude et la peur sont les ressentis majoritairement déclarés par les mères lors de l'annonce et la découverte de leurs enfants avec malformations. Pour la plupart des participants, les réactions de leurs époux et membres de leur famille étaient aussi la surprise et l'inquiétude. Il y avait également certains maris et membres de la famille qui comprenaient facilement la situation.

Nos résultats sont concordants à ceux trouvés par plusieurs chercheurs. A l'annonce des malformations congénitales, les mères avaient des sentiments pénibles. Notamment la déception, l'incertitude, la détresse émotionnelle, la peur, la culpabilité, la honte et les mères sont confrontés aux réactions familiales qui les bouleversent, souvent il y a un choc chez les parents, une sidération et une difficulté à se représenter l'enfant à venir, les mères se ressent ce qui leur arrive comme une profonde injustice au point où la majorité des mères n'ont pas immédiatement accepté leurs enfants et d'autres ont pensé à leur élimination physique. La présence des enfants malformes était la source d'inquiétude pour les époux, les membres de la famille et de l'entourage. Les premières relations de tout parent avec son nouveau-né s'appuient sur les émotions conscientes et inconscientes(9,11–15).

Nos résultats ajoutent aussi que l'inquiétude s'accroît si le couple vit déjà les conflits conjugaux. Mais plus tard le couple et les membres de la famille finissent par s'approprier l'enfant malforme. Ce qui corrobore les résultats présentés dans d'autres articles déjà publiés indiquant que s'il existe des difficultés de couple, l'arrivée de l'enfant handicapé constitue souvent une épreuve trop rude à surmonter pour les époux. Il arrive très fréquemment que le père réagisse en abandonnant le foyer familial, en abandonnant sa femme et les enfants. Le type de représentations et le niveau de dépression prédit les perturbations de l'interaction. Néanmoins, les représentations parentales se modifient avec le temps et au contact quotidien avec l'enfant (9,14,16,17).

Ces résultats nous rappellent que la malformation congénitale reste mystérieuse pour les parents et que sa compréhension est subjective. Les mères de nouveau-nés malformés souffrent psychologiquement. Quand elles se rendent compte que leur enfant n'est pas conforme à leurs attentes, ils éprouvent une succession de réactions émotionnelles variant dans le temps. Immédiatement après l'annonce, il y a une période d'étonnement pendant laquelle les mères ont une réaction de refus et peuvent souhaiter la mort de l'enfant malformé. Un état de tristesse et d'anxiété s'installe alors.

Perceptions des mères sur l'origine des malformations congénitales.

Pour les mères ayant participé à notre étude, les causes sont diversifiées et dépend d'une femme à l'autre. Le faible suivi et le retard de prise de décision pour la césarienne par les personnels soignants, les intonations des armes lourdes de la guerre perpétuelle à l'Est de la République Démocratique du Congo, les causes surnaturelles, l'hérédité, la fatigue du fœtus, les stress pendant la grossesse, les conflits conjugaux, les maladies sur grossesse et l'ivresse du mari sont les principales causes des malformations congénitales déclarées par les mères interrogées.

Nos résultats sont proches à ceux trouvés dans la plupart des études qualitatives que nous avons trouvés pour la littérature. En Butembo par exemple, environ 2/3 des participants croyaient que les Malformations Congénitales étaient d'origine surnaturelle. Les autres causes énumérées par les femmes enceintes étaient la consommation d'aliments interdits pendant la grossesse. Les conflits civils ou les guerres en cours font contribuer sur l'incidence des malformations congénitales observées dans le Nord-Est de la RDC(18,19). Différemment de l'Ethiopie, près de la moitié des croyances des mères sur les causes des malformations congénitales étaient liées au péché, aux pilules contraceptives, à l'utilisation de médicaments/médicaments non prescrits et aux engrais(8).

Perception des mères sur la prise en charge des MC au Centre pour Handicapé Physique Heshima Letu.

La prise en charge des enfants malformés en général, elle est perçue positivement par les mères. Pour la plupart des mères, les soignants sont entrain de fournir des soins de bonne qualité à leurs enfants. Mais l'aspect financier reste problème. La prise en charge est donc perçue satisfaisante par les mères quel que soit le pronostic.

Nos résultats sont similaires à ceux trouvés dans une étude à Goma où il a été démontré que la plupart des participants étaient satisfaits des informations reçues malgré la persistance de la détresse émotionnelle. Certains parents se sont sentis soulagés après le conseil. Mais plus de 81% de tous les patients, avaient besoin de fonds de secours(20).

Perception des mères vis-à-vis de l'avenir de l'enfant malformé.

L'avenir des enfants malformés est douteux pour la majorité des participants. Elles déclarent que l'avenir de ces enfants est réservé seulement à Dieu ont déclaré les mères ayant participé à notre étude.

Ce doute exprimé les mères est toujours associé au choc qu'elles ont eu lors de leur premier contact avec le nouveau-né ; une photographie, prise au moment de l'accouchement, fixe le traumatisme : ils sont fascinés, au sens propre du terme, par l'image(13).

Un temps d'adaptation est nécessaire pour que reprenne le cours de la rêverie maternelle et l'investissement du fœtus, souvent évoqué par les parents. Pour la majorité des mères leur foi joue un rôle dans leur prise de décision en matière. Elles ne considéraient pas les anomalies congénitales comme un problème et ne considéraient pas l'interruption volontaire de grossesse comme une option en cas de fœtus handicapé. Ajoutons aussi que les croyances religieuses ont un grand impact sur les opinions des femmes sur les malformations congénitales (13,14,21,22).

Il y a lieu de dire que le doute à l'avenir s'observe suite au sentiment de rupture avec la normalité.

Perception et proposition des mères sur la prévention des malformations congénitales

La majorité des mères estiment que la prévention des malformations congénitales est difficile. Seul Dieu connaît. Ce qui similaire à ce qui été trouvé au Maroc où la religion joue un rôle crucial dans la façon dont les femmes perçoivent et gèrent la maladie. Les considérations théologiques centrées sur la toute-puissance de Dieu, la croyance en l'au-delà et les vertus religieuses occupent une place centrale(23).

Cette croyance renforce la perception des femmes à recourir à la prière pour la prévention en chassant les démons lorsqu'on présume que la cause est démoniaque.

Pour la plupart des femmes ayant participé à l'étude, elles proposent la prière, la restauration de la paix à l'Est de la RDC, la résolution des conflits conjugaux, la prise des médicaments pendant la grossesse, implication des personnels soignants dans la prévention des souffrance fœtales et chasser les démons.

CONCLUSION

Les malformations congénitales telles qu'elles sont perçues par la communauté constituent un important problème de santé publique associé aux traumatismes psychiques parentaux et familiaux. Les résultats de notre étude peuvent servir de guide à la planification d'une campagne de sensibilisation sur les Malformations Congénitales et aux décisions en matière de politiques ainsi qu'à l'évaluation des stratégies de prévention.

Ces résultats soulignent l'importance d'une sensibilisation accrue sur les malformations congénitales ainsi que la nécessité de politiques de santé publique et de stratégies de prévention adaptées.

BIBLIOGRAPHIE

1. Bolomey L, Habersaat S, Peter C, Borghini A, Pierrehumbert B, Despars J, et al. Honte et culpabilité. Naissance d'un enfant avec une malformation faciale. *Psychiatr Enf.* 2013;56(1):127-45.
2. Pelchat D, Lefebvre H, Bouchard JM. L'annonce d'une déficience motrice cérébrale : Une relation de confiance à construire entre les parents, le personnel paramédical et les médecins. *Paediatr Child Health.* 2001;6(6):365-74.
3. Canada A de la santé publique du. Le système de surveillance des anomalies congénitales de l'Alberta : compte rendu des données sur 40 ans avec prévalence et tendances de certaines anomalies congénitales entre 1997 et 2019 [Internet]. 2023 [cité 22 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-43-no-1-2023/systeme-surveillance-anomalies-congenitales-alberta-donnees-40-ans-prevalence-tendances-1997-2019.html>
4. Lubala TK, Shongo MY, Munkana AN, Mutombo AM, Mbuyi SM, wa Momat FK. Malformations congénitales à Lubumbashi (République Démocratique du Congo): à propos de 72 cas observés et plaidoyer en faveur du développement d'un Registre National des Malformations Congénitales et d'un Centre National de Référence de Génétique Humaine. *Pan Afr Med J.* 19 déc 2012;13:84.
5. Pelchat D. Accompagner la naissance d'un enfant ayant une déficience. Un partenariat interdisciplinaire et familial au Québec. *Inf Soc.* 2006;133(5):106-13.
6. Doumbouya N, Brouh Y, Attié R, Keita M, Agbo-Panzo D, Diallo AF, et al. Malformations apparentes en milieu africain : facteurs du retard à la consultation en chirurgie pédiatrique. *Arch Pédiatrie.* 1 juill 2006;13(7):1029-33.
7. Olasoji HO, Hassan A, Ligali TO. Challenges of cleft care in Africa. *Afr J Med Med Sci.* déc 2009;38(4):303-10.
8. Taye M. Parents' perceived knowledge and beliefs on congenital malformations and their causes in the Amhara region, Ethiopia. A qualitative study. *PLoS ONE.* 2 nov 2021;16(11):e0257846.
9. Oulai S, Cissé L, Enoh J, Yao A, Maho S, Andoh J. Vécu psychologique des mères de nouveau-nés malformés dans le centre hospitalier et universitaire de Treichville (Côte-d'Ivoire). *Arch Pédiatrie.* avr 2008;15(4):357-61.
10. Ezzat S, Saeedi O, Saleh DA, Hamzeh H, Hamid MA, Crowell N, et al. Parental perceptions of congenital cardiovascular malformations in their children. *Cardiol Young.* août 2016;26(6):1158-67.
11. Grollemund B, Barrière M, Guedeney A, Danion-Grilliat A. Fentes labiopalatines : une transmission difficile. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* 1 juin 2012;60(4):297-301.
12. Fauconnier E. Vécu du parcours de prise en charge anténatal après le diagnostic d'une pathologie foetale non létale: étude qualitative à partir d'entretiens semi-directifs. 1997;
13. Rajon AM, Abadie I, Grandjean H. Répercussions du diagnostic périnatal de malformation sur l'enfant et ses parents : approche métapsychologique à partir de l'étude longitudinale de 30 familles. *Psychiatr Enf.* 2006;49(2):349-404.
14. Skrivan V, Habersaat S. Naissance d'un enfant avec une malformation faciale : analyse clinique du discours parental. *Enfances Psy.* 2009;43(2):113-8.

15. Marokakis S, Kasparian NA, Kennedy SE. Parents' perceptions of counselling following prenatal diagnosis of congenital anomalies of the kidney and urinary tract: a qualitative study. *BJU Int.* mars 2017;119(3):474-81.
16. Grasso F. Effets post-traumatiques du handicap sur le système perceptif et sur le psychisme des parents. Analyse et nouvelle proposition d'accompagnement des parentalités difficiles. *Psychiatr Infant.* 2012;55(2):397-484.
17. Savelon SV. RECHERCHE CLINIQUE EN PERINATALITE: Impact du prénatal sur la psychopathologie du bébé et de la dyade mère-enfant.
18. Ahuka OL, Toko RM, Omanga FU, Tshimpanga BJ. Congenital malformations in the North-Eastern Democratic Republic of Congo during Civil War. *East Afr Med J.* févr 2006;83(2):95-9.
19. Connaissances sur les malformations congénitales chez les femmes enceintes dans la ville de Butembo, Nord-Kivu - Boluki-luki ya Google [Internet]. [cité 3 avr 2024]. Disponible sur: https://www.google.com/search?q=Connaissances+sur+les+malformations+cong%C3%A9nitaes+chez+les+femmes+enceintes+dans+la+ville+de+Butembo%2C+Nord-Kivu&oq=Connaissances+sur+les+malformations+cong%C3%A9nitaes+chez+les+femmes+enceintes+dans+la+ville+de+Butembo%2C+Nord-Kivu&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEEUYOTIGCAEQRRg7MgYIAhBFGDwyBggDEEUYPNIBCTQxMjhqMGoxNagCCLACAQ&sourceid=chrome&ie=UTF-8
20. Malemo Kalisya L, Nyavandu K, Machumu B, Kwiratuwe S, Rej PH. Patterns of Congenital Malformations and Barriers to Care in Eastern Democratic Republic of Congo. *PLoS ONE.* 6 juill 2015;10(7):e0132362.
21. Gitsels-van der Wal JT, Manniën J, Ghaly MM, Verhoeven PS, Hutton EK, Reinders HS. The role of religion in decision-making on antenatal screening of congenital anomalies: a qualitative study amongst Muslim Turkish origin immigrants. *Midwifery.* mars 2014;30(3):297-302.
22. Ahaddour C, Van den Branden S, Broeckaert B. Submitting to God's will: Attitudes and beliefs of Moroccan Muslim women regarding mourning and remembrance. *Death Stud.* 2019;43(8):478-88.
23. Ahaddour C, Broeckaert B. « For Every Illness There is a Cure »: Attitudes and Beliefs of Moroccan Muslim Women Regarding Health, Illness and Medicine. *J Relig Health.* août 2018;57(4):1285-303.

Annexe 1 : Guide d'entretien

1. Après accouchement, qu'est-ce vous aviez ressenti lorsque vous aviez vu votre enfant naître avec malformation ?
2. Quelle a été la réaction de votre mari/époux et les membres de votre famille lorsqu'ils ont remarqué cette malformation ?
3. Que pensez-vous de l'origine de cette malformation ?
4. Comment percevez-vous la prise en charge de cette malformation ?
5. Que pensez-vous de l'avenir de cet enfant ?
6. Estimez-vous que la malformation puisse être prévenue ?
7. Que proposez-vous pour prévenir la malformation congénitale ?

Nous vous remercions d'avoir consenti et prendre votre temps à participer à notre projet de recherche.

Annexe 2 : Formulaire de recueil de consentement éclairé

Participation à la recherche qualitative : **Perception des mères fréquentant au centre pour handicap physique Heshima Letu face aux malformations congénitales (Beni, Nord-Kivu, RDC).**

(Fait en 2 exemplaires : un exemplaire est remis à la personne, l'autre est conservé par l'investigateur)

De : M., Mme, Mlle

Nom, Post-Nom & Prénom : *KAMBALE KIRERE Justin¹, MBUSA TSONGO Fidèle², MASIKA KOMBI Immacule³, KAMBALE KASIMENGO Alpha⁴, ZAWADI KITAMBALA Consolée⁵, CHANUA KIZITO⁶ et KAMBALE BAKALANI Delvaux⁷*

Adresse : *^{1,2,3,4} Chef de Travaux à l'ISTM-BENI ⁵Assistant à l'ISTM-BENI, ⁶Chef de Travaux à l'UOS-BEN & ⁷Assistant à l'UOS-BENI*

Tous étudiants en Master Santé Publique Consortium Universitaire pour le troisième cycle en Médecine : Université de Goma, Université Officielle de Bukavu et Université Catholique du Graben m'ont proposé de participer à une étude intitulée : *Perception des mères fréquentant au centre pour handicap physique Heshima Letu face aux malformations congénitales (Beni, Nord-Kivu, RDC).*

J'ai reçu **oralement et par écrit** toutes les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt et le déroulement de l'étude, les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles.

J'ai pu poser toutes les questions nécessaires à la bonne compréhension de ces informations et j'ai reçu des réponses claires et précises.

J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant entre les informations reçues et ce consentement avant de prendre ma décision.

Interruption de la participation :

- Je suis libre de refuser de participer à cette étude,
- Je peux interrompre ma participation à tout moment, auquel cas j'en informerai l'enquêteur qui m'interroge au cours de cette étude.
- En foi de quoi, **j'accepte librement et volontairement de participer à cette recherche.**

Par ailleurs, je pourrai éventuellement être sorti(e) de l'étude par l'équipe des chercheurs si elle l'estime nécessaire.

Ma participation pourra également être interrompue en cas d'arrêt prématuré de l'étude.

Législation :

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités à mon égard et je conserve tous mes droits garantis par la loi.

J'ai été informé(e), qu'en conformité avec la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique :

- Le Consortium UOB-UNIGOM et UCG a donné un avis favorable à la réalisation de cette étude en date du 12 Mars 2024.
- L'autorité compétente la Zone de Sante de Beni et le Directeur du Centre pour Handicape Physique Heshima Letu ont autorisé la réalisation de cette étude en date du 25 Mars 2024.

Recueil des données :

Les données ayant trait à mon niveau de connaissance professionnelle demeurent strictement confidentielles et ne peuvent être consultées que par l'enquêteur qui m'interroge et ses collaborateurs, par des personnes mandatées par le promoteur et astreintes au secret professionnel et par des autorités mandatées par les autorités sanitaires et judiciaires.

En cas de prise de photos ou de films : (FACULTATIF)

Je donne mon accord pour que des photos soient prises [sans sur les réseaux sociaux](#).

Informatisation des données :

J'ai bien été informé(e) que mes données personnelles seront rendues anonymes, avant d'être intégrées dans un rapport ou une publication scientifique.

Information :

A ma demande, je peux obtenir toute information complémentaire auprès de l'équipe de la recherche.

Je serai informé(e) de toute nouvelle information durant l'étude, susceptible de modifier ma décision quant à ma participation à celle-ci.

Je serai informé(e) des résultats globaux de l'étude, à l'issue de celle-ci.

Je conserve un exemplaire de la note d'information et du présent formulaire de consentement.

<i>Partie à remplir par l'enquêté</i>	<i>Partie à remplir par l'investigateur</i>
Nom et Prénom de l'enquêté	<i>KAMBALE KIRERE Justin¹, MBUSA TSONGO Fidèle², MASIKA KOMBI Immacule³, KAMBALE KASIMENGO Alpha⁴, ZAWADI KITAMBALA Consolée⁵, CHANUA KIZITO⁶ et KAMBALE BAKALANI Delvaux⁷</i>
Signature	Signature : 1. 2. 3. 4. 5. 6. 7.
Date et Lieu	Date et Lieu

Annexe 3 : Retranscription des Verbatims

Groupe	Thèmes	Verbatim
FG1 Réaliser le 26/03/2024	Ressenti des mères lors de l'annonce et premiers vu de son enfant avec malformation	P1 a dit: "J'ai été surpris, je me suis étonné, est-ce que je peux mettre au monde un enfant comme celui-ci? Dans ma famille il n'y a pas de cas comme ça!!! Que faire ?Aller au Centre pour Handicap Physique c'est de l'argent! ...A l'hôpital aussi c'est de l'argent ! Chaque fois que je voyais les pieds de mon enfant, je me sentais très mal au point de vouloir mourir". P2 a dit: "je n'ai pas compris les personnels soignants, car ils m'ont dit qu'ils soignent pas ces enfants. Je me suis étonné. Je les avais alors demandés que faire ? ... ils m'ont donné l'adresse du centre pour Handicap Physique. Maintenant l'argent !!!!! Ce n'est pas facile... » P3 a dit:" Vers le quatrième mois après la naissance, ceux qui connaissent la malformation mieux ont regardé l'enfant et me dire que le cou de mon enfant n'est pas bien, il faut l'amener au Centre pour Handicap Physique. Je me suis étonné et me demander pourquoi les personnels soignants m'ont-ils libéré avec un enfant malformé sans même m'aviser ? P4 a dit : "Ce monde est méchant, Je ne sais quoi dire"
	Réactions de mari/époux et les membres de la famille lors de l'annonce et premiers vu de leur enfant avec malformation	La plupart des participante ont dit: "Les époux et les membres de la famille ont finalement compris car ce sont-eux qui nous envoient ici au Centre pour Handicap Physique pour le soins". P1 a dit: "Moi mon mari quand je lui ai informé comme quoi l'enfant vient de naître avec malformation congénitale, il s'était beaucoup étonné et avait réagi ah mon Dieu! Y-a-t-il dans ce monde, là où on peut allonger le pied de cet enfant et il marche ?
	L'origine de malformation congénitale selon les mères	P1 et P2 ont dit: "Les personnels soignants sont dans la plupart de cas source des malformations congénitales" P3 a dit: "Je crois que c'est à cause de la guerre, car avant la guerre je ne voyais pas trop de cas de malformations comme aujourd'hui. Apparemment à chaque intonation des armes lourdes, le fœtus dans l'utérus est secoué directement il se déforme, comme cela est régulier, voilà pourquoi il y a beaucoup de cas. Mais aussi quand le mari tonne fort fréquemment a sa femme pendant la grossesse cela entraine aussi des malformations car a ce ton fort, le fœtus bouge. Selon moi." P4 a dit: " selon moi cela dépend d'une famille a l'autre, si dans votre famille il y a des personnes vivant avec Handicap, vous accoucherez aussi l'enfant malforme" P5 a dit: "Moi je pense que les infirmiers et les médecins ne prennent pas vite la décision d'opération. Car pour mon enfant j'étais arrivé vite à l'Hôpital, mais on ne m'avait pas vite opéré". P6 ajoute en disant : "Surtout quand vous aller accoucher dans la structure ou il y a beaucoup des parturientes, le suivi et le retard à la prise de décision pour l'accouchement sont les plus fréquemment observes" P7 a dit : "les personnels soignants ont beaucoup de secret qu'ils ne nous donnent pas"
	Perceptions de la prise en charge de malformations congénitales au sein du Centre pour Handicap Physique Heshima Letu	P1 a dit: "Depuis que mon enfant est suivi ici, ça évolue quand même, ils sont en train de nous aider"

	Pense des mères vis-à-vis de l'avenir de l'enfant malforme	P1 a dit: " je me pose des questions si mon enfant marchera? Et s'il marche, je ne sais pas s'il marchera à quel âge ?" P2 a dit: "Pour son avenir, Dieu seul Sais"
	Propositions des mères pour prévenir les malformations congénitales	P1 a dit: "Pour moi, je ne crois pas que les malformations congénitales peuvent être prévenu; Vraiment c'est difficile, seul Dieu sais il faut toujours prier, comme la guerre par exemple nous les femmes c'est difficile d'arrêter la guerre" P2 ajoute, et dit: "Pour les maris qui se fâchent et tonne sur sa femme en état d'ivresse parfois on a peur de lui, c'est difficile de l'arrêter à ne pas tabasser sa femme. Alors c'est seulement Dieu qui peut nous aider" P3 a dit : " Pour moi, je manque quoi dire, seul Dieu connais" P4 a dit: "Les maris disent qu'il faut arrêter la grossesse si l'on découvre la malformation avant la naissance, mais pour moi je ne suis pas d'accord car Dieu seul sais".
FG2 Réaliser le 27/03/2024	Ressenti des mères lors de l'annonce et premiers vu de son enfant avec malformation	P1 a dit: "j'étais surpris" P2 a dit: "J'étais très inquiète"
	Réactions de mari/époux et les membres de la famille lors de l'annonce et premiers vu de leur enfant avec malformation	P1 a dit: "Le mari et la famille n'étais pas aussi stable.
	L'origine de malformation congénitale selon les meres	P1 a dit: "L'enfant était fatigüe, il est nait en étant fatigüe" P2 a dit: "La guerre" P3 a dit: "Maladies sur grossesse" P4 a dit : "Je ne sais pas quoi dire"
	Perceptions de la prise en charge de malformations congénitales au sein du Centre pour Handicap Physique Heshima Letu	P1 a dit:" Nous sommes bien suivi" P2 a dit: "Le mal quand l'enfant devient chaud au touche, il rechute directement" P3 a dit: "Les enfants évolueront bien"
	Pense des mères vis-à-vis de l'avenir de l'enfant malforme	P1 a dit: "Ca il faut laisser à Dieu"
	Propositions des mères pour prévenir les malformations congénitales	P1 a dit: "Prise de médicaments en couleur rouge qu'on donne souvent aux femmes enceintes". P2 a dit: "Moi je ne comprends pas si c'est possible de prévenir, car même pour celles qui commencent vite la CPN, certains de leurs enfants naissent avec malformation congénitale" P3 a dit: " si la guerre finissait, on ne devra plus avoir des malformations congénitales" P4 a dit: "Les soignants doivent tout faire de prévenir la fatigue des enfants" P5 a dit: " seul Dieu sais"
27/03/2024 Réaliser le 27/03/2024	Ressenti des mères lors de l'annonce et premiers vu de son enfant avec	P1 a dit: J'avais eu peur P2 a dit je n'étais pas alaise, P3 J'étais surpris

malformation	
Réactions de mari/époux et les membres de la famille lors de l'annonce et premiers vu de leur enfant avec malformation	P1 a dit: "Mon s'était aussi beaucoup inquiet avec beaucoup de souci" P2 a dit "Ma famille s'était trop surprise d'ailleurs la tente..."
L'origine de malformation congénitale selon les mères	P1 a dit: "Fatigue de l'enfant a la naissance", P2 a dit: "La guerre", P3 a dit : "Demoniaque", P4 a dit: "Conditions ancestrales soit des mysteres" P5 a dit: " Beaucoup de souci pendant la grossesse", P6 a dit: " L'ivresse du mari"
Perceptions de la prise en charge de malformations congénitales au sein du Centre pour Handicape Physique Heshima Letu	Ça évolue quand même très bien car il commence même a se déplacer quel que soit sa maladie. Il y a un grand changement. Moi je n'ai pas encore bien vu car l'enfant n'est pas capable de marcher.
Pensées des mères vis-à-vis de l'avenir de l'enfant malforme	P1 : ...Ahh c'est difficile de m'imaginer son avenir mais ça il faut laisser à Dieu P2 : Je ne crains rien, je suis convaincu il sera bien. P3 : Moi je doute de son avenir, je ne sais pas si mon marchera.. P4 : Seul Dieu connait.
Propositions des mères pour prévenir les malformations congénitales	P1 : Il faut terminer la guerre et chasser les démons.

Légende : FG1 : Premier Focus Group, FG2: Deuxième Focus Group, FG3 : Troisième Focus Group

P1,2,... : Participant n° 1, 2...