

# Tableau de bord – 1

## TROISIEME PARTIE : LA DEFICIENCE

«Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique (CTNERHI/INSERM/OMS, 1988). La déficience peut être temporaire ou définitive. Elle représente l'extériorisation d'un processus pathologique sous-jacent. Elle est le reflet de troubles manifestés au niveau de l'organe. Sa reconnaissance et sa mesure ne posent pas de problème à l'aide de bilans cliniques, biologiques ou physiologiques, des explorations fonctionnelles ou des évaluations habituelles des services cliniques (MINAIRE, 1991).

La déficience peut être physique, affective, ou intellectuelle qui gêne le développement de l'enfant et nécessite des soins spéciaux. Les parents peuvent répondre à ses besoins avec une aide appropriée (JONES & MCNEELY, 1981).

Il s'agit de :

- Problèmes intellectuels : déficience mentale, problèmes d'apprentissage, retards scolaires ;
- problèmes de santé mentale : phobies, automutilation, dépression, ...
- problèmes physiques (ayant un impact sur le fonctionnement social) : handicap moteur, handicap visuel, handicap auditif, handicap de langage et de la parole, multi-handicaps,
- Problèmes de santé physique (fibrose kystique, prématurité, paralysie cérébrale,...) (Beaudoin A., Brousseau M., Simard M., Trottier G., Vachon J., 1991)

### 1. Problèmes intellectuels

#### 1.1. Enfants autistes

##### 1.1.1. Enfants autistes et traitement orthophonique

Dans le but de définir les besoins et les perspectives concernant l'intervention orthophonique auprès des enfants autistes au Liban, une enquête a été menée, à Beyrouth et au Mont-Liban, auprès de psychiatres, pédopsychiatres, psychothérapeutes et orthophonistes en exercice au Liban, ainsi qu'auprès de centres spécialisés et de parents d'enfants autistes (KOUBA-HREICH E. & al, 2001).

Les résultats ont montré que :

- 25% des enfants autistes sont suivis par un orthophoniste, bien que 60% des parents interviewés croient en l'utilité d'un tel suivi.

- 50% des centres spécialisés concernés par l'enquête dispensent des soins orthophoniques, et d'une façon irrégulière.
- 30% des psychiatres et psychothérapeutes orientent les enfants autistes vers une intervention orthophonique.

Par ailleurs, les auteurs ont souligné le manque de coopération entre les éducateurs, psychiatres, psychothérapeutes s'occupant des enfants autistes au Liban.

### **1.1.2. Enfants autistes et imitation**

Pour identifier dans quelles mesures l'enfant autiste est capable d'imitation gestuelle, avec ou sans objet, une étude a été menée auprès d'un échantillon de quatre enfants autistes pris en charge dans l'institution SESOBEL (*ROBEHMED N., 2009*).

Trois instruments ont été utilisés : l'échelle d'évaluation fonctionnelle des comportements (EFC-R), l'échelle d'évaluation des comportements psychomoteurs et la grille de l'imitation chez l'enfant autiste.

L'auteure a conclu que les enfants pris en charge, avec toutes les difficultés qu'ils peuvent montrer au niveau de l'utilisation des objets, semblent arriver à investir ces objets comme différent de soi lorsque leurs perceptions élémentaires sont coordonnées, état possible chez les autistes ayant une bonne perception de soi développé et une bonne intégration du schéma corporel dans les prises en charge psychomotrices. L'imitation serait un moyen de communication qui aiderait l'enfant autiste à apprendre de nouvelles activités et à rentrer en interaction avec son environnement. En travaillant sur la perception de soi, l'intégration et la reproduction, l'enfant construirait une structure objective de soi qui l'amènerait à percevoir autrui comme indépendant, extérieur et différent. Cet autrui serait un objet social avec qui l'autiste communiquerait directement à travers l'imitation.

### **1.1.3. Enfants autistes et stéréotypies**

Une étude a été menée pour identifier dans quelle mesure les stéréotypies chez les enfants autistes reflètent leur angoisse et leur lutte vis-à-vis de la relation à l'entourage et appauvrissent leurs aptitudes sociales (*FAHED E., 2008*).

Il s'agit d'une analyse qualitative portant sur un échantillon de quatre enfants autistes ayant entre 4 et 6 ans, nouvellement intégrés dans trois institutions (SESOBEL, Classes orange et CDSP), et présentant des stéréotypies et des manœuvres autistiques ainsi que des difficultés majeures au niveau de l'interaction sociale de la relation à autrui et aux objets.

Une observation systématique participante a été effectuée, et un bilan psychomoteur semi dirigé a été établi. Ce bilan est fondé sur l'observation des items suivants : les modalités interactives (qualité du regard, prise d'initiatives gestes et attitudes expressives,...), les manœuvres autistiques et les stéréotypies, les expressions émotionnelles ou relationnelles, le schéma corporel, l'état tonique, et l'investissement spatio-temporel.

Quatre grilles ont été administrées auprès de chaque enfant (durant trois séances de 45 mn

chacune) : la grille d'évaluation de l'intégration du schéma corporel ; la grille des manœuvres autistiques ; la grille d'observation de la relation de l'enfant autiste à l'autre, et la grille d'observation de la relation de l'enfant autiste à l'objet.

L'auteure présente par ailleurs une analyse qualitative d'un suivi psychomoteur d'une fille autiste suite à une thérapie de sept mois.

#### **1.1.4. Enfants autistes et informations des parents**

Dans le but d'évaluer le niveau d'information des parents d'enfants autistes, un questionnaire a été auto-administré par un échantillon de parents d'enfants autistes ayant le profil suivant (*RICHA, S., 2009*) :

- âgés entre 30 et 50 ans, et ayant un niveau d'études supérieur ;
- ayant un enfant autiste depuis au moins trois ans ;
- suivant avec leurs enfants le programme d'une école spécialisée depuis plus de trois ans ;

Après avoir suivi des séances d'informations proposées par l'équipe psycho-éducative, le chercheur a noté les résultats suivants :

- 25% des parents continuent à croire que le handicap est un retard mental et que la situation de l'enfant peut s'améliorer, 7,5% pensent à un trouble grave mais passager, 42,5% ont une information faussement prometteuse, et 32,5% se sont retrouvés face à un spécialiste qui ne s'est pas prononcé sur le pronostic ;
- 5% des parents continuent à incriminer l'environnement familial, 30% considèrent la génétique comme une possible étiologie, et 50% considèrent que l'étiologie est encore inconnue ;
- 80% insistent sur une prise en charge combinée de l'enfant et de ses parents ;
- 60% considèrent avoir moyennement compris le handicap de leur enfant.

## **1.2. Déficience mentale**

Au Liban, les enfants souffrant de déficience mentale, représentent 25% de la population d'enfants à besoins spéciaux (Ministère de la santé, 2001).

### **1.2.1. Déficience mentale et adaptation des mères**

Dans le but d'étudier les facteurs influençant l'adaptation des mères ayant des enfants souffrant de déficience mentale, une étude a été menée auprès de 127 mères libanaises ayant, en moyenne, trois enfants dont un souffre de déficience mentale (*AZAR M. & KORDAHI L., 2006*). Ces mères, résidant en milieu urbain, ont été recrutées dans les centres pour enfants à besoins spéciaux (sans aucun souci de représentativité).

Quatre questionnaires ont été utilisés : *The Family Inventory of Life Events and Changes (FILE)*, le *Parenting Stress Index (PSI) Short Form*, *The Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale (FCOPES)*, et le *Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale (CES-D)*.

Les résultats ont montré que 46,5% des mères présentent des symptômes de dépression, et 60% souffrent de stress aigu. Le stress diminue avec le niveau d'éducation de la mère, et augmente avec la taille du ménage. Par ailleurs, la tension est moins forte chez les familles aisées et celles bénéficiant d'une assurance médicale, que chez les autres.

### **1.2.2. Déficience intellectuelle et adaptation des pères**

Dans le but de comparer le niveau de stress et d'adaptation entre mères et pères d'enfants souffrant de déficience intellectuelle, une étude a été menée auprès de 101 mères et de 47 pères ayant un enfant (5-12 ans) souffrant de déficience intellectuelle et placé dans l'un des huit centres spécialisés de Beyrouth (AZAR M. & KORDAHI L., 2010). 92% de ces enfants ont été internés depuis plus de deux ans.

Deux questionnaires ont été utilisés : le *Coping Health Inventory for Parents (CHIP)* et le *Parenting Stress Index (PSI)*.

Les résultats ont montré que les mères et les pères souffrent de stress de niveau similaire, et partagent la même perception du support social informel.

### **1.2.3. Déficience mentale et vécu parental**

Une étude a été menée pour décrire le vécu du handicap mental léger du jeune par les parents et ses répercussions sur le plan relationnel, familial et socioprofessionnel (NAAME N., 2009).

Un questionnaire a été administré auprès de 50 jeunes de 14 ans souffrant de ce type d'handicap et de leurs parents dans deux centres spécialisés au Kesrouan et à Beyrouth.

Les résultats ont montré que les parents éprouvent un sentiment de tristesse à la naissance de l'enfant (97%), ainsi qu'un sentiment de culpabilité (94%), de peur (97%), et de honte (35%). Les parents ont signalé le refus des voisins et des gens de la présence d'une personne déficiente dans les endroits publics (32%), et se sont plaints de l'ambivalence que ressent la fratrie vis-à-vis de leurs sœurs ou frères déficients.

Par ailleurs, 70% des parents concernés par l'enquête, ont affirmé que les difficultés financières, influent négativement sur le plan relationnel, et 24% ont affirmé ignorer les exigences et les méthodes de prise en charge du jeune déficient.

### **1.2.4. Déficience intellectuelle et rattrapage scolaire**

Dans le but d'évaluer les résultats d'un programme de rattrapage scolaire pour enfants privés de scolarisation primaire, une étude a été menée auprès des «*Institutions Sociales de Mohammad*

*Khaled» (AL MOUNLA B., 1999).* L'échantillon comprenait 10 enfants âgés de 9 à 11 ans ayant connu un échec au premier niveau des cours d'alphabétisation.

Pour ce qui concerne le quotient intellectuel, sept enfants étaient sur la limite inférieure du niveau moyen d'intelligence, 1 enfant avait un faible niveau d'intelligence, et deux enfants souffraient de retard intellectuel.

Suite au programme de rattrapage, des améliorations ont été observées chez neuf enfants. Ces améliorations ont été manifestes chez les sept enfants à intelligence moyenne (inférieure), et moins prononcées chez les deux enfants souffrant de retard mental. Aucune amélioration n'a été repérée chez l'enfant à faible quotient intellectuel.

### **1.2.5. Déficience intellectuelle et troubles du langage**

Partant de l'hypothèse que le diagnostic des troubles du langage est mal établi dans les institutions spécialisées au Liban, une étude a été entreprise au sein d'une école spécialisée pour troubles du langage («Al Bayan» appartenant à l'institution «Al Hadi») en vue de mettre en place une méthode diagnostique pour mieux orienter les institutions (*EL NABOULSI D., 2006*).

L'étude a porté sur tous les élèves de cette école (39 élèves répartis en 4 classes).

Pour établir le diagnostic, des tests orthophoniques, psychologiques et psychomoteurs ont été effectués. Les résultats ont montré un écart entre les diagnostics posés à l'entrée et ceux établis à travers les différents tests. En effet, plusieurs enfants sont inadéquatement orientés vers cette institution. Ces enfants souffrent de troubles de langage liés soit à une déficience intellectuelle soit à un déficit auditif (les résultats du test K-ABC ont montré que 53,8% des enfants présentent un retard mental moyen, 38,5% un retard mental léger, et 7,7% ont une intelligence limite).

Ces défaillances au niveau de l'orientation sont dues selon l'auteure, à l'absence d'une équipe de spécialistes pluridisciplinaires.

## **1.3. Enfant infirme moteur cérébral**

### **1.3.1. Enfant infirme moteur cérébral et apprentissage de la lecture**

Dans le but d'évaluer les effets de la méthode phonétique sur l'apprentissage de la lecture chez l'enfant IMC, une étude a été menée auprès d'un groupe de six enfants IMC, ayant entre six et dix ans (*RABIE, S., 2000*).

Cette méthode a pour objectif de faciliter et de rendre plus agréable à l'enfant l'apprentissage de la lecture et de l'écriture. Elle demande de l'enfant IMC un triple effort cognitif, moteur, et de concentration.

L'intervention s'est étalée sur dix mois (dont deux mois consacrés à l'observation), suivant plusieurs étapes : transmission du goût de la lecture, transcription des signes graphiques, présentation des 'al harakat', formation des syllabes, lecture du mot, lecture de phrases.

Les résultats ont montré une lente évolution, cependant, mais un pont de communication s'est établi entre l'enfant IMC et la société.

### **1.3.2. Enfant infirme moteur cérébral et vécu parental**

Dans le but d'étudier l'influence de l'attitude des parents vis-à-vis de la vie socio-affective et sexuelle de leurs enfants infirmes moteurs cérébraux (IMC), une étude a été menée auprès d'adolescents IMC de «Kafa'at» et de «Bhannes» (*Haddad, R., 2009*).

Plusieurs instruments ont été utilisés : le test de R.B. Cattell pour évaluer le niveau d'intelligence, le test de socialisation de *TSEA* pour évaluer l'implication sociale des jeunes, et un questionnaire administré auprès des parents et des adolescents, pour déterminer les conditions d'acceptation ou de refus de leur vie affective et sexuelle.

L'échantillon comprenait 50 adolescents des deux sexes, âgés de 15 à 22 ans, dont 25 ayant des parents qui acceptent leur vie sexuelle et affective, et 25 dont les parents ne l'acceptent pas.

Les résultats ont montré que les adolescents IMC dont la vie affective et sexuelle est négligée par les parents souffrent de non stabilité dans leur besoin de l'autre, présentent un excès de comportement masturbatoire, et une inhibition sentimentale ou une excessive implication dans plusieurs relations, en comparaison avec les adolescents dont la vie sexuelle et affective n'est pas acceptée par les parents.

## **1.4. Enfants dyslexiques**

### **1.4.1. Dyslexie et troubles psychomoteurs**

Dans le but d'identifier des racines communes aux deux types de troubles : la dyslexie et les troubles psychomoteurs, une étude (*MATTA ABI ZEID C., 2006*) a été menée auprès d'un échantillon de 100 enfants ayant entre 7 et 12 ans, résidant à Beyrouth et au Mont Liban, appartenant à un milieu socio-économique moyen, et scolarisés dans des écoles «normales» mixtes et privées.

L'échantillon a été divisé en deux groupes : un groupe d'enfants dyslexiques (50 enfants) et un groupe de contrôle (50 enfants).

Plusieurs variables ont été étudiées : les capacités visuo-constructives (Figure complexe de Rey) ; structuration spatio-temporelle (Test de reproduction rythmique de M. Stambak) ; orientation droite-gauche (Batterie Piaget-Head) ; coordinations (Batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant) ; représentation du corps (Test du Bonhomme Goodenough) ; attention sélective (Test de Stroop).

La répartition de la population étudiée selon le type de dyslexie se présentait comme suit : mixte (44%), phonétique (34%) dyseidétique (22%).

Les tests statistiques ont montré des différences significatives au niveau de la grande majorité des variables étudiées.

Par ailleurs, les résultats ont montré l'importance des troubles psychomoteurs chez les enfants dyslexiques. Ces troubles sont identifiés comme «pathologiques» dans plus de 45% des cas. Cependant l'hypothèse selon laquelle il existerait un profil psychomoteur correspondant à chaque type de dyslexie a été infirmée.

### **1.4.2. Dyslexie et échec scolaire**

Dans le but d'étudier les répercussions psychopédagogiques de la dyslexie sur les enfants scolarisés, un questionnaire a été administré auprès de 20 enfants dyslexiques en éducation orthophonique (13 garçons et 7 filles), tous âges confondus (*RAYESS-KHOURY N., 2000*).

Les résultats ont montré que la dyslexie a des répercussions sur les performances scolaires : perturbations en matière d'apprentissage, échec scolaire, problèmes d'adaptation, manque de concentration, etc.

En effet, 90% de ces enfants connaissent un échec scolaire (dont 34% des échecs répétitifs). Les difficultés d'apprentissage sont surtout au niveau de la lecture et de l'écriture (85%). Dans 38% des cas, il y a eu changement d'établissement scolaire entraînant des redoublements et enfonçant davantage l'enfant dans ses difficultés.

Par ailleurs, ces enfants éprouvent de grandes difficultés de concentration (50%), et des difficultés pour suivre le rythme de la classe (70%).

## **2. Problèmes de santé mentale**

### **2.2. Automutilation**

Une étude menée auprès de 90 mineurs incarcérés à la prison de Roumieh, dont la moitié pratique l'automutilation (*CHEHADE R., 2001*) a montré un lien entre cette pratique et le fait d'avoir subi de «mauvais traitements» (dans leur famille ou hors cadre familial) ou d'avoir été témoin de violence familiale dans leur vie pré-carcérale.

En effet, 65% des mineurs incarcérés qui s'automutilent et 33% de ceux qui ne s'automutilent pas ont déclaré avoir été victimes d'humiliation, de coups, d'agression ou de privation dans leur famille. 47% des mineurs qui s'automutilent et 20% de ceux qui ne s'automutilent pas ont déclaré avoir été victimes d'un «mauvais traitement» ou d'une agression physique de la part de quelqu'un dans leur entourage (proche parent dans la majorité des cas, et dans une moindre mesure, ami ou personne étrangère).

56% des mineurs qui s'automutilent ont déclaré avoir été témoins de conflits familiaux. La violence physique et psychologique étant le plus fréquemment citée par ces mineurs (68%) suivie par la violence psychologique (28%) et la négligence (absence) du père vis-à-vis de la mère.

Par ailleurs, 53% ont affirmé avoir répété l'acte d'automutilation plus de trois fois durant leur vie. Quelques uns ont révélé l'avoir répété plus que 60 fois.

## **3. Problèmes physiques**

### **3.1. Enfants aveugles et intégration scolaire**

Dans le but d'évaluer le niveau des difficultés auxquelles font face les écoles dans l'intégration d'enfants aveugles, une enquête a été menée dans 23 écoles de plusieurs régions libanaises (*RIZK F., 2008*). Un questionnaire a été administré auprès de 121 enseignants de 3 écoles spécialisées dans l'éducation d'enfants aveugles, et de 20 écoles publiques ou privées non spécialisées.

Le niveau de difficulté a été évalué d'après le nombre de difficultés citées par les enseignants (sur 87 types de difficultés proposées dans le questionnaire). Les écoles non spécialisées se répartissent selon le niveau de difficultés déclarées par les enseignants comme suit :

- Niveau élevé (38 difficultés sur 87) : 44%
- Niveau moyen (29 difficultés sur 87) : 33%
- Niveau faible (20 difficultés sur 87) : 23%

Le niveau élevé de difficultés a été signalé surtout dans les écoles publiques non spécialisées (48%) ainsi que dans les écoles spécialisées (45%) contre 39% pour les écoles privées appartenant au secteur associatif et 34% pour les écoles privées non spécialisées à but lucratif.

Parmi les difficultés les plus citées, figure le sous-équipement (ascenseur, tapis roulant, etc.) (70%), ainsi que la rigidité des programmes imposés par le ministère de l'éducation (69%). 10% ont signalé les attitudes négatives des profs vis-à-vis de l'intégration d'enfants aveugles.

Par ailleurs, la perception du niveau de difficultés varie avec le niveau d'éducation des enseignants. En effet, 41% des enseignants ayant un diplôme d'études secondaires ont déclaré un niveau de difficultés élevé (contre 30% pour ceux ayant des diplômes universitaires et 25% pour ceux ayant des diplômes d'enseignement supérieur).

### **3.2. Enfants malvoyants et cubes de Kohs**

Une étude a été menée dans le but d'évaluer l'adaptation du matériel des cubes de Kohs auprès des aveugles et malvoyants pour tester les fonctions exécutives (expression analytique et synthétique de la pensée) et la structuration spatiale. L'étude a porté sur un échantillon de 120 enfants déficients visuels ayant entre 6 et 18 ans (60 souffrant de cécité totale et 60 malvoyants) (*GEMAYEL F. et al., 2010*)

Les résultats ont montré que les malvoyants ont des capacités d'analyse, de synthèse et de structuration spatiale meilleure que celles des aveugles, sans différence significative entre filles et garçons ou entre les enfants pris en charge et ceux qui ne le sont pas.

## **4. Problèmes de santé physique**

### **4.1. Enfants trisomiques et cardiopathie congénitale**

Une étude a été menée dans le but d'analyser l'effet de la consanguinité et/ou de l'âge maternel quant à la survenue d'une cardiopathie congénitale chez les enfants avec syndrome de Down (*CHÉHAB G. et al., 2007*). L'échantillon comprenait 217 enfants porteurs de syndrome de Down (enregistrés entre le 1<sup>er</sup> janvier 1999 et le 30 juin 2006 au Registre national de cardiologie pédiatrique et congénitale (RNCPC)). Il s'agit de patients originaires de toutes les régions libanaises et examinés dans 10 centres hospitaliers de Beyrouth, du Mont-Liban et du Liban-Sud.

L'échantillon a été divisé en deux groupes : un groupe de 119 enfants avec Syndrome de Down et malformation cardiaque ; et un groupe de 98 enfants avec Syndrome de Down mais sans malformation cardiaque.

Les résultats ont montré qu'en cas de trisomie 21, les malformations cardiaques associées sont fréquentes et vont de 30 à 65%, avec une nette prédominance masculine. Cependant, le risque de



cardiopathie congénitale n'est pas affecté par la consanguinité des parents, et l'âge maternel supérieur à 32 ans est associé à un risque moindre de cardiopathie congénitale chez les enfants trisomiques.

#### **4.2. Enfants épileptiques**

Une étude a été effectuée dans le but d'identifier l'influence des épilepsies et de leurs traitements médicamenteux sur la motricité intentionnelle et les fonctions cognitives des enfants, et d'établir un protocole de prise en charge psychomotrice (YOUNES, 2007). L'étude a porté sur un groupe de 60 enfants dont 30 sont épileptiques (appariés par âge et sexe). Les enfants appartiennent à un milieu socio-économique de niveau moyen et sont scolarisés dans des écoles privées mixtes.

Les résultats ont montré, chez les enfants épileptiques, des difficultés au niveau de la motricité intentionnelle, notamment la dextérité manuelle, l'écriture et la praxie visuo-constructive, ainsi que des difficultés au niveau de certaines fonctions cognitives, de la mémoire à long terme, de l'attention soutenue et des capacités de planification et d'inhibition.

#### **4.3. Besoins spéciaux**

Par ailleurs, une étude a été menée pour identifier les problèmes relatifs à l'éducation des enfants à besoins spéciaux dans douze institutions du Liban-Sud (Saida, Sour, Nabatiyeh), ainsi que pour évaluer l'expérience de «l'association libanaise pour les soins des personnes handicapées» (SALEH Samia, 2008).

Les résultats ont montré que les problèmes auxquels font face les institutions spécialisées sont essentiellement : le financement, le manque de spécialistes, les relations avec les parents qui s'intéressent peu à leurs enfants, et l'absence de subventions de l'Etat.