

Le vécu des parents lors de la découverte, à la naissance, du naevus congénital large ou géant de leur enfant

Lellig E. ⁽¹⁾, Fombaron D. ⁽²⁾, Goffinet L. ⁽²⁾, Bursztejn A.C. ⁽¹⁾

(1) Service de Dermatologie, Centre Hospitalier Universitaire de Nancy, France

(2) Service de Chirurgie Plastique et Reconstructrice, Centre Hospitalier Universitaire de Nancy, France

Pas de lien d'intérêt à déclarer.

Introduction :

Le naevus congénital (NC) est une prolifération bénigne de mélanocytes visible à la naissance. On parle de NC large et de NC géant quand ils mesurent respectivement plus de 20cm et plus de 40cm à l'âge adulte. Les NC ne peuvent pas être détectés lors des échographies anténatales. La découverte d'un NC est donc brutale pour les parents. L'objectif principal de cette étude était d'évaluer le vécu des parents lors la découverte à la naissance d'un NC large ou géant chez leur enfant. L'objectif secondaire était de déterminer comment améliorer leur prise en charge à travers des entretiens avec les familles.

Méthodes : Une étude observationnelle transversale monocentrique a été menée au Centre Hospitalier Universitaire de Nancy entre janvier et juin 2021 après accord du comité d'éthique. Pour être inclus, les participants devaient avoir plus de 18 ans, avoir un enfant avec un naevus congénital large ou géant et parler et comprendre le français. Un questionnaire *Impact of a Child with Congenital Anomalies on Parents* (ICCAP) ainsi qu'un formulaire de consentement ont été envoyés à chaque famille éligible puis celles-ci ont été contactées afin de réaliser des entretiens semi-dirigés en présence d'une psychologue. Les entretiens ont ensuite été retranscrits de manière anonyme afin d'en extraire les verbatims. Il s'agissait d'une étude qualitative et quantitative.

Résultats : Parmi les 22 familles éligibles, 13 ont rempli le questionnaire, dont 11 ont participé aux entretiens. L'âge médian des participants était de 38 ans [35-45]. L'âge médian de leur enfant était de 7 ans [5-8]. Les résultats du questionnaire ont révélé un impact émotionnel négatif et un sentiment de culpabilité de la part des parents. Les parents considéraient avoir eu un bon contact avec les soignants mais ils rapportaient un manque de connaissance et d'information par le personnel soignant en maternité. Ils déploraient également un manque d'explication concernant les contraintes post-opératoires si une intervention était décidée ultérieurement. La découverte du NC n'a pas eu d'impact sur la relation de couple et l'entourage social. Aucune association statistique n'a été démontrée entre les caractéristiques des participants et les résultats de l'étude.

Discussion : À notre connaissance, il s'agit de la première étude concernant le vécu des parents à la naissance du NC de leur enfant. Cette étude révèle un vécu potentiellement traumatisant pour les parents et l'importance d'apporter aux patients du soutien, de tenter de déculpabiliser les parents et d'anticiper les soins post-opératoires. Le soutien psychologique et les groupes de soutien au sein des associations devraient être systématiquement proposés aux parents à la naissance et lors de chaque consultation de suivi. Cette étude suggère également l'importance de continuer à informer les équipes médicales et la population générale sur les dermatoses affichantes telle que les NC afin de faire changer le regard sur ces patients.

(2960/3000)