

UNIVERSITE DES SCIENCES DES  
TECHNIQUES ET DES  
TECHNOLOGIES DE BAMAKO

REPUBLIQUE DU MALI

UN PEUPLE – UN BUT – UNE FOI



*Faculté de Médecine et d'Odonto-Stomatologie*  
*(FMOS)*

ANNEE UNIVERSITAIRE: 2020-2021

N°...../

**THEME**

**REPRESENTATIONS ET REPERCUSSIONS  
SOCIALES DES FENTES  
LABIOPALATINES AU MALI**

**THESE**

Présentée et soutenue publiquement le 09/06/ 2021 devant le jury de la Faculté de  
Médecine et d'Odonto-Stomatologie

**Par : Mlle. Djeneba SOW**

**Pour obtenir le grade de Docteur en chirurgie dentaire**

**(Diplôme d'Etat)**

**JURY :**

**Président : Pr Samba DIOP**

**Membres : Dr Rokiatou KONE/ Dr Issiaka KANSAYE**

**Co-directeur: Dr Amady COULIBALY**

**Directeur : Pr Hamady TRAORE**

## DEDICACES

Avant d'entreprendre ce travail, je croyais que la thèse était uniquement un travail personnel. Je souhaiterais rendre hommage et exprimer ma profonde gratitude à tous ceux et celles qui de près ou de loin, ont contribué à la réalisation et l'aboutissement de ce travail.

Je ne pourrais continuer sans dédier ce travail à mes parents :

- À ma mère : **Aminata DIALLO**

Ce travail est le fruit de tes énormes bénédictions. Ton amour est pour nous une source inépuisable de courage et de persévérance dans la vie de tous les jours. Quoique je puisse dire et écrire chère maman, je ne pourrais exprimer ma grande affection et ma profonde reconnaissance.

- À mon papa : **Ibrahim DIALLO**

Tu as été et tu seras toujours un guide et un modèle pour moi. Pour toutes les années de sacrifices que tu as consentis pour nous, trouves dans ce travail le fruit de toutes tes peines et de tous tes efforts. En ce jour, j'espère réaliser l'un de tes rêves, celui de nous voir réussir. Aucune dédicace ne saurait exprimer mes respects, ma reconnaissance et mon profond amour.

- À mon papa : **Moussa DIALLO**

Je suis tellement fière de t'avoir comme père. Tu as toujours cru en moi même au moment où l'incertitude et le doute m'envahissaient juste après l'obtention de mon baccalauréat. Je me rappelle comme si c'était hier, le surnom par lequel tu m'appelais « *gninakounfolo* » alias doctoresse. Oui je l'ai enfin réalisé et ceci grâce à tes prières, tes bénédictions continues et tes encouragements. Merci pour l'amour et la confiance dont tu as toujours fait preuves en notre égard, mes sœurs et moi. Je te promets de t'honorer partout où je passerais, je prie pour que tu puisses avoir une longue vie couronnée de santé et que tu puisses profiter de ce doctorat.

- À mon papa : **Amadou SOW**

Je ne saurais te remercier pour tout ce que tu as fait pour moi. Nous n'ignorons rien des sacrifices que tu as fait pour nous assurer une bonne éducation. Tu nous as inculqué l'amour du prochain, le sens du travail pour ne citer que ceux-ci. Je te dédie ce travail cher père, fruit de tes prières et de tes encouragements.

## REMERCIEMENTS

### - À mes frères et sœurs

En témoignage de notre fraternité et de notre union sacrée, trouvez ici l'expression de toute mon affection et de mon respect.

### - À Dr KOITA Oumar

Cher maître, ce fut un bonheur et un réel plaisir d'avoir fait partie de vos élèves. Votre démarche scientifique et votre rigueur dans le travail bien fait forcent l'admiration. Plus qu'un maître, nous avons trouvé en vous un père. Votre désir d'excellence et vos précieux conseils nous ont boosté tout au long de notre séjour dans votre cabinet. Je profite de ce travail, pour vous réitérez ma profonde reconnaissance et mon plus grand respect.

### - À Dr Samir Hassana

Cher frère, cher ami, grâce à toi j'ai compris que la valeur d'un homme réside dans sa capacité à donner et non à recevoir. Tes qualités humaines et ton caractère m'ont discrètement impressionné et servi. Ce travail est aussi le tien. Je te remercie du fond du cœur pour ta disponibilité sans faille et ton professionnalisme.

### - À Ousmaila DIAKITE

On ne choisit pas sa famille, je suis fière d'être une sœur pour toi. Que ce travail soit pour toi le témoignage de ma profonde affection.

### - À mes tantes : Elisabeth Johnson, Aicha Sow et Adja Gamby

Vous avez été des mamans pour nous. Vos conseils et vos soutiens m'ont été très utiles.

### - À tous mes oncles et tantes :

'Merci beaucoup pour tout le soutien sans faille.

- **À tous mes maitres de la FMOS**

Merci pour la qualité de la formation reçue.

- **À tout le personnel du CNOS**

Merci pour votre bonne collaboration.

- **À tout le personnel du service de chirurgie maxillo-faciale et du service d'odontologie conservatrice endodontie**

Merci pour la collaboration sans faille.

- **Au personnel du cabinet Dentaire Athia, en particulier au Dr COULIBALY Lamine**

Merci pour votre esprit de partage et pour vos précieux conseils.

- **À l'école fondamentale "les Petits Génies"**

Une mention spéciale à **Mme SEMEGA Dominique FAUCQUE**. Je vous remercie chère mère pour votre amour inconditionnel et la base que vous nous avez transmise.

- **À mes ami(e)s**

Il me serait difficile de vous citer. Je tenais à vous remercier pour votre soutien, votre présence et votre amitié. Trouver dans ce travail, l'expression de ma profonde gratitude.

- **À mes camarades de la 8<sup>ème</sup> promotion du numéris clausus**

En souvenir des bons moments passés ensemble, trouvez ici l'expression de ma profonde gratitude.

**À notre Maître et Président du jury**

**Professeur Samba DIOP**

- Professeur d'anthropologie médicale et d'éthique en santé.
- Enseignant chercheur en écologie humaine, en anthropologie, en éthique publique et sociale à la FMOS.
- Responsable de la section sciences humaines, sociales et éthiques à l'UCRC, DERSP, FMOS, USTTB.
- Membre et personne-ressource des comités d'éthique du Mali.

**Cher Maître,** Vous nous faites un grand honneur en acceptant de présider ce jury malgré vos multiples occupations. Vous nous faites ainsi profiter de votre rigueur scientifique, de vos immenses connaissances et de votre grande expérience.

Nous vous prions de trouver ici, cher maître, l'expression de notre grand respect et nos vifs remerciements.

**À notre Maître et Juge**

**Docteur Issiaka KANSAYE**

- Assistant au département de socio-anthropologie de la faculté des sciences humaines et des sciences de l'éducation de l'université de Bamako.
- Spécialiste en socio-anthropologie.

**Cher maitre**, c'est pour nous un grand honneur de vous voir accepté de juger cette thèse. Ce travail est une occasion pour nous d'apprécier vos qualités humaines et professionnelles. Qu'il nous soit permis de vous remercier et de vous exprimer notre estime et notre profond respect.

**À notre Maître et Juge**

**Docteur Rokiatou KONE**

- Spécialiste en stomatologie et chirurgie maxillo-faciale.
- Praticien hospitalier au CHU-CNOS.
- Chargée de cours à INFSS de Bamako.

**Cher Maître,** Nous sommes honorées de vous compter dans ce jury et de pouvoir bénéficier de votre apport pour l'amélioration de la qualité de ce travail. Votre disponibilité, votre simplicité, votre rigueur scientifique, ont forcé notre admiration.

Trouvez ici cher maître, le témoignage de notre gratitude et de notre plus grand respect.

**À notre Maître et Co-directeur de Thèse**

**Docteur Amady COULIBALY**

- Maître assistant de stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale à la FMOS.
- Spécialiste en stomatologie et en chirurgie maxillo-faciale.
- Secrétaire de la commission médicale d'établissement du CHU-CNOS.
- Praticien hospitalier au CHU-CNOS.
- Ancien interne des hôpitaux de Bamako.

**Cher Maître,** Nous ne vous dirons jamais assez merci, car vous nous avez fait un grand honneur en acceptant de codiriger ce travail malgré vos multiples occupations. Votre bonne humeur inaltérable et contagieuse, votre patience, votre disponibilité constante à partager la grande expérience scientifique que vous avez, votre rigueur dans le travail et surtout votre amour du travail bien accompli font de vous un maître exemplaire.

Soyez rassuré, très cher maître, de notre profonde gratitude et de nos sincères remerciements.

**À notre Maître et Directeur de Thèse**

**Professeur Hamady TRAORE**

- Professeur titulaire de stomatologie et de chirurgie maxillo-faciale à la FMOS.
- Directeur général du CHU-CNOS.
- Chef de service de stomatologie et de chirurgie maxillo-faciale du CHU-CNOS.
- Coordinateur du DES de stomatologie et de chirurgie maxillo-faciale à la FMOS et chef de la filière d'odontostomatologie.

**Cher Maître**, nous avons été émus par votre disponibilité, votre modestie, votre sens de responsabilité, votre exactitude scientifique, vos qualités humaines et pédagogiques qui font de vous un modèle à suivre. Merci de nous avoir acceptés parmi vos élèves, plus qu'un maître vous avez su être un père.

Soyez rassuré, cher Maître de notre entière disponibilité et de notre profonde gratitude.

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS**

**ANPE** : agence nationale pour la promotion de l'emploi

**CHU** : centre hospitalier universitaire

**CNOS** : centre national d'odontostomatologie

**CPR** : centre de perfectionnement et de reconversion

**CSRef** : centre de santé de référence

**FLAP** : fente labio alvéolo-palatine

**FMOS** : Faculté de médecine et d'odontostomatologie

**ONG** : organisation non gouvernementale

**USTTB** : université des sciences des techniques et de technologies de  
Bamako

**LISTE DES TABLEAUX**

<b>Tableau I: Récapitulatif des perturbations de la déglutition chez un enfant porteur de fente labio-palatine.....</b>	<b>21</b>
<b>Tableau II: Mode et lieu d'articulation des consonnes de la langue française (d'après Henriette Gezunhajt)[51].....</b>	<b>24</b>
<b>Tableau III: Répartition des patients en fonction du type de fente ...</b>	<b>34</b>
<b>Tableau IV: Répartition des patients en fonction de la résidence.....</b>	<b>35</b>
<b>Tableau V: Répartition des cas en fonction de la consanguinité.....</b>	<b>35</b>
<b>Tableau VI: Répartition des patients en fonction de l'âge.....</b>	<b>36</b>
<b>Tableau VII: Répartition des cas en fonction de l'antécédent familial de fente .....</b>	<b>37</b>
<b>Tableau VIII: Répartition de l'antécédent familial de fente en fonction du côté parental.....</b>	<b>37</b>

**LISTE DES FIGURE**

<b>Figure 1:</b> lèvre normale de face et de profil.....	<b>6</b>
<b>Figure 2:</b> Exemples de formes bénignes de fente .....	<b>8</b>
<b>Figure 3:</b> Exemples de formes graves .....	<b>9</b>
<b>Figure 4:</b> syndrome de Waardenburg avec fente labiale avant et après chirurgie .....	<b>10</b>
<b>Figure 5:</b> Déviation du septum nasal chez un enfant porteur de fente labio-palatine.....	<b>17</b>
<b>Figure 6:</b> Exemple d'alimentation artificiel d'un enfant porteur de fente labio-palatine unilatérale complète .....	<b>19</b>
<b>Figure 7:</b> Le nasonnement sur le plan anatomique et fonctionnel (D'après Gaillot et al).....	<b>26</b>
<b>Figure 8:</b> Répartition des patients en fonction des structures de prise en charge .....	<b>34</b>
<b>Figure 9:</b> Répartition des patients en fonction du sexe.....	<b>36</b>
<b>Figure 10:</b> Fente labiale avant et après chirurgie .....	<b>70</b>
<b>Figure 11:</b> Fente vélaire avant et après chirurgie.....	<b>70</b>

## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b> .....	1
<b>OBJECTIFS</b> .....	3
<b>GÉNÉRALITÉS</b> .....	4
<b>MATÉRIELS ET MÉTHODES</b> .....	31
<b>RÉSULTATS</b> .....	34
<b>DISCUSSION</b> .....	44
<b>CONCLUSION</b> .....	49
<b>PROPOSITIONS</b> .....	50
<b>REFERENCES</b> .....	52
<b>FICHE SIGNALÉTIQUE</b> .....	64
<b>RÉSUMÉ :</b> .....	65
<b>FICHE D'ENQUÊTE</b> .....	66
<b>ICONOGRAPHIE</b> .....	70
<b>SERMENT D'HIPPOCRATE</b> .....	71

## INTRODUCTION

Les fentes labio-alvéolo-palatines (FLAP), autrefois connues sous le terme de « bec de lièvre », restent une malformation congénitale très répandue à travers le monde. Cette appellation disgracieuse dans le langage populaire met en évidence la « déshumanisation » de l'enfant concerné [1]. La fente, quelque soit son site, résulte d'un défaut d'accolement des bourgeons embryonnaires de la face. Ces malformations perturbent plusieurs fonctions essentielles au développement normal de l'enfant : sa parole, son audition, sa dentition ainsi que son aspect esthétique et son équilibre psycho-social, sans omettre les séquelles futures que cette affection congénitale pourrait avoir sur le plan esthétique et fonctionnel [2]. Sans constituer toujours une urgence médicale, ces malformations peuvent en l'absence d'un diagnostic précoce (au moment de la naissance) évoluer vers des complications sérieuses voire mortelles comme dans le cas du syndrome de Pierre Robin (syndrome caractérisée par une micrognathie, une glossoptose et une fente palatine) en l'occurrence. Son incidence est estimée entre 1/700 à 1/1000 naissances vivantes [3].

L'impact psychologique de l'annonce du diagnostic de la FLAP, qu'il soit anténatal ou postnatal, provoque chez les parents un bouleversement émotionnel et une certaine vulnérabilité. Ils sont ainsi plongés dans une réalité à laquelle ils ne s'attendaient pas pouvant même entraîner un drame familial.

Dans les pays industrialisés, plusieurs auteurs ont étudié l'expérience psychoaffective des parents dont les enfants souffrent de fente labiale : le choc vécu au moment de la découverte anténatale ou postnatale de l'existence de la malformation, le poids des mots handicap et malformation, les impacts de l'anomalie sur les relations sociales et les relations parent-enfant, le stress et l'ambivalence des émotions engendrées, les souhaits des parents, le ressenti des parents face au comportement des soignants ainsi que la recherche des causes et les croyances au sujet de l'origine de la fente [4].

En Afrique, la FLAP est généralement perçue par la population comme un châtiment divin, une fatalité ou une marque du diable, ou plutôt comme un envoûtement de la part des ennemis [5]. Toutes ces visions néfastes de la maladie engendrent chez les parents des enfants malades un état de résignation surtout lorsqu'elle touche l'enfant d'une jeune femme célibataire [5]. Au Mali, plusieurs études ont été réalisées sur les aspects épidémio-cliniques et thérapeutiques des FLAP [6,7]. Cependant peu d'études ont été réalisées sur les représentations et répercussions sociales au Mali.

Au regard des problèmes psycho-sociaux susmentionnés qu'elle peut engendrer, nous constatons que la FLAP mérite une attention de la part des chercheurs en médecine et spécifiquement en chirurgie maxillo-faciale. La naissance d'un enfant ayant une malformation congénitale est une épreuve difficile du fait de l'exclusion sociale qu'elle engendre due à la perception culturelle de la maladie dans notre contexte suscitant une grande et urgente attention d'où l'intérêt de notre étude.

Le besoin de réaliser une étude sur les représentations et répercussions sociales des FLAP, est pour mieux comprendre une question fondamentale qui persiste : Quelles sont les représentations et les répercussions sociales des FLAP au Mali ?

## OBJECTIFS

### Objectif général

Étudier les représentations et répercussions sociales des fentes labio-palatines au Mali.

### Objectifs spécifiques

- ✓ Déterminer les différentes variétés de FLAP.
- ✓ Déterminer les caractéristiques sociodémographiques des patients porteurs de FLAP et des parents.
- ✓ Comprendre les représentations communautaires sur les causes des FLAP.
- ✓ Comprendre l'impact des FLAP sur les comportements sociaux des parents d'enfant porteur de cette malformation.

## GÉNÉRALITÉS

### 1. Définitions des concepts :

- **Fentes**

En anatomie ou embryologie, la fente est un espace allongé entre deux ou plusieurs éléments anatomiques [8]. Les fentes de la face, dans le sens pathologique du terme, regroupent un ensemble de malformations résultant d'un défaut de soudure des bourgeons de la face. Parmi celles-ci, les fentes labio-palatines sont les plus fréquentes.

- **Fente labiale** : c'est une absence de fusion du tissu embryonnaire du visage aboutissant à une perte de substance de la lèvre supérieure [9].
- **Fente palatine** : c'est une absence de fusion de la voûte buccale aboutissant à une communication entre le nez et la bouche [9].
- **Fente labio-palatine** : est une embryopathie de type fissuraire qui atteint la lèvre supérieure, le seuil nasal, l'arcade alvéolaire, le palais osseux et le voile musculaire du palais [10].
- **la représentation sociale** est un processus, un statut cognitif, permettant d'appréhender les aspects de la vie ordinaire par un recadrage de nos propres conduites à l'intérieur des interactions sociales [11].
- **Répercussion** : selon le dictionnaire français, elle se définit comme étant un effet, une suite, un contrecoup. Ce terme désigne une conséquence indirecte ou lointaine.

### 2. Épidémiologie

L'incidence des fentes labio-palatines est de 1/600 à 1/2500 naissances et celle des fentes palatines seules de 1/1500 [12]. En effet d'après une étude menée sur 7.769.097 naissances [13], la prévalence des fentes labiales avec ou sans fente palatine en Europe de l'Ouest est de 12,10 sur 10 000 naissances, alors qu'au Japon elle est de 20,04 sur 10 000 naissances.

En France, les fentes labiales avec ou sans fentes palatines avaient une prévalence de 0.8 /1000 naissances en 1999 ; au Canada 1.08/1000 naissances [14].

En Israël le taux de prévalence des fentes labio-palatines a été estimé à 1.60/1000naissances [15], aux U.S.A ce taux est de l'ordre de 1.30/1000[16]. Sipek A. [17] a trouvé un taux de prévalence de 1.10/1000 en République Tchèque. Ce taux a été de 0.67 /1000 au Malawi [18].

En Afrique subsaharienne, les études menées respectivement au Nigeria et en Éthiopie par Eigbobo et Mekonem rapportent des prévalences respectives de 0,4% et 1,49% [19,20]. Une étude menée à Lubumbashi sur les malformations congénitales rapporte une fréquence des FLP de 0,65% [21].

Au Mali, une étude antérieure réalisée au centre hospitalier universitaire Gabriel Touré et l'hôpital mère enfant le Luxembourg en 2006, a trouvé une fréquence hospitalière de 81.20 % de fente labio-palatine [22]

Une étude réalisée à l'hôpital Nianankoro FOMBA de Ségou en 2017, a recensé 10 cas de fente labiale sur 2845 naissances vivantes soit un taux de 3,5/1000 naissances vivantes [23].

### **3. Rappel anatomique de la face**

Ce rappel anatomique va concerner principalement les organes atteints par la fente à savoir la lèvre supérieure, le nez, le maxillaire supérieur, le palais et le voile.

#### **3.1. Anatomie de la lèvre supérieure normale**

La lèvre normale présente à décrire trois plans : un plan superficiel de recouvrement, un plan musculaire, un plan postérieur ou interne représentant la face profonde ou muqueuse de la lèvre ; tous ces éléments reposent sur un squelette ostéo-cartilagineux.

### 3.2. Le plan superficiel de recouvrement

Ses dimensions sont variables selon les sujets, il comporte :

- La lèvre rouge ou vermillon, lèvre muqueuse, plus ou moins épaisse, mais dont la longueur et la hauteur sont égales à celles de la lèvre inférieure.
- La jonction cutané-muqueuse, qui donne à la lèvre un aspect qui marque en partie la personnalité de chaque individu, il faut la respecter : la conserver ou la restituer.
- Cette ligne sinueuse est surmontée d'une crête dont la saillie variable selon les individus accroche la lumière. Elle comprend, depuis les commissures labiales, deux courbes symétriques en forme de "S" aplati, séparées par un arc central à concavité supérieure, l'arc de Cupidon, dont le sommet est strictement médian, de largeur variable, cet arc a pour repère le sommet des crêtes philtrales.
- La lèvre blanche, symétrique par rapport à un axe tendu de la base de la cloison nasale ou columelle au sommet de l'arc de Cupidon, présente une dépression centrale, le philtrum limité latéralement par les deux crêtes philtrales, légèrement obliques en bas et en dehors et dont le relief s'amenuise de la base de la columelle aux extrémités latérales de l'arc de Cupidon. De profil, le rebord cutané muqueux est projeté en avant.



**Figure 1:** lèvre normale de face et de profil[24]

### 3.3. Le plan musculaire

Il est formé essentiellement du muscle orbiculaire de la bouche (orbicularis oris) qui présente trois faisceaux :

- Le demi-orbiculaire supérieur ou faisceau principal tendu d'une commissure à l'autre, constitué de fibres musculaires parallèles réalisant le bord libre de la lèvre. Il constitue toute l'épaisseur de la lèvre rouge. Son bord supérieur déborde légèrement au-dessus du limbus ; il est surmonté de l'artère coronaire.
- Le faisceau incisif moyen, situé au-dessus du précédent, dont les fibres les plus superficielles se terminent sur les crêtes philtrales.
- Le faisceau incisif supérieur ou naso-labial: tendu des commissures de la base de la columelle. Le muscle orbiculaire intrinsèque reçoit les terminaisons des muscles dits extrinsèques : de dehors en dedans, le muscle grand zygomatique, petit zygomatique, releveur de la lèvre supérieure et de l'aile du nez, et le muscle nasal en dedans.

Ces muscles viennent se terminer sur l'orbiculaire et la peau de la lèvre supérieure pour les plus externes. Le muscle nasal dans son faisceau inférieur ou partie alaire s'enroule en dedans, et va rejoindre le faisceau supérieur de l'orbiculaire pour former le seuil narinaire.

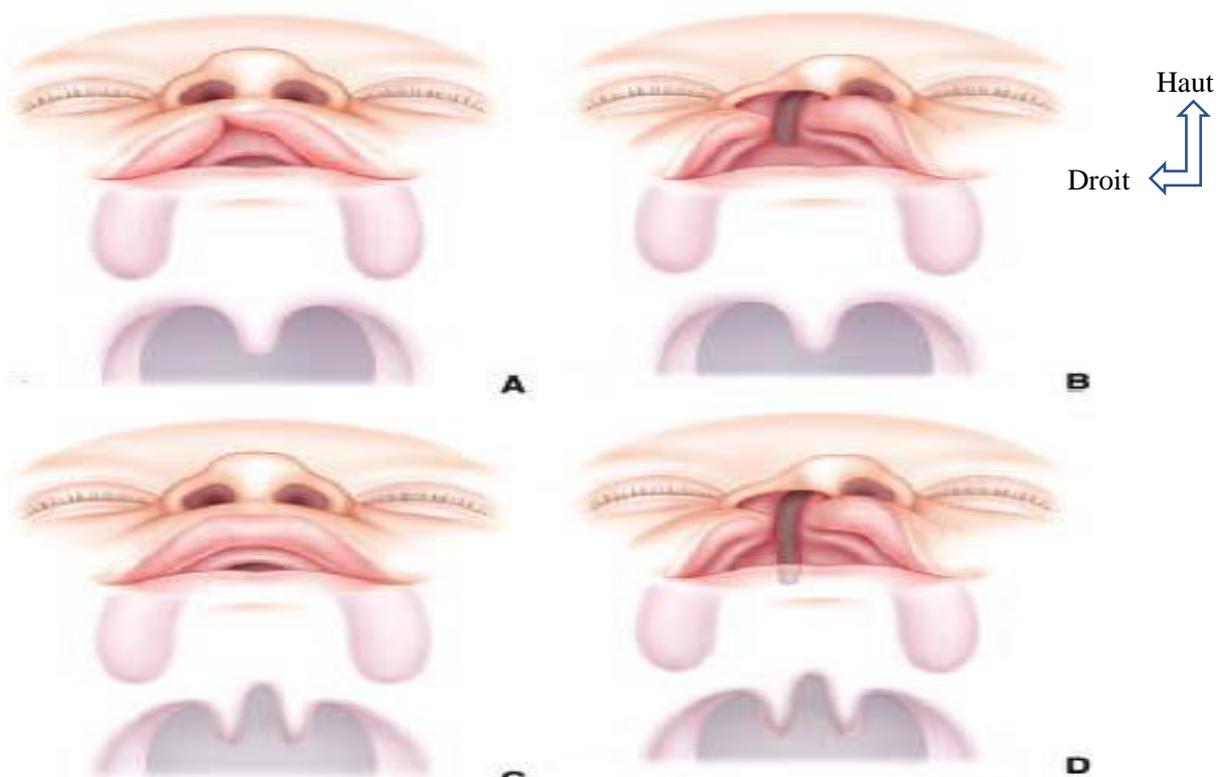
### 4. Classification :

En effet on distingue plusieurs classifications. La toute dernière c'est la classification moderne qui subdivise les fentes en simples et complexes. Elle permet de classer la malformation, de donner un pronostic et de l'intégrer dans un calendrier thérapeutique adéquat. La classification participe à l'évaluation objective de l'influence à long terme du type de fente et du traitement sur la croissance faciale.

#### 4.1. La classification Moderne :

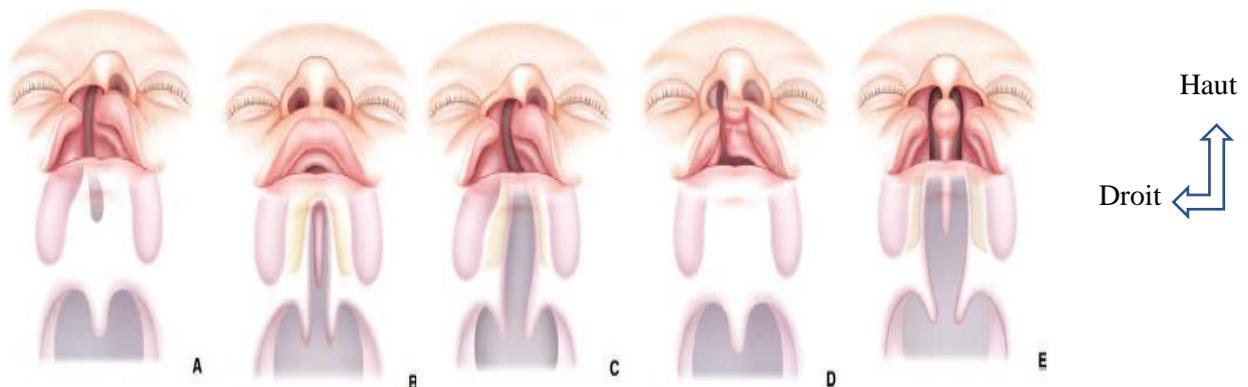
Actuellement la classification de KERNAHAN et STARK établie en 1967 est abandonnée, au profit de la classification moderne qui distingue les formes simples et les formes complexes.

1. Les formes bénignes (Figure 2) : Elles regroupent les cas où le maxillaire est normal ou subnormal. Elles intéressent la lèvre et le rebord alvéolaire en avant du trou palatin antérieur. Cliniquement trois classes dans cette forme :
  2. Fente labiale unilatérale, fendant plus ou moins la lèvre ;
  3. Fente labio-alvéolaire unilatérale, encochant plus ou moins l'arcade alvéolaire ;
  4. Fente du voile ;
  5. Combinaisons de ces classes



**Figure 2:** Exemples de formes bénignes de fente

- Les formes graves (Figure 3) : Cette forme est déterminée par la division du maxillaire en deux fragments inégaux et déplacés. Les tissus présentent une qualité déficiente et l'importance de leur déplacement est telle que leur remise en place par l'orthopédie et/ou la chirurgie renormalisera pas les fonctions et la croissance de la face, et entraînera une cicatrice. Ces formes graves concernent :
  - Fente labioalvéolaire unilatérale déformant l'arcade alvéolaire ;
  - Fente palatine totale déformant la voûte palatine osseuse ;
  - Fente labiopalatine totale unilatérale ;
  - Toutes les formes bilatérales.



**Figure 3: Exemples de formes graves**

### 5. Les syndromes incluant une fente faciale

La fente faciale peut s'identifier dans certains syndromes. La multitude des symptômes et la présence de la fente alourdissent alors souvent le handicap de l'enfant au niveau langagier. Dans les fentes médianes ou bilatérales, l'association à des anomalies cérébrales est fréquente. Dans la moitié des cas, les fentes palatines sont associées à un contexte poly malformatif. Nous

regrouperons donc ici les principaux syndromes comportant cette anomalie développementale.

- **Syndrome de waardenburg**
- **Le syndrome de Pierre Robin**
- **Le syndrome de Di-George ou monosomie 22q11**
- **Le syndrome de Franceschetti ou Treacher-Collins**
- **Le syndrome ODF (oro-digito-facial)**
- **Le syndrome C.H.A.R.G.E.**



**Figure 4: syndrome de Waardenburg avec fente labiale avant et après chirurgie [25]**

- **Le syndrome de Waardenbourg**

Le syndrome de Waardenburg (WS) est une affection rare. C'est un ensemble pluri malformatif congénital décrit et individualisé pour la première fois par Waardenburg en 1951 [26].

Il associe dans sa forme la plus typique une dystopie canthale interne, un élargissement de la base du nez, des troubles de la pigmentation et parfois une surdité neurosensorielle [26]. Ce syndrome peut être associé à une fente labiale.

## **6. Recension des représentations et répercussions sociales des fentes labiopalatines**

### **6.1. La famille dans la société africaine**

La famille est la cellule de base de toute société humaine. Elle désigne un groupement de personnes liées par une parenté biologique [27].

La famille désigne chez les peuples africains un cercle de membres bien plus large que ce que le mot signifie dans son usage américano-européen [27]. Malgré les mutations qui ont eu lieu, le concept de famille n'a pas changé de manière significative en Afrique durant les cinquante dernières années. Traditionnellement, la famille comprend les parents, les enfants, les grands-parents, les oncles et tantes, les frères et sœurs, tous pouvant avoir leurs propres enfants et d'autres personnes à charge [28].

La famille africaine est solidaire pour pouvoir s'ouvrir à la collectivité, sans pour autant en être trop dépendante. La solidarité familiale est si forte que l'on ne peut abandonner un de siens dans la souffrance, à quelque génération que puisse se situer le degré de parenté. Ce qui affecte un membre de la famille affecte tout le groupe. Dans une société difficile, la solidarité de la famille africaine permet d'assurer à tous y compris aux malades, aux impotents, et aux vieillards, une assistance et une certaine sécurité, pas seulement matérielle. La solidarité sociale n'est ainsi qu'une projection de la solidarité familiale [29].

### **6.2. L'enfant et la femme enceinte dans la société africaine**

Selon Enry [30], « l'étude de l'enfant noir doit se situer à l'intérieur de la culture de son univers particulier. Dans cet univers, la conception africaine de l'enfant, malgré les influences extérieures, persiste encore dans toutes les couches sociales, même dans les « classes » dites les plus évoluées ». En effet, un proverbe bambara ne dit-il pas : « un morceau de bois a beau rester dix ans dans l'eau, il ne deviendra pas un crocodile » [31] ; l'enfant au sein de la famille

représente un trésor, une richesse non seulement pour ses parents biologiques, mais aussi pour sa communauté. Il représente un « bien collectif », et ce qui l'affecte, affecte directement sa famille au sens large et indirectement la société. La famille (et donc la société) se propose d'inculquer à l'enfant les règles qui servent de guide dans la vie quotidienne : politesse, serviabilité, respect des parents, des personnes âgées et des aînés. Il s'agit aussi de le rendre capable de sauvegarder, à chaque génération, les valeurs sociales et humaines instaurés par les anciens [32].

L'enfant représente l'espoir de la famille ; il est le retour de l'ancêtre, la continuité de la chaîne, de la lignée qui ne doit pas s'éteindre. Ainsi, les problèmes liés à l'enfance et à l'éducation ne sont qu'une expression de ceux auxquels la société globale, soumise au développement, se trouve confrontée [33].

La société africaine peut avoir tendance à exclure ou à écarter tout être « anormal », difforme et effrayant s'il nait différent, il peut déclencher et souvent chez la maman, un sentiment de honte. Certaines se sentent même alors contrainte de quitter le domicile familial, pour éviter que ce sentiment négatif ne s'étende à la famille et même au-delà du groupe [34]. Ainsi, dès la conception de l'enfant, la femme doit fixer ses pensées et ses actes sur le bien et le beau. Elle doit éviter toute idée négative, ainsi que la vue d'objets, d'animaux, ou d'êtres anormaux, de peur qu'à la naissance son enfant n'en présente les caractères [35]. De cette attitude de la société envers l'enfant malformé ou porteur de défiguration faciale, résulte le risque de rejet s'il est différent des autres. Pour Harper et Richman [36], les enfants ayant des handicaps physiques visibles (dysmorphie faciale, déficience en mobilité physique, obésité ou amputation de membres) subissent souvent un milieu social hostile, rejetant et ambigu. La pauvreté et la mendicité sont plus fréquentes et surviennent plus vite chez ces patients que dans la population générale [37].

Beaucoup de représentations sociales entourent le handicap en Afrique. Au Sénégal, à partir d'entretiens auprès des populations, Diop [38] montre qu'elles sont d'ordre spirituel ou possèdent une dimension invisible : elles sont attribuées aux diables, aux mauvais esprits, aux génies réputés invisibles et qui sont parmi nous. Souvent dans ces cas, les fautes sont inavouées et beaucoup incombent à la femme (manquer à des rituels, infidélité au mari, désobéissance au mari...). L'expression wolof « *ligeeyndey, añudoom* » comprend « la mère suffisamment bonne met au monde un enfant qui va réussir dans la vie », s'applique à ce niveau. La femme est directement assimilée à sa progéniture dont la bonne santé et les comportements dépendraient de sa propre attitude.

Au Bénin, selon un système de croyances traditionnelles, la maladie et le handicap ne sont pas le fruit du hasard mais interviennent par punition, par sanction pour la transgression d'un interdit par exemple [39]. Selon M. Heraud « le handicap est généralement considéré comme la manifestation de l'interdit, l'expression d'une sanction » [40].

Toute culture s'attache à trouver une ou des causes au handicap. En Afrique occidentale, à partir des exemples cités ci-dessus, celle-ci relève principalement d'un registre spirituel, divin et relationnel. Le handicap ou la maladie seraient effectivement le résultat d'un dysfonctionnement des relations entre le social et le religieux, entre le visible et l'invisible, autrement dit entre les humains et les forces spirituelles qui les régissent. **B.S.Sarr** dit la même chose en ces termes en parlant de la signification de la maladie en Afrique : « elle est une cassure dans l'ordre normal des choses dont l'interprétation nécessite une grille qui englobe dans une même réalité le social et le religieux » [41]. Pour la cause qui relève de Dieu, appelée cause naturelle, le proverbe béninois « Le crayon de Dieu n'a pas de gomme » traduit le caractère irréversible de certaines maladies ou handicap. En effet, certains handicaps sont également décrits

comme des maladies de Dieu. Selon **B.S. Sarr**, « les désordres et leurs conséquences : (maladies, handicap, mort), n'adviennent que lorsque l'homme viole les limites fixées par Dieu » [41]. On ne peut aller contre la volonté de Dieu. De ce point de vue, rien ne sera tenté pour inverser le cours des choses. En ayant une cause naturelle, l'évènement devient inéluctable. En les prêtant à la volonté de Dieu, ces situations deviennent acceptables dans la mesure où l'on va considérer que « les causes naturelles relèvent de l'ordre normal des choses, du mystère de la vie dont Dieu seul à la clé » [41], dans la vision qu'ont les populations.

En Afrique en général, la cause du handicap ou de la maladie est bien souvent détachée de la personne concernée elle-même. Il faut noter que, dans les cas où le handicap est considéré comme étant provoqué suite à la transgression d'un interdit par un ancêtre proche de la famille, il a une valeur déculpabilisant [39]. Ceci explique en partie pourquoi on s'attache tant à trouver une source au handicap. Cette source permet de légitimer un certain sentiment de culpabilité et atténue la honte provoquée par la situation.

## **7. Répercussions des fentes labiopalatines**

### **7.1. Les répercussions de la défiguration dans la société africaine**

Lieu très particulier du corps, qu'on ne regarde soi-même que par l'artifice du miroir mais qu'on ne peut soustraire au regard de l'autre, le visage témoigne de la singularité de chaque individu et joue un rôle primordial dans la communication et les relations sociales par sa capacité à transmettre les émotions. Le visage, associé au nom, représente l'identité du sujet par excellence [42].

Les malformations faciales de naissance et les défigurations acquises (par cancer, tentative de suicide le plus souvent par arme à feu, ou accident) font voler en éclats les critères habituels de reconnaissance d'un visage humain.

De toutes les zones du corps humain, le visage est celle où se condensent les valeurs les plus hautes : lieu du sentiment de soi où se fixent la séduction, les nuances innombrables de la beauté ou de la laideur, du vieillissement, des émotions... Valeur si élevée que toute trace visible de lésion est vécue comme un drame, à l'image d'une déchirure du sentiment d'identité. Le visage est une totalité, une Gestalt unique qui ne se laisse pas modifier, même dans le détail, sans une profonde transformation. Toute altération entame en profondeur un homme ou une femme qui ne se reconnaît plus et n'ose plus se regarder en face. La défiguration est privation d'être, elle anéantit la matrice d'identité d'un individu devenu innommable, monstrueux (au sens étymologique où son infortune suscite tous les regards). Moins douloureuses sont des blessures ou des cicatrices, même plus graves, situées sur d'autres zones du corps. La rupture de sacralité du visage entraîne parfois même l'horreur des proches. Le sacré de fascination cède la place au sacré de répulsion [43].

La défiguration est privation d'être tant que demeure le deuil du visage perdu, et que les proches eux-mêmes n'ont pas appris à voir naître un autre visage à la place du masque rigide. Mais la tâche est difficile quand chaque miroir, chaque regard des autres, chaque hésitation de leur part renvoie à une amorce de stigmatisation, au sentiment d'une ambiguïté personnelle et d'une dérogation à l'espèce. Sans relâche, la personne défigurée doit assumer cette violence, se confronter au sentiment qu'elle éprouve de son identité défaite et du contraste avec une image du corps fortement enracinée qui ne se modifie que très lentement et lui rappelle la cruauté du sort [43]. A cette méconnaissance de soi, s'ajoute le regard douloureux des autres, celui du conjoint, de la famille et de la société [44].

En Afrique, des causes paranormales sont souvent évoquées pour expliquer le traumatisme ou la maladie responsable de défiguration. L'apparition d'une maladie est souvent vécue comme une catastrophe car les répercussions et les

conséquences peuvent être graves pour la personne concernée, mais aussi pour toute la communauté. Ne dit-on pas en bambara « *jugu tè maa la bana de ye jugu ye* » ce qui signifie « l'homme n'a pas d'ennemie, la maladie seule est l'ennemie » [45]. Un autre proverbe bambara signifie bien aussi que la maladie ne survient pas par hasard : « *fossitèkè ni sabatu t'a la* » qui veut dire « rien ne se produit sans cause » [45]. Selon Knipper [46], le noma est par exemple parfois appelé au sahel « maladie du vent », car son incidence est plus élevée pendant la période de l'harmattan, le vent sec et chaud venant du désert, souffle le plus fort. Dans la société mandingue, l'homme est censé être en relation avec de multiples forces intermédiaires mais est lui-même complexe, formé de plusieurs principes spirituels : le *ni*, le *dya*, le *tere*, le *nyama* et le *wanzo* [47].

A la naissance, le nouveau-né reçoit un *ni*, une âme, et un *dya*, un double. Ceux-ci proviennent d'un de ces ancêtres sous forme inversée, le *ni* du défunt donne le *dya* de l'enfant, et le *dya* le *ni*. Il s'agit donc d'une certaine forme de réincarnation mais en miroir [47].

Le *ni* est visible dans les mouvements de la fontanelle, la respiration, et battement des artères [47].

Le *dya* est représenté par l'ombre sur le sol ou le reflet dans l'eau ; son contact étroit avec la terre impure le rend vulnérable [47].

Le *tere* est une force innée de la personnalité composée d'une part de celui des parents, d'autre part de celui de l'ancêtre. Son influence, bonne ou mauvaise s'étend à l'entourage. Il est affecté par les ruptures d'interdit [47].

Le *nyama* est une force agressive, vengeresse, résultant du *tere* d'un homme au décès de son porteur [47].

Pour finir, le *wanzo* représente une force néfaste, siégeant dans le prépuce de l'homme et le clitoris de la femme. Pour devenir un être stable, pour se marier, procréer, sacrifier l'enfant doit en être débarrassé par circoncision ou excision [47].

Au Benin, ce sont les génies qui ont déchirés le visage des enfants défigurés. Il ne faut pas ignorer et mépriser ces croyances qui peuvent être fortement ancrées chez certains patients et familles, notamment d'origine rurale. C'est l'intérêt de s'entourer alors des tradipraticiens, des collègues locaux, et de discuter avec le patient et la famille. « Communiquer c'est déjà commencer à traiter » [46].

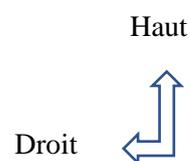
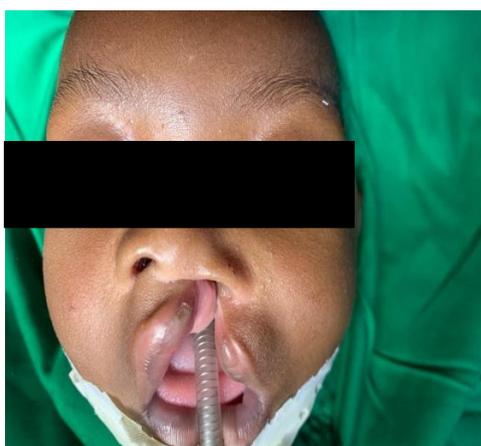
## 8. Conséquences physiques

### 8.1. Conséquences morphologiques et fonctionnelles

D'après Talmant [48] qui a étudié la respiration du fœtus, les troubles fonctionnels débutent in-utero. Donc à une anomalie morphologique, succède un trouble fonctionnel qui lui-même aggrave à son tour la morphologie.

### 8.2. La ventilation

La dynamique ventilatoire débute vers la 11ème semaine avec les premières contractions diaphragmatiques. Pendant cette période, la fente, qui n'était à la base qu'un « défaut d'accolement », s'élargit et modifie considérablement la morphologie du fœtus. L'enfant naît de ce fait avec une anatomie modifiée par rapport à ce qu'elle aurait été sans l'intervention des fonctions débutées in-utero [49].



**Figure 5: Déviation du septum nasal chez un enfant porteur de fente labio-palatine.**

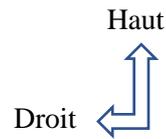
Chez les enfants porteurs de fente labio-palatine, le septum nasal est dévié du côté non fendu du fait de la traction musculaire asymétrique [50]. Or le cartilage du septum nasal est important pour la croissance de l'étage moyen de la face de par son potentiel de croissance [51,52]. Celui-ci est estimé plus grand vers la 2ème année de vie quand il est près d'atteindre sa taille finale. Pour Hall et al, le cartilage du septum nasal est le « pacemaker pour la croissance de l'étage moyen de la face » car :

- 1) Il possède un potentiel inhérent de croissance,
- 2) Sa croissance influence le reste du squelette facial, des muscles faciaux et des éléments tissulaires, des régions ou des unités fonctionnelles connectées avec lui.

Donc un défaut de croissance du cartilage du septum nasal entraîne un développement anormal du nez, du maxillaire et du plancher de l'orbite.

Par ailleurs, la dimension des voies respiratoires supérieures est réduite chez les enfants porteurs de fentes labio-palatines même après une correction chirurgicale de la fente. Rose et al [53], grâce à une étude céphalométrique, ont observé que ces enfants avaient un espace respiratoire pharyngé plus petit avec une position rétrognathe du maxillaire. Les anomalies de structure et les dysfonctionnements des muscles tenseurs et élévateurs du voile font des enfants porteurs de fente labio-palatine des sujets à risque d'apnée du sommeil [54,55], de ventilation buccale et de rhinopharyngites [56].

### 8.3. Déglutition [57]



Selon Crevier-Buchman « la déglutition consiste en une coordination des muscles et des articulations dans le sens de progression du bol alimentaire, solide ou liquide, de la bouche à l'estomac. »

**Figure 6: Exemple d'alimentation artificiel d'un enfant porteur de fente labio-palatine unilatérale complète[58]**

Le déroulement de la déglutition est décrit en 4 phases [57,59] :

#### 1) La phase préparatoire

Les phases opératoire et orale se passent dans la cavité buccale. La phase préparatoire consiste à préparer physiquement et chimiquement les aliments pour qu'ils puissent passer dans l'œsophage et l'estomac. Cette phase comprend une série d'actes volontaires :

- La mastication qui consiste en la réduction de la taille des aliments des aliments et le changement de leur consistance,
- Et l'insalivation et le malaxage du bolus alimentaire.

La mastication et l'insalivation sont réalisées grâce à la langue et aux muscles péribuccaux qui contiennent les aliments à l'intérieur de la cavité orale de manière hermétique.

## **2) La phase orale**

Il s'agit d'une phase très courte (1 seconde environ) : elle consiste en un transport du bolus alimentaire de la partie antérieure du dos de la langue vers la partie postérieure, en arrière du Vlingual. Les dents sont en occlusion, la bouche fermée, la mandibule fixée, la langue est en appui sur les crêtes alvéolaires des incisives supérieures. Puis la langue s'accôle au palais d'avant en arrière pour que le bolus passe vers le fond de la cavité buccale.

## **3) La phase pharyngée**

La phase pharyngée débute quand le bolus est passé en arrière des piliers postérieurs du voile et que l'épiglotte bascule en arrière sur le vestibule pharyngé pour protéger les voies respiratoires. Le voile réagit en s'élevant grâce aux muscles tenseur et élévateur, et conjointement au rétrécissement du rinopharynx afin d'éviter une remontée du bolus dans le rinopharynx : c'est l'occlusion vélo pharyngée.

L'occlusion laryngée consiste en l'élévation du larynx et de l'os hyoïde vers l'avant, entraînant ainsi un élargissement du pharynx et une aspiration du bolus alimentaire vers l'hypopharynx.

## **4) La phase œsophagienne**

Elle commence par l'abaissement du pharynx et sa fermeture par le muscle cricopharyngien. Puis elle se poursuit par la descente du bolus alimentaire grâce au système d'ondes péristaltiques jusqu'à l'entrée de l'estomac.

Les phases préparatoire et orale se déroulent de manière volontaire. Les phases pharyngée et œsophagienne sont des phases réflexes.

Chez les enfants porteurs de fente labio-palatine, la déglutition est perturbée sur les 3 premières phases à cause de l'anatomie de la fente et de la dysfonction des muscles tenseur et élévateur du voile.

**Tableau I: Récapitulatif des perturbations de la déglutition chez un enfant porteur de fente labio-palatine.**

<b>Phases</b>	<b>Déglutition normale</b>	<b>Déglutition d'un enfant porteur de fente labio-palatine</b>
<b>Préparatoire</b>	-Mastication, insalivation -Herméticité de la cavité buccale par rapport à l'extérieur	Mastication et insalivation difficiles avec jetages nasaux - Herméticité compromise par la fente
<b>Orale</b>	Transport du bolus vers les piliers du voile.	Jetages nasaux paraccolement de la langue sur le palais fendu.
<b>Pharyngée</b>	Occlusion vélopharyngée	Occlusion impossible, possibilité pour le bolus de remonter vers le rhinopharynx.

#### **8.4. Les problèmes otologiques**

Les problèmes otologiques sont le résultat d'un dysfonctionnement tubaire chronique [60]. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, deux muscles concourent à la régulation de la pression dans les conduits auditifs : l'élévateur et le tenseur du voile du palais. Ils concourent à la bonne aération des tubes tympaniques. Chez les enfants porteurs de fente palatine cette aération ne se fait pas correctement à cause de la dysfonction des muscles tenseurs et élévateurs du voile [61]. De plus des facteurs malformatifs peuvent aggraver ce phénomène :

- Une anomalie du cartilage ou du trajet tubaire,

- Une anomalie d'insertion du tenseur du voile au niveau du cartilage tubaire [61],
- Une anomalie d'orientation de l'orifice tubaire.

Il existe d'autres facteurs aggravant le dysfonctionnement tubaire liés à la fente palatine :

- L'obstruction nasale
- Les facteurs infectieux récidivants.

Les facteurs infectieux récidivants sont :

- Les reflux bucco-nasaux : la salive et les aliments qui passe dans les fosses nasales par la fente, irritent mécaniquement et chimiquement le rhinopharynx. Cette irritation conduit à une inflammation chronique qui obstrue l'ostium pharyngien tubaire [62].
- L'hypertrophie des végétations : elles participent à la dysfonction tubaire par leur grosseur ou par une infection chronique de l'ostium [62].

Le manque d'aération est un facteur important dans le développement de problèmes otologiques [63,64]. La pathologie otologique la plus répandue chez les porteurs de fente est l'otite séromuqueuse chronique [60,65]: 40% de patients atteints à 12 ans et 90% de patients entre 2 mois et 2 ans, alors que dans la population d'enfants sans fente elle est de 3 à 5 % [66,67]. L'otite séromuqueuse se traduit par la présence dans les cavités de l'oreille moyenne d'un exsudat stérile pendant plus de trois semaines en l'absence de signe inflammatoire aigu [66]. Chez les enfants porteurs de fente palatine cette pathologie est, non seulement plus fréquente, mais aussi plus durable et laisse plus de séquelles que dans la population générale [62]. Il est à noter que les rhinopharyngites à répétitions (dont sont à risque les enfants porteurs de fente par obstruction nasale) constituent également un facteur de risque pour la survenue d'otites séreuses [56].

Par ailleurs, les complications otologiques sévères s'élèvent à près de 7% chez les porteurs de fente contre 6 pour 100 000 dans la population générale [65,66]. Les complications de l'otite séromuqueuse chronique mènent vers une baisse de l'audition [65,68].

Il existe de plus une plus grande incidence d'enfants ayant des problèmes de parole ou de langage parmi les enfants atteints d'otite séromuqueuse chronique [69,70].

## **8.5. Les problèmes de la parole**

### **1) Production de la parole dans les conditions physiologiques**

La production d'un son se fait pendant la phase expiratoire de la respiration. La pression de l'air trachéal fournit de l'énergie aérodynamique qui se transforme en énergie acoustique en passant par les cordes vocales [71,72]. Puis cette onde acoustique est transformée dans le conduit vocal, c'est-à-dire l'ensemble des cavités situées au-dessus du plan glottique (vestibule laryngé, pharynx, sinus piriformes, cavité orale et cavités nasales) [73,74]. La modulation de l'onde acoustique va dépendre :

- De la géométrie du conduit vocal,
- De la rigidité de ses parois,
- Du médium (l'air à priori) et de sa température,
- Des conditions aux limites en entrée (glotte) et sortie (lèvres, narines) du conduit.

De plus la forme du conduit vocal peut être modifiée par les articulateurs de la parole (lèvres, langue, joues, voile, denture) [72].

Donc dans la production de la parole entrent en jeu 3 concepts [75] :

- **L'articulation** : processus du mouvement des articulateurs pour modifier l'air expiré pendant la parole.
- **La phonation** : production de sons par la vibration des cordes vocales.
- **La résonance** : qualité de la voix résultant de la vibration des sons dans le pharynx, la cavité orale et les cavités nasales (timbre de la voix).

## 2) Les problèmes liés à la production de la parole chez les enfants porteurs de fente labio-palatine

Trois types de problèmes peuvent survenir chez les enfants porteurs de fente : les troubles de l'articulation, les troubles de la phonation et les troubles de la résonance.

### - Les troubles de l'articulation

Ils dépendent de la sévérité de la fente et de l'atteinte du palais. Un enfant avec une fente uniquement labiale aura des troubles de l'articulation moindre par rapport aux enfants avec une atteinte palatine [75].

**Tableau II: Mode et lieu d'articulation des consonnes de la langue française (d'après Henriette Gezunhajt)[51]**

MODE D'ARTICULATION				LIEU D'ARTICULATION								
Type de consonne selon le mouvement	Passage de l'air		Vibration des cordes vocales	Bi-labiale	labio-dentale	Apico-dentale	Apico-alvéolaire	Pré-dorso-alvéolaire	Pré-dorso-pré-palatale	médio-palatale	Dorso-palatale ou vélaire	Post-dorso-uvulaire
OCCLUSIVE	ORAL		NON-VOISEE	p		t					k	
			VOISEE	b		d					g	
	NASAL		VOISEE	m		n				ɲ	(ŋ)	
CONSTRUCTIVE	ORAL	TYPED CONSTRUCTIVE										
		FRICATIVE	NON-VOISEE		f			s	ʃ			
			VOISEE		v			z	ʒ			
		LATERALE	VOISEE				l					
VIBRANTE	VOISEE										R	

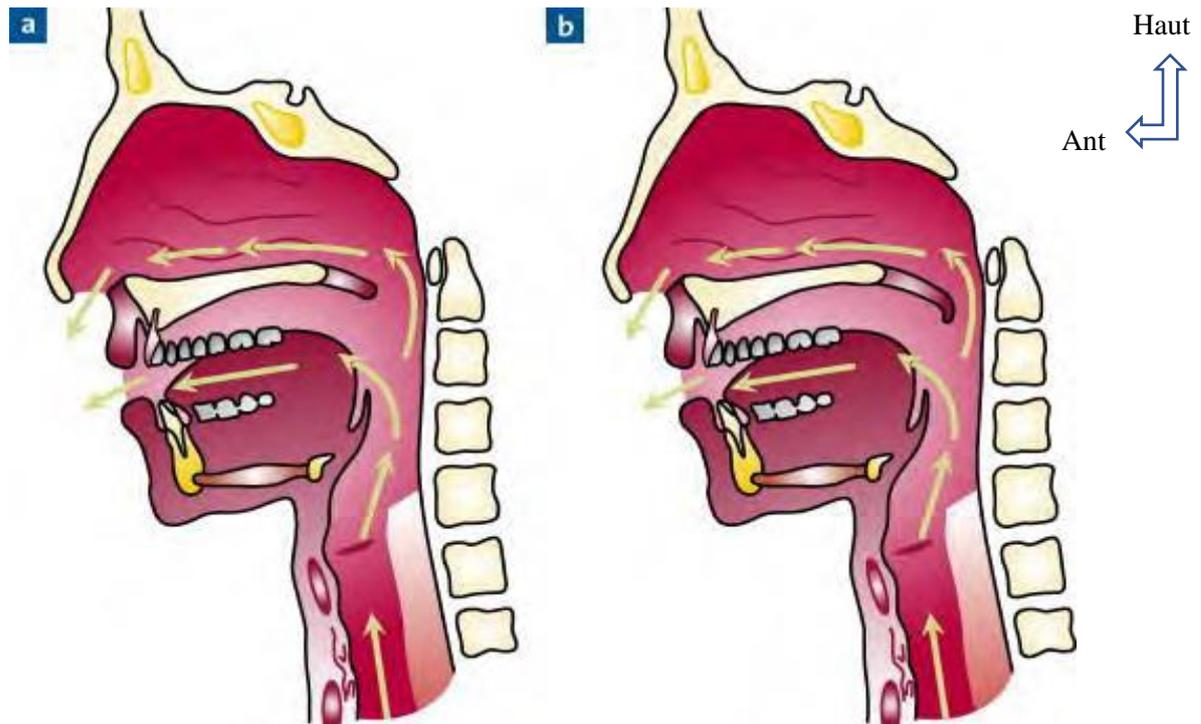
D'après Gaillot et al, « les consonnes orales occlusives et constrictives demandent une très bonne compétence vélaire. Les voyelles fermées sont plus exigeantes que les voyelles orales » [76]. Dans les conditions physiologiques, pour la production des phonèmes oraux, l'air expiré est articulé dans la cavité buccale exclusivement. Pour ce faire le bord postérieur du voile vient s'accoler sur la paroi du pharynx séparant ainsi oropharynx et nasopharynx et conduisant ainsi l'onde acoustique vers la cavité buccale. Les enfants porteurs de fente labio-palatines avec insuffisance vélaire rencontreront plus de difficultés lors de la prononciation :

- « i », « u », « e » et « o »
- « k », « p », « t », « b », « d », « g »
- « f », « s », « v », « z », « l », « r ».

#### - Les troubles de la résonance

Les troubles de la qualité de la voix sont caractérisés chez l'enfant porteur de fente palatine par l'hypernasalité, c'est-à-dire le passage d'air lors de la production de la parole, par les cavités nasales de manière inopportune [77]. Ce phénomène est le résultat de l'incompétence vélaire chez les porteurs de fente : le voile ne peut plus s'accoler sur la paroi de l'oropharynx pour empêcher le passage de l'air vers les cavités nasales. La rhinolalie ouverte ou nasonnement est le passage en partie du souffle phonatoire par le nez lors des phonèmes oraux [60].

Par ailleurs l'insuffisance vélaire conduisant au nasonnement peut avoir deux origines : un voile trop court et/ou un voile suffisamment long mais peu contractile [76].



a : Incompétence vélopharyngée anatomique sur une séquelle de fente avec voile court

b : Incompétence vélopharyngée anatomique sur une séquelle de fente avec voile long mais peu contractile

**Figure 7:** Le nasonnement sur le plan anatomique et fonctionnel (D'après Gaillot et al) [76]

### 1. Les troubles de la phonation

Ils résultent des phénomènes de compensation de l'hypernasalité par des mécanismes en amont du vélo-pharynx : les coups de glotte et les souffles rauques [75].

Les coups de glotte sont réalisés par la fermeture des cordes vocales qui permet d'augmenter la pression de l'air en dessous, puis l'ouverture des cordes qui fait entendre une explosion glottale. Les coups de glotte aident à la prononciation des phonèmes avec des consonnes orales occlusives [77].

Les soufflements rauques sont produits par des cordes vocales très rapprochées. Ils sont mis en place par les enfants porteurs de fente pour remplacer les consonnes orales constrictives [77].

Si ces utilisations anormales des cordes vocales ne sont pas corrigées par une rééducation orthophonique, des nodules vocaux peuvent se former [75]. Les nodules vocaux sont de pseudotumeurs qui rendent la voix grave et éraillée. L'enfant ne peut pas chanter et a parfois des épisodes d'aphonie [78].

### 3) Les troubles du langage

D'après **Michel Kail** psychologue spécialiste en linguistique, « le langage humain est un dispositif complexe, multicomponentiel, qui assure à la fois des fonctions de communication et des fonctions de représentation » [79]. Donc pour l'acquisition du langage, il faut :

- Entendre et comprendre les informations extérieures,
- Les assimiler,
- Répondre de manière adéquate autant intellectuellement (cognitions) que physiquement (production de la parole).

Dans le cas des enfants porteurs de fente labio-palatine sans retard mental, l'acquisition du langage est perturbée par les troubles des voies sensorielles (audition) et les troubles liés à la production de la parole [59]. En effet, une baisse de l'audition est un co-facteur important dans les troubles de l'acquisition du langage [80] : pour reproduire un mot il faut bien l'entendre [77]. De plus les troubles liés à la production de la parole entraînent des problèmes d'intelligibilité et, de ce fait, des problèmes de communication. Les enfants porteurs de fente ont un haut risque de développer des troubles de la parole et du langage y compris des difficultés d'habileté conversationnelle [69,81,82]. Ainsi

les troubles du langage peuvent affecter aussi les compétences émotionnelles et sociales de l'enfant [81,83,84].

### **8.6. Troubles de la croissance faciale**

La croissance maxillaire est stimulée par les fonctions et notamment la ventilation. Les enfants porteurs de fentes labio-palatines sont bien souvent des ventilateurs buccaux. La croissance maxillaire est donc diminuée par la position basse de la langue. Ce déficit en croissance maxillaire peut aussi être accentué par les chirurgies qui laissent des brides et une fibrose cicatricielle [49].

Par ailleurs dans les cas de fente labio-palatines totales, la croissance post-chirurgicale est asymétrique avec une bascule externe du grand fragment et une bascule interne du petit fragment [85]. En l'absence de correction il s'en suit une diminution de la distance intercanine, une endoalvéolie avec un palais ogival et une occlusion inversée des secteurs latéraux.

Les problèmes de croissance du squelette facial ont un impact sur les tissus mous et donc sur l'esthétique [86]. Moreira et al ont mené une étude en 2014 [87] : ils ont comparé la croissance faciale d'enfants porteurs de fente labio-palatine unilatérale complète âgés de 7, 11 et 18 ans à des groupes contrôles d'enfants sans fente. Ils concluent à un déséquilibre du profil des tissus mous au niveau de la lèvre supérieure et du nez chez les enfants porteurs de fente. En effet ils ont constaté un recul de la lèvre supérieure et une avancée de la lèvre inférieure. De même, la longueur et la profondeur du nez sont plus réduites, et le bout du nez effectue une rotation vers le bas. Ce déséquilibre est plus marqué à l'âge de 11 ans.

## **9. Conséquences bucco-dentaires**

### **9.1. Anomalies dentaires**

Du côté de la fente, on constate souvent des agénésies dentaires [88] de l'incisive latérale principalement. Celle-ci peut déjà être présente en denture temporaire. Il existe également une corrélation entre les fentes labio-palatines et la présence de dents surnuméraires. Ces dents surnuméraires [88] possèdent bien souvent des anomalies de forme et de taille (dents en grain de riz). Des ectopies ou des inversions sont également observées.

#### **- Problèmes parodontaux et carieux**

La hauteur de la gencive attachée et d'os alvéolaire est réduite, les freins labiaux sont hypertrophiques. À ceci s'ajoutent les malpositions dentaires et la longueur des traitements orthodontiques. Tous ces problèmes concourent à une difficulté accrue pour maintenir une bonne hygiène bucco-dentaire.

Si l'hygiène dentaire n'est pas méticuleuse [89,90], le risque de voir apparaître des problèmes parodontaux et des problèmes carieux est majoré que ce soit en denture temporaire ou mixte [91].

## **10. Les attentes de la prise en charge des patients**

En chirurgie réparatrice faciale, les impératifs et objectifs pour le chirurgien sont classiquement à la fois fonctionnels (amélioration de l'alimentation et/ou du langage) et esthétiques. Cependant, pour beaucoup de parents, il engage également le regard de la communauté sur l'enfant et avec celui-ci, l'effacement de la « faute » initialement « commise par la mère ». Il fait donc espérer une possible réintégration dans le groupe social [92]. Pour la famille, l'intervention a pour but de restaurer les liens familiaux et la filiation brisés par la malformation de l'enfant.

En Afrique plus qu'ailleurs, la chirurgie devra avoir pour objectif de restaurer le mieux possible « l'allure de vie » du patient c'est-à-dire l'ensemble de ses relations avec son milieu dans son devenir [93].

L'attente quant aux résultats est donc immense, puisqu'elle est prometteuse d'une meilleure vie sociale et du retour du soutien familial qui, dans ces cultures, est la base de survie de l'individu [92].

## MATÉRIELS ET MÉTHODES

### 1. Cadre et lieu d'étude :

Il s'agit d'une étude multicentrique, qui s'est déroulée dans les services suivants :

- Service de stomatologie et de chirurgie Maxillo-faciale du CHU CNOS de Bamako
- Service de chirurgie du CHU Mère-enfant le Luxembourg
- Centre santé de référence de Sankoré à Tombouctou (6<sup>ème</sup> région du Mali) : mission humanitaire

### 2. Type et période d'étude :

Il s'agit d'une étude transversale descriptive qui s'est déroulée sur une période de 12 mois allant de Mars 2020 à Février 2021.

### 3. Population d'étude :

Elle est constituée par l'ensemble des usagers du CHU CNOS de Bamako, du CHU Mère enfant le Luxembourg et du Centre de santé de référence de Sankoré (CSRef) de Tombouctou.

### 4. Critères d'inclusion :

- **Toute mère ayant donné naissance à un enfant porteur de FLAP opéré** ayant accepté de participer à l'étude.
- **Tout patient porteur de FLAP opéré**
- **Toute mère ayant donné naissance à un enfant porteur de FLAP** ayant accepté de participer à l'étude.

### 5. Critères de non inclusion :

- **Toute mère ayant donné naissance à un enfant porteur de FLAP n'ayant pas accepté de participer à l'étude.**
- **Toute mère de patient non porteur de FLAP.**

## **6. Procédure de collecte des données**

Une fiche d'enquête individuelle a été utilisée afin de recueillir les données suivantes :

- Données concernant l'enfant : âge, sexe, nombre de frères et sœurs, position dans la fratrie, type de fente.
- Données concernant la famille : âge des parents, structure familiale, profession des parents, résidence.
- Données obstétricales de la mère : nombres (grossesse, avortement, enfants vivants, décédés).
- Les causes de la maladie selon la mère.
- Données concernant la réaction de la mère à la naissance.
- Données concernant la mère, l'entourage et l'enfant.
- Données concernant la prise en charge.

Pour le recueil des données nous avons eu recours à deux enquêteurs. Le premier enquêteur, celui de la zone de Bamako a recueilli les données par appel téléphonique enregistrées sur un dictaphone et les dossiers des patients. Le second enquêteur, celui de la zone de Tombouctou a recueilli les données en présentiel.

## **7. Méthode de Traduction**

La traduction du questionnaire en langue locale a été faite par les enquêteurs, et la réponse aux différentes questions furent traduites en retour en langue française avec parfois l'aide des accompagnants.

## **8. Saisie et analyse des données :**

La saisie et l'analyse des données ont été effectuées sur le logiciel SPSS 22.0 et Microsoft office 2016.

## 9. Aspects éthiques :

L'identité des intervenants a été préservée.

Les données recueillies ont fait l'objet d'une confidentialité par attribution de numéro anonyme à tous les questionnaires.

Le consentement verbal libre et éclairé des enquêtées a été obtenu après explication du but de l'étude.

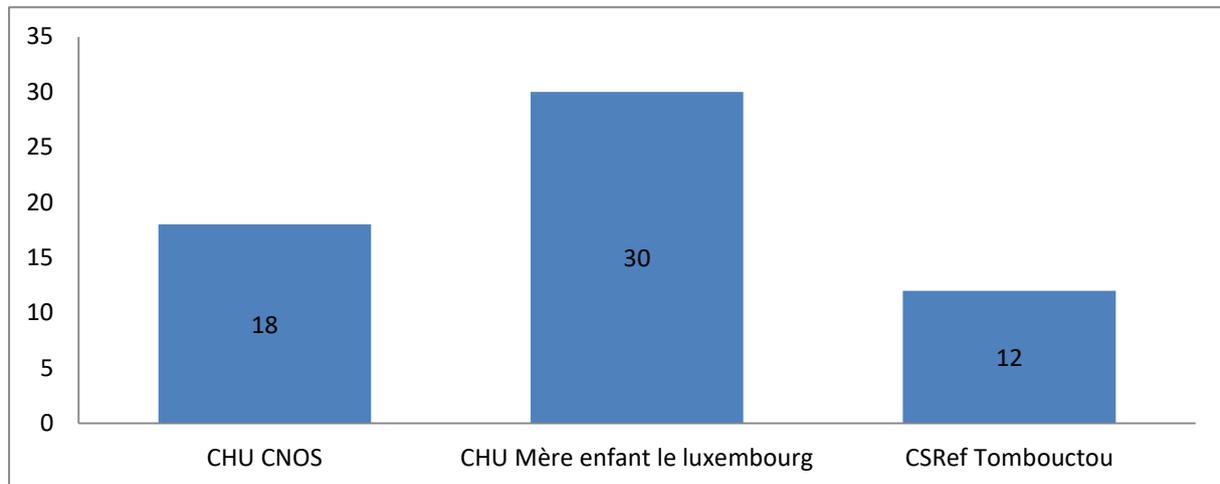
## 10. Limite et biais de l'étude

Au cours de notre étude, nous avons noté un certain nombre de difficultés notamment :

- Dans notre étude, les données recueillies sont des informations qui relatent les événements du passé. Les parents ont parlé de leur expérience à posteriori, quand l'enfant est âgé de quelques mois voire de quelques années. Cela peut représenter un biais dans le sens où le temps écoulé atténue ou en tout cas peut modifier la perception de l'événement. Cependant, un certain nombre de chercheurs à l'instar de **Byrnes et al. [94]** relèvent le fait que la naissance d'un enfant porteur d'une fente est un événement suffisamment déstabilisant pour que le souvenir reste bien présent dans l'esprit des parents interrogés.
- Le recueil de la traduction du questionnaire par les enquêteurs peut être source de biais dans la mesure où la traduction pourrait dénaturer la version originale des événements relatés.
- Le choix des 3 services sur lequel nous avons réalisé cette étude repose sur le fait que ces services sont les centres qui enregistrent la majorité des cas de fente au Mali. De ce fait, tous les autres cas de fente pris en dehors de ces services n'ont pas été pris en charge réalisant ainsi une limite à notre étude.

## RÉSULTATS

Durant notre étude, nous avons colligés 60 patients de 60 familles atteintes de FLAP.



**Figure 8: Répartition des patients en fonction des structures de prise en charge**

La moitié des patients était enregistré au CHU Mère enfant le Luxembourg

### a- Représentations fentes

**Tableau III: Répartition des patients en fonction du type de fente**

Type fente	Fréquence	Pourcentage
Fente labio-alvéolo narinaire unilatérale complète	33	55
Fente labio-alvéolo narinaire bilatérale complète	6	10,0
Fente vélaire	3	5,0
Fente totale unilatérale	12	20,0
Fente totale bilatérale	6	10,0
Total	60	100,0

La fente labio-alvéolo narinaire unilatérale complète a été la plus rencontrée avec 55% des cas.

**Tableau IV: Répartition des patients en fonction de la résidence**

Résidence	Fréquence	Pourcentage
<b>Bamako</b>	16	26,7
<b>Tombouctou</b>	11	18,3
<b>Kayes</b>	7	11,7
<b>Autres</b>	7	11,7
<b>Ségou</b>	6	10
<b>Mopti</b>	4	6,7
<b>Kidal</b>	4	6,7
<b>Niono</b>	3	5
<b>Guinée</b>	2	3,3
<b>Total</b>	60	100

La proportion la plus élevée des patients soit 26,7% résidait à Bamako

**Tableau V: Répartition des cas en fonction de la consanguinité**

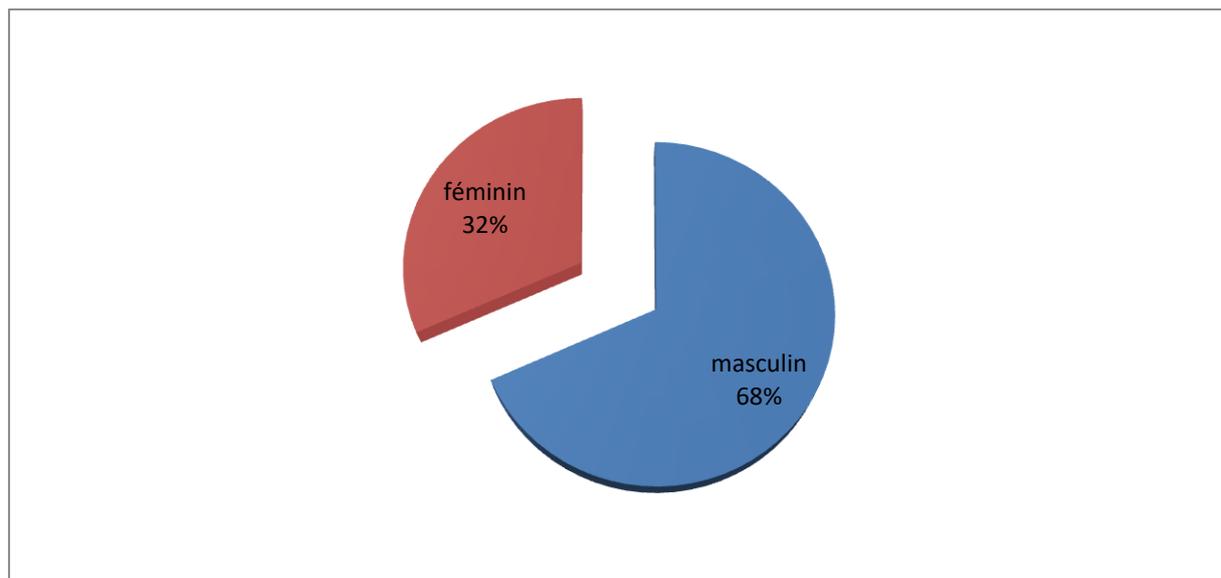
Consanguinité	Fréquence	Pourcentage
<b>Oui</b>	39	65,0
<b>Non</b>	21	35,0
<b>Total</b>	60	100,0

La notion de consanguinité était retrouvée dans 65% des cas.

**Tableau VI: Répartition des patients en fonction de l'âge**

Age (années)	Fréquence	Pourcentage
≤ 5	40	66,7
[6-10[	10	16,7
[10-15[	3	5,0
≥16	7	11,7
<b>Total</b>	<b>60</b>	<b>100,0</b>

Plus de la moitié soit 66,7% des patients avaient un âge  $\leq 5$  ans avec un âge moyen de 7ans 8mois et des extrêmes de 6 mois et 25 ans. Avec un écart type de 5,85 et une médiane de 30, 5 ans.

**Figure 9: Répartition des patients en fonction du sexe**

Le sexe masculin a représenté 68% des cas avec un sex-ratio de 2,15.

**Tableau VII: Répartition des cas en fonction de l'antécédent familial de fente**

<b>Antécédent</b>	<b>Fréquence</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Oui</b>	6	10,0
<b>Non</b>	54	90,0
<b>Total</b>	60	100,0

L'antécédent familial de fente était retrouvé dans 10% des cas.

**Tableau VIII: Répartition de l'antécédent familial de fente en fonction du côté parental**

<b>Coté atteint</b>	<b>Fréquence</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Néant</b>	54	90,00
<b>Père</b>	4	6,67
<b>Mère</b>	2	3,33
<b>Total</b>	60	100

Parmi les cas d'antécédents familiaux documentés, nous avons trouvé 4 cas du côté du paternel et 2 cas du côté maternel.

## **b- Répercussions sociales des fentes**

### **➤ L'annonce du diagnostic**

L'échographie obstétricale avait posé le diagnostic de la fente chez 2 mères alors que pour 58 mères, le diagnostic de la malformation avait été posé à la naissance. L'échographiste en plus de l'annonce de la malformation, avait surtout rassuré les futures mères en leur disant que c'était une maladie dont la solution existe grâce à une intervention chirurgicale de l'enfant après.

Pour 42 familles (70%), l'accouchement avait été fait dans une structure sanitaire, alors que chez 18 familles (30%), l'accouchement était fait à domicile.

L'annonce de cette malformation était faite avec tact et respect dans 52 cas (86,7%) avec une rassurance de la part des agents de santé et de la famille.

Pour 13,3% des mères, l'annonce du diagnostic était de vécu difficile. Les mères nous relatent ce dont elles ont vécu en des termes suivants :

- « La sage-femme m'a fait croire que l'enfant ne survivrai pas »
- « La sage-femme m'a présenté mon bébé sur la table d'accouchement avant même de couper le cordon ombilical et sans me préparer »
- « Ma mère m'a jeté l'enfant me rejetant la faute »
- « On me l'a annoncé avec terreur »
- « La sage-femme n'était pas professionnelle et était affolée ».

#### **e- La recherche de la cause**

A la question de, quelle serait la cause de la malformation selon vous (mère) ? Les mères avaient répondu : fatalité dans 83,3%, toxoplasmose 5%, sort 8,3%, sexuellement transmissible 1,7% et malédiction 1,7%. A la recherche de la solution à cette malformation, 11,7% avaient eu recours au tradipraticien pour : « savoir si c'est mon beau-frère qui m'avait jeté un sort après notre bagarre au cours de ma grossesse », « le guérir du sort que l'a jeté ma coépouse », « enlever la malédiction », « rassuré mon mari que ce n'était pas une malédiction ».

Par ailleurs, 39 familles n'avaient ressenti aucun souci à consulter un centre de prise en charge.

Alors que 21 familles avaient été confrontées aux difficultés de consulter un centre de prise en charge à cause des moyens financiers.

#### **f- La naissance et la rencontre avec l'enfant**

Le premier contact de la maman et de son bébé était difficile. A la vue du bébé, la majorité des mères avait ressenti de : la stupeur (21 cas), peur (13 cas), pitié (6 cas), idée d'abandon (5 cas). La description des différentes réactions des mères à la vue de leur bébé qui revenait était :

- « Je n'ai jamais vu un bébé pareil ? » ;
- « Je m'inquiétais pour l'avenir de l'enfant »,

« Je me demandais quelle serait la réaction de mon mari et de ma famille »,

« Pourquoi mon enfant »,

« Comment cela a pu se produire »,

« Est-ce que l'enfant va vivre »

La réaction des pères à la vue du bébé était surtout de la pitié, de l'indifférence et de la peur. Une mère décrit le malaise de son époux suite à la vue : « mon mari s'est évanoui à la vue du bébé ».

La majorité des parents (58 cas) avait décidé garder l'enfant car justifié cela comme : « étant la volonté de Dieu » ou bien « c'est mon destin ».

Deux mères avaient décidé de faire recours à une interruption de la grossesse si le diagnostic avait été posé avant la naissance et évoquaient les raisons suivantes :

« Je sais ce qui m'attendait vu qu'on m'insultait parce que je n'étais pas encore mariée »

« Je ne voudrais pas souffrir et faire souffrir l'enfant »

### **g- Interactions parents, enfants et entourage**

Les parents de 58 patients (96,7%) étaient en couple, tandis qu'un parent était en phase de couple. Par ailleurs, on notait un cas de séparation disait une mère : « mon mari m'a abandonné et s'est remarié » car j'étais la seule fautive selon lui.

A la question de : La naissance de l'enfant a-t-elle eu un impact dans vos relations conjugales ? Dans 46 familles, la venue d'un bébé porteur d'une fente labiale n'avait engendré aucun impact dans la vie de couple.

Onze mères ont signalé par ailleurs un impact négatif dans leur foyer. Les différentes réponses données étaient :

« Mon mari me traitait de méchante et d'une femme sévère d'où la provenance de multiples fausses couches et de la malformation de mon enfant »

« Il me prenait pour responsable car pour lui « je suis têtue et je refuse de pratiquer ma religion ».

Certaines mères ont soulevé l'importance des remarques de la famille au sens large voir des amis en des termes suivants :

« Les enfants se moquaient de la façon dont elle parlait et ils la pousser souvent à parler juste pour se moquer d'elle »

« Les gens portaient plus son frère jumeau que lui-même »

« Les gens défiguraient et fuyaient mon enfant »

« Les voisins disaient que c'est un enfant maudit »

« Le rejet de mon enfant par ses tantes le rendait toujours malheureux et cela me déchirait le cœur »

« Ma belle-famille avait peur de l'enfant et le traitait de monstre ».

A la question : Est-ce que votre expérience avec un enfant porteur de fente a modifié votre attitude quant à la taille de votre famille ? Beaucoup de mères ont été aidé par la famille pour surmonter cette dure épreuve. Par contre celles ayant vécu cette étape à cause de leur enfant porteur de fente, disaient à ce propos :

« Beaucoup de personne de la famille de mon mari surtout ses sœurs se sont éloignées car pour elles j'étais la responsable »

« Ma famille n'acceptait de manger ni de boire dans le même bol que mon enfant ».

A la question : avez-vous le sentiment d'avoir des responsabilités dans la survenue de cette malformation ? La majorité répondait non. Pour celles qui avaient répondu oui, les termes employés pour exprimer cela d'une mère à une autre était : « je me demandais et si je ne répondais pas aux provocations de ma coépouse est-ce que j'allais avoir un enfant malformé » ; « pour moi jusqu'à ce que je voie les médecins j'étais responsable du fait d'avoir regardé une photo ou il y'avait un enfant qui avait cette malformation », « je me suis dit qu'en partie c'est de ma faute car je laissé mon fiancé me touché avant le mariage ».

A la question : avez-vous souhaité avoir un autre enfant après ? 34 mères avaient répondu oui ; la justification était :

« J'aime les enfants » ; « j'aime donner la vie ». Vingt-six mères par contre avaient répondu non, car « elles avaient peur de revivre cette expérience ».

#### **h- Prise en charge**

La rencontre avec le chirurgien avait été la joie et l'espoir dans toutes les familles. Quatorze familles avaient eu la possibilité de rencontrer les parents d'enfants porteurs de fente.

A la question : Qu'est-ce que cela vous a apporté ? Les différentes réponses des mères étaient :

« Cela m'a motivé quant aux soins de mon enfant »

« De l'espoir et du courage »

« De l'espoir et du soulagement »

« Mon grand frère avait aussi cette malformation et il est maintenant guéri donc je n'avais aucune crainte ».

Aucune famille n'a regretté la prise en charge. Cinq familles étaient membres d'une association prenant en charge les fentes.

Nous relatons le récit de deux cas qui nous ont beaucoup marqué durant notre étude qui mérite d'être étudié :

**Cas 1 : Une jeune dame, dont le fils, âgé de 7 ans porteur de fente labiale nous raconte son triste parcours.**

« Mon calvaire a commencé à la naissance de l'enfant » nous explique-t-elle. Je lui ai demandé pourquoi ? elle répondit : « ma mère m'accusait d'avoir mis au monde un enfant maudit », je lui ai de nouveau demandé si sa mère avait tort, elle répondit : « non pour ma part elle avait raison car j'ai laissé le père de mon enfant me toucher avant le mariage », elle disait sans cesse « ce n'est pas la faute de mon bébé mais plutôt la mienne, l'enfant n'y est pour rien ». Le papa de la jeune dame lui ordonna alors de remettre le bébé à sa belle-famille et de ne plus avoir à faire à eux, Le pire arriva lorsque le père de son fils lui dit : « heureusement que tu n'es pas devenue ma femme sinon je ne saurais ce que tu me donnerais comme progéniture ».

La jeune dame décida de quitter son village pour Bamako à la recherche d'un environnement propice pour son enfant et elle, loin de sa famille et du père de son bébé. C'est ainsi qu'elle fut la connaissance d'un chauffeur de taxi, qui après avoir écouté tout ce dont elle a vécu décida de l'aider, en la conduisant elle et son bébé au CHU Gabriel Touré qui a leur tour leur refera au CHU Luxembourg.

Sa venue dans cet hôpital coïncida avec la campagne de prise en charge des personnes atteintes de FLAP fort heureusement. Son enfant fut pris en charge et après deux interventions chirurgicales seulement dit-elle « mon fils était guéri et avait enfin le sourire aux lèvres ».

Elle termine en nous disant, je me suis marié au chauffeur qui m'a aidé, lui qui a été une lueur d'espoir » aussi ajouta-t-elle « nous avons 3 enfants en parfaite santé ».

**Cas 2 : Nous relatons la culpabilité d'une femme de 28 ans résidant à Niono dans la survenue de la malformation labiale de son fils âgé de 11 ans :**

A la réponse à la question, avez-vous des responsabilités dans la survenue de la malformation de votre fils ? elle répondit : « oui, car pour moi jusqu'à ce que je voie les médecins, j'étais responsable parce que j'avais vu la photo d'un enfant atteint de fente sur une affiche au centre de santé pendant la grossesse », elle signalait aussi : « j'avais peur de toucher et de regarder mon bébé ».

Après le baptême de son bébé dont l'accouchement s'était déroulé à domicile, le mari de la jeune dame pour répondre aux inquiétudes de son épouse arriva au centre de santé de référence afin de se renseigner sur ladite malformation.

Les réponses quant à la survenue et la cause de la malformation étaient rassurantes ; le couple ainsi que leur bébé furent référés à Bamako pour la prise en charge de la malformation.

## DISCUSSION

Nous plaçons cette discussion sous le voile de nos interrogations. Cette discussion relate une expérience du vécu des parents dont les enfants seraient atteints de FLAP :

### ➤ **Type de fente :**

Le type de fente le plus fréquent au cours de notre étude était le labio-alvéolo nasale unilatérale complète soit 55%. Ce taux était supérieur à celui de **Logombe A.O et al au Congo [95]** qui était de 38,2%.

Concernant la fente vélaire, elle était rencontrée chez 3 patients au cours de notre étude. Par contre **Cedrick Milindi Sangwa et al [96]** avaient trouvé un seul cas dans leur série. Ces cas rares pourraient s'expliquer par le fait que contrairement à d'autres lieux, en Afrique, cette malformation cachée n'est pas systématiquement recherchée à la naissance.

### ➤ **Sexe :**

Notre étude était composée de 41 garçons (68,3%) et 19 filles (31,7%) soit un sex-ratio (H/F) de 2,15. La prédominance masculine est à noter dans les FLP sans aucune explication fournie jusqu'à ce jour. Cependant, d'autres auteurs ont fait un constat différent : c'est le cas de **Liluis [97]** en Finlande, **d'Omo-Aghoja [98]** au sud du Nigéria et de **Diombana [99]** au Mali qui ont trouvé respectivement 50,6%, 51,5% et 53,8% des sujets féminins.

### ➤ **Age :**

L'âge moyen de nos patients était de 7ans 8mois avec 33,3% de patients de plus de 5 ans et dont le plus âgé avait 25 ans et le moins âgé 6 mois. Dans les séries occidentales, la prise en charge des FLP se fait avant l'âge de 6 mois grâce à la recherche systématique des malformations chez le fœtus au cours de la surveillance prénatale mais aussi grâce à la facilité d'accès de la population à

une structure spécialisée [99,100]. Dans notre pays, comme dans la plupart des pays en développement, la prise en charge des FLP est très souvent l'apanage des missions humanitaires qui viennent au secours d'une majorité de patients pour qui l'accessibilité aux soins adéquats spécialisés est difficile expliquant ainsi le retard de consultation [19,101].

➤ **Antécédent familial :**

Nous avons trouvé que 10% de nos cas avaient un membre de la famille porteur de fente. **Cedrick Milindi Sangwa et al** dans leur étude menée en RD Congo avaient trouvé que 20,7% des patients présentaient cet antécédent familial [96].

➤ **Causes**

Les causes principalement décrites par les mères sont : fatalité dans 83,3%, toxoplasmose 5%, sort 8,3%, sexuellement transmissible 1,7% et malédiction 1,7%. Dans notre contexte et en Afrique en générale, des causes paranormales sont souvent évoquées pour expliquer le traumatisme ou la maladie responsable de défiguration. Seulement 11,7% des mères avaient consulté un tradipraticien au cours de notre étude. Selon **Knipper**, la maladie en Afrique n'appartient toujours pas au patient. Les causes de maladie, des malformations et des accidents sont souvent recherchées dans le domaine du surnaturel d'où le recours au tradipraticiens [46].

➤ **Répercussions de la malformation**

Le diagnostic anténatal était posé dans 2 cas seulement, le diagnostic était fait à la naissance. A l'annonce d'un diagnostic de fente, les parents, et plus particulièrement les mères, ressentent des niveaux variables de ce qui peut être qualifié de « stress posttraumatique » et de « dépression » [102]. Deux mères avaient pensé à l'interruption de la grossesse au cours de notre étude. Cette

étude vient en appui en notre étude : Lors du congrès de l'Association francophone des fentes faciales organisé en 2014, le professeur **Hohlfeld**, responsable de la prise en charge des fentes au CHUV de Lausanne, a expliqué qu'au cours de ces vingt dernières années, seuls deux couples avaient décidé de procéder à une IVG pour une fente isolée au sein de la population de parents qui les avaient consultés durant toutes ces années [103].

Les réactions diverses décrites au cours de notre étude par les parents suites à l'annonce de la malformation étaient entre autres : peur, indifférence, désarroi, sentiments d'incapacité, pitié. Selon **Habersaat**, lorsque le diagnostic de fente n'est posé qu'à la naissance, les parents se décrivent comme « plus peureux et plus soucieux par rapport à la santé de leur enfant ou aux soins à donner » [92].

L'arrivée d'un enfant porteur d'une malformation en milieu africain est mal acceptée par le cercle familial et même par la société : Il n'est pas rare que le père, blessé par son narcissisme pour cet enfant « difforme », ne rejette la responsabilité sur la mère et sauve son honneur en invoquant une faute commise par son épouse [92]. L'exemple de cette mère durant notre étude relate bien les faits : « Mon mari me traitait de méchante et d'une femme sévère d'où la provenance de multiples fausses couches et de la malformation de mon enfant ».

A la question à réponse ouverte et courte : avez-vous été marqué par contre coup par les attitudes ou remarques de votre entourage ?

Mère : « Toute ma famille m'a abandonné me laissant seule parce qu'elle voulait que je remette l'enfant à la famille de son père qui eux aussi n'en voulait pas ».

Une mère a soulevé l'importance des remarques de l'abandon de sa famille ainsi que de sa belle-famille suite à la naissance de son enfant atteint de fente. Il est difficile de maîtriser le comportement et les remarques imprévisibles de la famille ou des personnes proches quand un enfant différent arrive dans la fratrie.

Cependant la prise en compte de la famille en âge de comprendre la maladie est importante.

A la question à réponse ouverte et courte : Avez-vous le sentiment d'avoir des responsabilités dans la survenue de cette malformation ?

Mère : « Je me suis dit qu'en partie c'est de ma faute car j'ai eu des relations sexuelles avec mon fiancé avant notre mariage ».

Cette mère se culpabilise en se rejetant la faute de la malformation de son enfant. Dans la société mandingue, *fositèkè ni sababu t'a la* (« rien ne se produit sans cause »), la maladie ne survient pas par hasard [45]. Il n'est pas rare de voir les parents en Afrique se rejeter la faute de ce qui leur arrive en trouvant des explications dans le domaine du surnaturel ou de l'interdit.

A la réponse à la question, avez-vous des responsabilités dans la survenue de la malformation de votre fils ?

Mère : « oui, car pour moi jusqu'à ce que je voie les médecins, j'étais responsable parce que j'avais vu la photo d'un enfant atteint de fente sur une affiche au centre de santé pendant la grossesse ».

Cette mère se culpabilise quant à la survenue de la malformation de son fils. Dans la société mandingue, la rupture d'interdit, volontaire ou involontaire, atteint le *tere* de l'homme (le *tere* est une force innée de la personnalité composée d'une part de celui des parents, d'autre part de celui de l'ancêtre. Il est affecté par les ruptures d'interdit) [45]. Dans cette société, l'œil est le premier atteint car c'est le premier « témoin » de cette transgression [45].

A la réponse à la question, avez-vous des responsabilités dans la survenue de la malformation de votre fils ?

Mère : « je me demandais et si je ne répondais pas aux provocations de ma coépouse est-ce que j'allais avoir un enfant malformé »

Cette mère se rejette la faute de la malformation de son fils. En milieu mandingue, la parole elle-même est chargée de *nyama* (le *nyama* est une force agressive, vengeresse résultant du *tere* d'un homme au décès de son porteur) : c'est pourquoi n'importe qui n'est pas habilité à dire n'importe quoi, n'importe où, à n'importe qui [45].

➤ **Prise en charge**

La joie, la paix du cœur et reconnaissance étaient l'appréciation qu'avaient ressentie les familles quant à la prise en charge de leur enfant. Les mots qui revenaient par les différentes familles étaient non seulement la reconnaissance à toute l'équipe médicale pour le travail fournis mais aussi et surtout un grand merci à l'ONG « *Smile train* » qui a pris en charge gratuitement les enfants atteints de cette malformation.

## CONCLUSION

Cette étude nous a permis de mettre en évidence certains points importants dans le vécu particulier et la parentalité lors de la naissance d'un enfant avec une FLAP. Dans notre étude, la fente labio-alvéolo narinaire unilatérale complète était le type de fente le plus fréquent. La plupart des enquêtés résidaient à Bamako. L'âge moyen d'intervention chirurgicale était de 7 ans 8moisavec des extrêmes allant de 6 mois à 25 ans avec une nette prédominance masculine. Diverses causes furent évoquées par les mères d'enfants porteurs de fente à l'instar de la fatalité, toxoplasmosse, sort, malédiction, maladie sexuellement transmissible. On notait un cas de divorce liée à cette malformation, avec une importante remarque négative de la famille et de l'entourage de façon générale. La prise en charge de la FLAP en plus d'être chirurgicale demande également un soutien psychologique de la part de la famille au sens large, des amis et des proches afin d'éviter le poids lourd de la stigmatisation que vive les parents des enfants porteurs de FLAP.

## PROPOSITIONS

Aux termes de notre étude, nous formulons les propositions suivantes :

➤ **Aux autorités politico-administratives et sanitaires :**

- Organiser des campagnes de sensibilisation et d'information de la population sur la fente labiopalatine en vue de lutter contre la stigmatisation.
- Assurer une prise en charge gratuite des FLAP.
- Instituer une journée nationale de lutte contre les fentes labio-palatines.
- Organiser les consultations communautaires et développer un système d'alerte et de référence

➤ **Aux centres hospitaliers :**

- Organiser les consultations sur les fentes labiopalatines.
- Prodiguer les conseils aux malades, leurs parents et enfin à tout le public pour mieux comprendre cette maladie.
- Mettre en place une équipe de soutien psychosocial des fentes labiopalatines.
- Former auprès des communautés les relais communautaires et les agents de santé communautaires (ASC)

➤ **Aux médecins :**

- Renforcer la collaboration entre les agents sanitaires, les tradi-thérapeutes et la famille pour une prise en charge adéquate.

➤ **Aux parents des malades :**

- Consulter un centre hospitalier devant tout cas de malformation faciale.
- Suivre et respecter les conseils prodigués par les médecins.

➤ **Aux populations**

- Ne pas dramatiser la fente labiopalatine.
- Assurer une bonne intégration sociale du malade.

- Éviter la consommation des produits toxiques.
- Faire correctement les consultations prénatales pour un bon suivi de la grossesse.
- Alimentation équilibrée des femmes enceintes.

## REFERENCES

- [1] “Herzog, G. (2004) Le sourire aux lèvres. Lausanne : JPM Publications.”
- [2] “Mohamed Karmil. Le profil épidémiologique des fentes labio-palatines dans la région de Marrakech. Thèse de médecine N°207.”
- [3] “Mange M, Campbell R, Gilyoma J, Magori CC, Kilalo M, MazyalaE, et al. An assessment of orofacial clefts in Tanzania, Publishedonline 2011, doi:10.1186/1472-6831-11-5.”
- [4] “Véronique Progin. L’expérience psycho-affective des parents dont l’enfant naît avec une fente labio-maxillo-palatine.”
- [5] “CRANSAC C. Malformations congénitales. Site : [http://www.agence\\_adoption.fr/home/IMG/pdf/Malformationscongenitales.pdf](http://www.agence_adoption.fr/home/IMG/pdf/Malformationscongenitales.pdf).”
- [6] “Yéya dite Fatoumata OUANE. Fentes labiales et labiopalatines au centre hospitalier universitaire d’odontostomatologie de bamako : etude retrospective 2007-2009. Thèse de médecine 2011, N°57.”
- [7] “Garango A et al. Management of Cleft Lip and Palate at Mother- Child Hospital « Luxembourg » Of Bamako (Mali). SAS J Surg, Aug, 2019; 5(8): 334-338.”
- [8] “MANUILA L. , MANUILA A. , LEWELLE P. , NICOULIN M. : Dictionnaire Médical, 9° édition – 1999 – MASSON.”
- [9] “[https://fr.wikipedia.org/wiki/Fente\\_labio-palatine](https://fr.wikipedia.org/wiki/Fente_labio-palatine). consulté le 25/03/2021.”
- [10] “[https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?lng=FR&Expert=199306](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=199306). consulté le 25/03/2021.”

- [11] “Fischer G.N, 1987, les concepts fondamentaux de la psychologie sociale, Presses de l’université de Montréal, Dunop, p.118.”
- [12] “Doray 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.”
- [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). Worldwide prevalence data on cleft lip/cleft palate. The Cleft Palate – Craniofacial Journ.”
- [14] “Ruth Kohut, inf. aut., M.Sc. et I.D. Rusen, M.D., M.Sc., FRCPC Les anomalies congénitales au Canada — Rapport sur la santé périnatale, 2002. Cette publication est également disponible en version électronique sur Internet à l’adresse suivante : <http://www>.”
- [15] “Jaber L, Nahmani A, Halpern GJ, Shohat M. Facial clefting in an Arab town in Israel. Clinical Genetics 2002; 61 (6): 448–453.”
- [16] “Thomas PC. Multidisciplinary care of the child born with cleft lip and palate. Otolaryngology – Head and Neck Surgery 2000; 18 (4): 6–16.”
- [17] “Sipek A, Gregor V, Horacek J, Masatova D. Facial clefts from 1961 to 2000: incidence, prenatal diagnosis and prevalence of material age. Ceska gynekologicka a porodnicka spolecnost 2002; 67 (5): 260–267.”
- [18] “Msamati BC, Igbibi PS, Chisi JE. The incidence of cleft lip. Cleft palate, hydrocephalus and spina bifida at Queen Elizabeth Central Hospital, Blantyre, Malawi. Central Africa Journal of Medicine 2000; 46 (11): 292–296.”
- [19] “Eigbobo JO, Akadiri OA. Pattern of cleft lip and palate deformities and

associated anomalies in a selected Nigerian population. *Nigerian Journal of Plastic Surgery*. 2011 ; 7 (2): 59-64.”

- [20] “Eshete M, Gravenm PE, Topstad T, Befikadu S. The incidence of cleft lip and palate in Addis Ababa, Ethiopia. *Ethiopian medical journal*. 2011;49(1):1–5.”
- [21] “Lubala TK, Shongo MY, Munkana AN, Mutombo AM, et al. 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.”
- [22] “Cheick Oumar Diakité. LES FENTES LABIO-PALATINES A L’HÔPITAL GABRIEL TOURÉ ET A L’HÔPITAL MÈRE ENFANT LE<< Luxembourg >>. thèse de medecine 2006, FMPOS.”
- [23] Drame. B *et al.*, “La prise en charge des fentes labiales a l’hôpital nianankoro fomba de segou,” pp. 59–72, 2018.
- [24] “Pavy B ,et al: Fentes labiales et palatines.*Encycl. Med Chir (Elsevier, Paris), Techniques reconstructrice et esthétique*,45-580,1998,21.”
- [25] Traoré H et al. Un cas de syndrome de waardenburg avec fente labiale bilatérale , “*Mali medical*,” pp. 53–55, 2011.
- [26] “F. Mouriaux, M. Hamedani, T. Hurbli, , Y. Uteza, , A. Oubaaz, , S. Morax *Journal Français d’Ophtalmologie Masson, Paris, 1999*1999; 22: 799.”
- [27] “Herve Bénateau. *L’humanitaire en chirurgie maxillo-faciale et en chirurgie plastique. Sauramps medical*, 2018. P . 41-50.”

- [28] “A. B. C. Ocholla-Ayayo. La famille africaine entre tradition et modernité. Dans La famille africaine (1999), pages 85 à 108.”
- [29] “Itoua F. La famille africaine et sa contribution au développement, une Famille, enfant et développement en Afrique. Paris, Unesco, 1998.”
- [30] “Enry P. L’enfant dans la pensée traditionnelle de l’Afrique noire. Paris, le livre africain, 1968.”
- [31] “Dosseh A. Tettekpoe. Développement de l’enfant dans son milieu selon les contextes sociaux, économiques et culturels, in Famille, enfant et développement en Afrique. Paris, Unesco, 1988.”
- [32] “Békomo M. La famille et le développement en Afrique: analyse et prospective, in Famille, enfant et développement en Afrique. Paris, Unesco, 1998.”
- [33] “Békomo M. L’institution scolaire et l’éducation traditionnelle en Afrique. Paris, Unesco, 1978.”
- [34] “Oyemade A, Olugbile A. Barriers to the rehabilitation of the handicapped in Nigeria. Publ Hlth Lond 1981;95:82-6.”
- [35] “Boubou Hama. Essai d’analyse de l’éducation africaine. Paris, Présence africaine, 1968.”
- [36] “HARPER D. C., RICHMAN L. C. : Personality profiles of physically impaired adolescents. Journal of Clinical Psychology 1978 ; 34 : 636–642.”
- [37] “Strauss RP. Culture, rehabilitation, and facial birth defects: international case studies. Cleft Palte J 1985;22,1:56-62.”
- [38] “DIOP, I. (2012). La Sco la ri sa tion des enfants han di ca pés au Sénégal.

Unpublished Doc to rat Unique, Cheikh An ta Diop, uni ver sité Blaise Pas cal, Dakar- Clermont-Ferrand.”

- [39] “PRÉVOT, A. (2011). La Sur dité et les sourds au Bénin. Unpublished Mémoire Master, uni ver sité Stendhal- Grenoble 3.”
- [40] “HERAUD, M. (2005). Malé dic tion et han di cap : à qui la faute ? Han di cap Inter - na tional France.”
- [41] “SARR, B.S. (2008). Sorcellerie et univers chrétien en Afrique. Paris : L’Harmattan.”
- [42] “C. Demeule / ALTER, European Journal of Disability Research 11 (2017) 50–64.”
- [43] “David Le Breton. DE LA DÉFIGURATION À LA GREFFE DU VISAGE. S.E.R. | « Études » 2010/6 Tome 412 | pages 761 à 772.”
- [44] “Destruhaut F. La face cahée des épithèses: construction et transmission des savoirs prothétiques de la face- 354p. Th D. de l’EHESS: Anthropologie sociale et historique: Toulouse. 2013.”
- [45] “Lallier JC, Lecamus D, Traoré H. La représentation de la maladie dans la société mandingue. Med Tropic 2010;70,4:335-7.”
- [46] “Knipper P. Ethnochirurgie ou réflexions sur le regard de l’autre, en mission. Rev Stomatol Chir Maxillofac 2011;112:385-7.”
- [47] “Dieterlen G. Essai sur la religion bambara. Bruxelles, Université de Bruxelles, collections anthropologiee Bruxelles, 1996, 264 p.”
- [48] “STAYER F. F., TESSIER O., GARIEPY J.-L. : L’activité filiative et le réseau cohésif chez les enfants d’âge prés-scolaire, 1985, in : R. E. Trembley, M. Prouvost & F. F. Strayer (Eds), Ethologie et développement

de l'enfant, Paris, Stock.”

- [49] “TALMANT Jean-Claude, TALMANT Jean-Christian, LUMINEAU J.-P. : Fentes labiales et palatines. Traitement primaire. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Techniques chirurgicales reconstructrices et esthétiques, 45-580, 2011.”
- [50] “HALL B. K., PRECIOUS D. S. : Cleft lip, nose, and palate : the nasal septum as the pacemaker for midfacial growth. Oral and Maxillofacial Surgery, vol. 115, N°4 avril 2013, pp. 442-447.”
- [51] “BAUME L. J. : The nasal septum : an enchondral growth center. J. Dent. Res. 1961 ; 40 : 625.”
- [52] “SCOTT J.H. : The cartilage of the nasal septum (a contribution to study of facial growth). British dental Journal, 1953 ; 95 : 37-43.”
- [53] “ROSE E., THISSEN U., OTTEN J. E., JONAS I. : Cephalometric assessment of the posterior airway space in patients with cleft palate after palatoplasty. Cleft Palate Craniofacial Journal 2003 ; 40 (5) : 498-503.”
- [54] “LEPLEGE A., HUNT A. : The problem of quality of life in medicine. JAMA, 1997. 278 : pp – 47-50.”
- [55] “MUNTZ H., WILSON M., PARK A., SMITH M., GRIMMER J. F. : Sleep disordered breathing and obstructive sleep apnea in the cleft palate population. Laryngoscope 2008 ; 118 (2) : 348-353.”
- [56] “COULOIGNER V., VAN DEN ABEELE T. : Rhinopharyngites de l'enfant. Encyclopédie Médico-Chirurgicale 20. 510. A. 10 (2004). ELSEVIER SAS.”
- [57] “CREVIER-BUCHMAN L., BOREL S., BRASNU D. : Physiologie de la

déglutition normale. EMC (Elsevier SAS, paris), Oto-rhino-laryngologie, 20-80-A-10, 2007.”

- [58] “BAUDIER A., CELESTE B. Ouvrage : Le développement affectif et social du jeune enfant. Armand Colin, 2009.”
- [59] “DODDS W. J., STEWARD E. T., LONGEMANN J.A. : Physiology and radiology of abnormal oral and pharyngeal phases of swallowing. AJR Am J Roentgenol 1990 ; 154 :965-974.”
- [60] “YANG F. F., McPHERSON B. : Assessment and Management of Hearing Loss in Child with Cleft Lip and/or Palate : A Review. Asian Journal Oral maxillofacial Surgery. 2007 ; 19 : 77-88.”
- [61] “ARNOLD W. H., NOHADANI N., KOCH K. H. : Morphology of auditory tube and palatal muscles in case of bilateral cleft palate. Cleft Palate Craniofacial Journal 2005 ; 42 : 197-201.”
- [62] “PAQUOT-LE BRUN C., BABIN E., MOREAU S., BEQUIGNON A. : Séquelles otologiques dans les fentes palatovélares. Analyse et prise en charge. 43ème congrès SFSCMF. Rev Stomatol Chir Maxillofac 2007 ; 108 : 357-368.”
- [63] “BROEN P. A., MOLLER K. T., CARLSTROM J., DOYLE S. S., DEVERS M., KEENAN K. M. : Comparison of the hearing histories of children with and without cleft palate. Cleft Palate Craniofacial Journal 1996 ; 33 (2) : 127-133.”
- [64] “HUBBARD T. W., PARADISE J. L., McWILLIAMS B. J., ELSTER B. A., TAYLOR F. H. : Consequences of unremitting middle-ear disease in early life. Otologic, audiologic, and developmental findings in children with cleft palate. N Engl J Med 1985 ; 312 (24) : 1529.”

- [65] “SHEAHAN P., BLAYNEY A. W., SHEAHAN J. N., EARLY M. J.,: Sequelae of otitis media with effusion among children with cleft lip and/or cleft palate. *Clin Otolaryngol Allied Sci.* 2002 ; 27 : 494-500.”
- [66] “ROMANET P., MAGNAN J., DUBREUIL C., TRAN BA HUY P. : L’otite chronique, Rapport SFOCF. Paris : Européenne de l’édition ; 2003.”
- [67] “SHEAHAN P., MILLER I., EARLY M. J., SHEAHAN J. N., BLAYNEY A. W. : Middle ear disease in children with congenital velopharyngeal insufficiency. *Cleft Palate Craniofacial Journal* 2004 ; 41 : 364-367.”
- [68] “TRIST, E. L. (1981). The sociotechnical perspective. The evolution of sociotechnical systems as a conceptual framework and as an action research program. In Van de Ven, A. & Joyce, W.F. (Eds.), *Perspectives on Organization Design and Behavior*. New York: W.”
- [69] “SCHÖNWEILER R., PTOK M., RADÜ H.-J. : A cross-sectional study of speech- and language-abilities of children with normal hearing, mild fluctuating conductive hearing loss, or moderate to profound sensorineural hearing loss. *International Journal of Pediatr.*”
- [70] “ABRAHAM S. S., WALLACE I. F., GRAVEL J. S. : Early otitis media and phonological development at age 2 years. *Laryngoscope* (1996) 106 : 727-732.”
- [71] “BUCK J. M. : Organic variation in the vocal apparatus. In : Hardcastle W. J., Laver J., editors. *The handbook of phonetic sciences*. Cambridge : Blackwell ; 1997. P. 256-297.”
- [72] “GIOVANNI A., LAGIER A., HENRICH N. : *Physiologie de la*

- phonation. EMC – Oto-rhino-laryngologie 2014 ; 9(2) : 1-15 [Article 20-632-A-10].”
- [73] “BOURNE T., GARNIER M. : Physiological and acoustic characteristics of the female music theatre voice. J Acoust Soc Am 2012 ; 131 : 1586-1594.”
- [74] “CULBERTSON W. R., TANNER D. C. : Introductory speech and hearing anatomy and physiology workbook. Boston : Allyn and Bacon : 1997.”
- [75] “KASTEN E. F., SCHMIDT S. P., ZICKLER C. F., BERNER E., DAMIAN L. A. K., MCDONALD CHRISTIAN G., WORKMAN H., FREEMAN M., LEANDER HICKS T. : Team care of the patient with cleft lip and palate. Curr. Probl. Pediatr. Adolesc. Health Care, May/June 2008 : 138-1.”
- [76] “GAILLOT A., MONDIE J.-M., BUFFARD F., BARTHELEMY I., SANNAJUST J.-P. : Les Séquelles vélopharyngées dans les fentes labioalvéolopalatovélaires. Analyse, bilan et prise en charge orthophonique.”
- [77] “WYTTENBACH A. : Conséquences sur la parole des troubles auditifs secondaires à une division palatine chez des enfants de 3 et ½ et 6 ans. Mémoire pour l’obtention du certificat de capacité d’orthophoniste. Juin 2009.”
- [78] “FRANCOIS M. : Troubles de la voix et de l’articulation chez l’enfant. EMC, Oto-rhino-laryngologie, 2004. [Article 20-752-A-10].”
- [79] “KAIL M. : L’acquisition du langage. Que sais-je ? PUF, 2012, n° 3939.”
- [80] “FRIA T. J., PARADISE J. L., SABO D. L., ELSTER B. A., BLAYNEY

- A. W. : Conductive hearing loss in infants and Young children with cleft palate. *Pediatric Journal* 1987 : 111 (1) : 84-87.”
- [81] “CHAPMAN K. L., TECCO GRAHAM K., GOOCH J., VISCONTI C. : Conversational skills of preschool and school-age children with cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofacial Journal* 35 (6) (1998) : 503-516.”
- [82] “FREDERICKSON M. S., CHAPMAN K. L., HARDIN-JONES M. : Conversational skills of children with cleft lip and palate : a replication and extension. *Cleft Palate Craniofacial Journal* 2006 ; 43 (2) : 179-188.”
- [83] “MILLARD T., RICHMAN L. C. : Different cleft conditions, facial appearance, and speech : relationship to psychological variables. *Cleft Palate Craniofacial Journal* 38 (1) (2001) : 68-75.”
- [84] “SCHUSTER M., MAIER A., HADERLEIN T., NKENKE E., WOHLLEBEN U., ROSANOVSKI F., EYSHOLDT U., NÖTH E. : Evaluation of speech intelligibility for children with cleft lip and palate by means of automatic speech recognition. *International Journal of Pediatric Ot.*”
- [85] “J-J.Aknin. Croissance crâniofaciale. *Odontologie, Orthopédie dentofaciale*.423-455.2008 Elsevier Masson.”
- [86] “NANDA R. S. GHOSH J. : Facial soft tissue harmony and growth in orthodontic treatment. *Semin Orthod* 1995 ; 1 : 67-81.”
- [87] “MOREIRA I., SURI S., ROSS B., TOMPSON B., FISHER D., LOU W. : Soft-tissue profile growth in patients with repaired complete unilateral cleft lip and palate: A cephalometric comparison with normal controls at ages 7, 11, and 18 years. *American Journal of O.*”
- [88] “TANNURE P. N., OLIVEIRA C. A. G. R., MAIA L. C., VIEIRA A. R.,

GRANJEIRO J. M., DE CASTRO COSTA M. : Prevalence of dental anomalies in non-syndromic individuals with cleft lip and palate : a systematic review and meta-analysis. *J Evid Base Pract* 2012 ; 12.”

- [89] “HEWSON A. R., Mc NAMARA C. M., FOLEY T. F., SANDY J. R. : Dental experience of cleft affected children in the west of Ireland. *Int Dent J* 2001 ; 2 : 73-76.”
- [90] “ZSCHIESCHACK B., GRABOWSKI R. : The influence of caries of the deciduous teeth upon development of the dentition in patients with cleft lip, jaw and palate. *J Orofac Orthoped* 1999 ; 60 : 215-224.”
- [91] “KIRCHBERG A., TREIDE A., HEMPRICH A. : Investigation of caries prevalence in children with cleft lip, alveolus, and palate. *Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery* (2004) ; 32 : 216-219.”
- [92] “Habersaat S, Peter C, Hohlfeld J. Intervention chirurgicale en Afrique subsaharienne: médecine humanitaire ou médecine gratuite? *Enfances et Psy* 2011/4 n 53, 139-47.”
- [93] “Canguilhem G. Le normal et le pathologique 16(2010) 73-83.”
- [94] “Byrnes AL, Berk NW, Cooper ME, Marazita ML. (2003) Parental evaluation of informing interviews for cleft lip and/or palate. *Pediatrics*. Aug;112(2):308-13.”
- [95] “Longombe A.O. Tshimbila J.M.V. Kabangu : Les fentes labiopalatines à l’est de la République Démocratique du Congo. Aspects épidémiologiques. *Ann Chir Plast Esthét* (2012)57, 245-249.”
- [96] “Cedrick Milindi Sangwa et al. Fentes labiopalatines dans la province du Katanga en République Démocratique du Congo: Aspects épidémiologiques, anatomocliniques et thérapeutiques. *Pan African*

- Medical Journal. 2014; 17:319 doi:10.11604/pamj.2014.17.319.4268.”
- [97] “Lilius GP. Clefts with associated anomalies and syndromes in Finland. Scand J Plast Reconstr Surg Hand. 1992; 26 (2): 185-96.”
- [98] “Omo-Aghoja LO, Ugboko VI, Obuekwe ON, Saheeb BDO, Fevi-Waboso P et al. Antenatal determinants of oro-facial clefts in southern Nigeria. Afr health Sci. 2010; 10 (1): 31-9.”
- [99] “Diombana ML, Kussner H, Doumbo O, Soumare S, Penneau. Fentes labiales et labiopalatines au service de stomatologie de Kati - 39 cas. Médecine d’Afrique Noire. 1997; 44 (12): 661-663.”
- [100] “Barsky E, Boiteux A. L’allaitement d’enfants porteurs d’une fente labiale ou palatine. Soins Pédiatrie, puériculture. 2008 ; 241 : 34-36.”
- [101] “Khonsari RH, Ivanov AL. Chirurgie des fentes labio palatines en Russie. Rev Stomatol Chir Maxillofac. 2008; 109(5): 343-5.”
- [102] “Despars, J. et al., 2011. Impact of a Cleft Lip and/or Palate on Maternal Stress and Attachment Representations. Cleft Palate-Craniofacial Journal, 48, 419-424.”
- [103] “Bruno GROLLEMUND. Conflits éthiques autour de la question des fentes labio-palatines: de l’intérêt d’anticiper les effets de leur impact psychique pour une meilleure prise en charge en compte thérapeutique et sociétale. Thèse de médecine 2014.”

**FICHE SIGNALÉTIQUE**

**Nom :** SOW

**Prénom :** Djeneba

**Email :** djenebasow92@yahoo.com

**Titre thèse :** Représentations et répercussions sociales des fentes labiopalatines au Mali

**Ville de Soutenance :** Bamako

**Lieu de soutenance :** Faculté de Médecine et d'Odonto-Stomatologie

**Pays d'origine :** Mali

**Lieux de dépôt :** Bibliothèque de la Faculté de Médecine et d'Odonto-Stomatologie, bibliothèque du CHU CNOS

**Secteurs d'intérêt :** Chirurgie maxillo-faciale, Psychologie médicale, Chirurgie réparatrice, Socio-anthropologie médicale

## RÉSUMÉ :

**Introduction :** Les fentes labio-alvéolo-palatines (FLAP), restent une malformation congénitale très répandue à travers le monde. L'objectif de cette étude est d'étudier les représentations et répercussions sociales des FLAP au Mali.

**Matériels et méthodes :** il s'agissait d'une étude transversale descriptive qui s'est déroulée sur une période de 12 mois allant de Mars 2020 à Février 2021.

**Résultats :** Nous avons inclus 60 familles dont les enfants sont porteurs de fente durant la période d'étude. L'âge moyen était de 7 ans 8mois et des extrêmes de 6 mois et 25 ans avec une prédominance masculine. Il ressort de notre étude que la FLAP à un impact négatif sur la qualité de vie de tous les jours des parents dont les enfants sont porteurs de fente. Nous avons noté un cas d'abandon d'une mère par son fiancé suite à la naissance de son enfant porteur de fente. Par ailleurs, une mère s'est sentie responsable de la malformation de son enfant parce qu'elle a vu la photo d'un enfant atteint de fente sur une affiche au centre de santé pendant la grossesse.

**Conclusion :** cette étude nous a permis de mettre en évidence certains points importants dans le vécu particulier et la parentalité lors de la naissance d'un enfant avec une FLAP

**Mots-clés :** Représentations, répercussions sociales, fentes labiopalatines, Mali

## FICHE D'ENQUÊTE

N°

anonyme : .....

**I- Représentations communautaires****A- Données concernant l'enfant :**1- Sexe : a : Masculin  b : Féminin 

2- Age :

3- Nombre de frères et sœurs :

4- Position dans la fratrie :

5- Type de fente : a- labio-alvéolo narinaire unilatérale complète b- labio-alvéolo narinaire bilatérale complète c- vélaire d- totale unilatérale e- totale bilatérale 

6- Ethnie : .....

**B- Données concernant la famille :**

1- Age de la mère (année) :

2- Age du père (année) :

3- Structure familiale : a- Parents en couple  b- Parent séparés  c- Autres.....

4- Activité professionnelle du père :

5- Activité professionnelle de la mère :

6- Domicile :

7- consanguinité familiale : a- oui  b : non 8- Y'a-t-il parmi les ascendants des personnes atteintes de fente : a : oui  b : non Si oui de quel côté ? a : mère  b : père 9- Y'a-t-il dans la famille des personnes atteintes d'autres malformations ? 1 : oui  2 : non 

Si oui, quels types ?

**C- Données obstétricales de la mère :**1- Nombre de grossesses: a=1  b= [2-5]  c= [5-10]  d= > 10 2- Nombre d'enfants vivants : a=1  b= [2-5]  c= [5-10]  d= > 10 3- Nombre d'enfants décédés : a=1  b= [2-5]  c= [5-10]  d= > 10  e= néant 4- Nombre de fausses couches : a=1  b= [2-5]  c= [5-10]  d= > 10  e= néant

Dans quelles circonstances :.....

5- Nombre d'accouchements : a=1  b= [2-5]  c= [5-10]  d= > 10

6- Quand est ce que le diagnostic a été posé ? 1: avant la naissance  2 : à la naissance

7- A quel stade de la grossesse avez-vous commencez à consulter une structure sanitaire ?

a- premier trimestre  b- deuxième trimestre  c- troisième trimestre  e= néant

8- Votre accouchement :

1. Voie basse  b- Césarienne

9- Lieu de l'accouchement : a- structure sanitaire  b- domicile  c- autres à préciser....

#### D- Causes :

1- Quelle serait la cause de cette malformation selon vous (mère) ?

a :héréditaire  b : un sort  c :sexuellement transmissible  d :malédiction   
e :fatalité  f :autres à préciser.....

2- Avez-vous consultez un tradipraticien ? a-oui  b-non

Pourquoi ?.....

3- Avez-vous eu des difficultés pour venir nous consulter ? a-oui  b-non

Si oui est-ce :

- a- Manque de moyens
- b- Manque de volonté
- c- Facteurs socio-culturels influençant sur la prise de décision

## II- Impact de la malformation sur la famille et la société

### A- Données concernant la réaction de la mère à la naissance :

1-Quelle a été votre réaction immédiate suite à l'annonce de la malformation ?

- Stupeur :  b- Refus de regarder  c- Peur  d- Culpabilité
- e-Rage  f- Indifférence  g- Désarroi  h- Sentiments d'incapacité  i- Repli
- j- Horreur  k- Idée d'abandon  l- Pitié

2-L'annonce a-t-elle été faite avec tact et respect ? 1 : oui  2 : non

Pourquoi ?.....

3-Quelle a été votre réaction immédiate à la vue de votre bébé ?

- a- Stupeur  b- Refus de regarder  c- Peur  d- Culpabilité
- ✓ Rage  f- Indifférence  g- Désarroi  h- Sentiments d'incapacité
- i- Repli  j- Horreur  k- Idée d'abandon
- l- Pitié

4-Quelle a été la réaction immédiate du père suite à l'annonce de la malformation ?

- b- Stupeur       b- Refus de regarder       c- Peur       d- Culpabilité   
 ✓ Rage       f- Indifférence       g- Désarroi       h- Sentiments  
 d'incapacité       i- Repli       j- Horreur       k- Idée d'abandon   
 l- Pitié

5-Si le diagnostic avait été posé avant la naissance qu'allait être votre attitude ?

- ✓ Interruption de la grossesse       b- acceptation de l'enfant

Pourquoi ?.....

**B- Données concernant la mère, l'entourage et l'enfant :**

1-Est-ce que votre expérience avec un enfant porteur d'une fente a modifié votre attitude quant à la taille de votre famille ? a : oui       b : non

Si oui pourquoi ?.....

2-Avez-vous l'impression que la fente a modifié la façon avec laquelle vous vous occupez de votre enfant ? a : oui       b : non

Si oui pourquoi ?.....

3-Avez-vous le sentiment d'avoir des responsabilités dans la survenue de cette malformation ? a : oui       b : non

Si oui pourquoi ?.....

4-La naissance de l'enfant malformé a-t-elle eu un impact dans vos relations conjugales ? a : oui       b : non

Si oui précisez.....

5-Avez-vous été marqué par contre coup par les attitudes ou remarques de votre entourage ? a- oui       b- non

Si oui pourquoi ?.....

6-Est-ce que vous percevez cette naissance et votre situation familiale comme un défi dans votre vie ? a- oui       b- non

Si oui pourquoi ?.....

7-Éprouvez-vous de la difficulté à regarder votre enfant ? a- oui       b- non

8-Éprouvez-vous de la difficulté à toucher votre enfant ? a- oui       b-non

9-Avez-vous souhaité avoir un autre enfant après ? a : oui       b : non

Pourquoi ?.....

10-Avez-vous accouché d'un autre bébé après ce dernier ? a : oui       b : non

Quelle était l'intervalle inter génésique (en mois) ?.....

11-L'enfant né était-il malformé ? a : oui  b : non

12-Avez-vous le sentiment d'effacer le mal ? a : oui  b : non

Si oui pourquoi ?.....

13-La naissance de cet enfant a-t-elle eu un impact dans vos relations avec votre entourage ?

a : oui  b : non

Si oui pourquoi ?

**C- Données concernant la prise en charge :**

1-Après la rencontre avec le chirurgien quel a été votre sentiment ?.....

2-Avez-vous eu recours à d'autres praticiens ?

Si oui le (s) quel (s) :.....

3-Avez-vous eu après la naissance de votre enfant la possibilité de rencontrer d'autres parents d'enfants porteurs de fente ? a- oui  b- non

4-Avez-vous vu leurs enfants ? a : oui  b: non

5-Qu'est-ce que cela vous a apporté ?

6-Quelles sont vos satisfactions quant à la prise en charge ?

7-Quels sont vos regrets quant à la prise en charge ?

8- Êtes-vous membre d'une association prenant en charge les fentes ? a- oui  b-non

ICONOGRAPHIE



**Figure 10:** Fente labiale avant et après chirurgie

**Figure 11:** Fente vélaire avant et après chirurgie



**SERMENT D'HIPPOCRATE**

En présence des maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être Suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail, je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !

Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque !

Je le jure !