

CONCEPTION D'UNE APPLICATION « AIDE MACRO » POUR LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ATTEINTS DE MACROCÉPHALIE EN CÔTE D'IVOIRE

Yanmien Carine N'GUESSAN

Université Félix Houphouët Boigny, Côte d'Ivoire

Pren.carine@gmail.com

Résumé : L'application « Aide macro » est un jeu éducatif conçu pour la rééducation des troubles langagiers des enfants Macrocéphales. À cet effet, un échantillon composé de 09 enfants Macrocéphales a été évalué à partir des exercices qui constituent ladite application. Les productions obtenues ont été comparées à celles des enfants témoins. Il en résulte en fin d'analyse une nette amélioration quant à la discrimination des sons (bilabiaux, fricatives et les vibrantes). Par ailleurs, une régression des troubles articulatoires, moins de néologismes et d'écholalie, une capacité à employer les déterminants pour chaque nom, une légère amélioration des performances de retentions et de concentrations.

Mots clés : Macrocéphalie pathologique, trouble du langage, Application Aide Macro, Rééducation

DESIGN OF A "MACRO HELP" APPLICATION FOR THE CARE OF CHILDREN WITH MACROCEPHALY IN CÔTE D'IVOIRE

Abstract: The "Aide macro" application is an educational game designed for the rehabilitation of language disorders in Macrocephalic children. In this effect, a sample composed of 09 Macrocephalic children was evaluated from the exercises that constitute the said application. The productions obtained were compared with those of the control children. At the end of the analysis, this results in a marked improvement in the discrimination of sounds (bilabials, fricatives and vibrating ones). In addition, a regression of articulatory disorders, fewer neologisms and echolalia, an ability to use the determiners for each noun, a slight improvement in retention and concentration performance.

Keywords: pathological macrocephaly, language disorder, application macro help, Reeducation

Introduction

« Mon fils à une grosse tête, les yeux qui sortent de leurs orbites, le visage est allongé avec une disproportion du menton. Il a les narines aplaties, les oreilles grandes et larges », tels sont les verbatims pour décrire les enfants Macrocéphaliques. En effet, cette pathologie d'origine neurologique est causée par une accumulation du Liquide Céphalo Rachidien (LCR) dans les ventricules cérébraux (GAONA, 2018, p 8). Le LCR est une

substance incolore présente dans le cerveau et le canal rachidien (Idem, p 10). L'ensemble des données telles que celles de Malpaux et Legros (2008) suggèrent que de nombreux rôles ont été attribués au liquide céphalo-rachidien (LCR) comme la protection du cerveau ou l'élimination des déchets cérébraux. Ce liquide protecteur est sécrété de manière récurrente. Nonobstant, il existe de nombreux facteurs (fonctionnels, génétiques et externes) qui entraînent une hypersécrétion de ce liquide dans la tête. Les dommages qui s'en suivent sont énormes mais les plus importants concernent l'aspect langagier. En prélude à cette étude, une phase expérimentale portant sur les troubles langagiers de ces enfants a été effectuée. Durant celle-ci, il a été constaté que l'expression est plus perturbée que la compréhension du langage. Les erreurs de compréhension concernent les troubles de la conscience phonologique qui sont caractérisées par une difficulté à percevoir et à identifier les sons qui leur parviennent. Quant à l'expression qui est la plus perturbée, elle est marquée par la présence des troubles articulatoires. Au niveau du lexique, ces sujets ont un vocabulaire moins riche et cela dépeint sur la qualité de leurs productions. Concernant l'aspect morphosyntaxique, les catégories grammaticales sont marquées par l'usage excessif de noms (propres) sans un déterminant. Les erreurs morphologiques flexionnelles se déclinent en omissions et en substitutions, mais aussi elles concernent plus particulièrement le genre. Au vu de ce qui précède, il est nécessaire de proposer un outil afin d'améliorer leurs capacités par le biais d'une Application dénommée « Aide Macro ». Comment est-elle constituée ? Quelle est la portée de cette application ? Nous le saurons tout au long de cet article.

1. États des lieux

1.1. Définition de la macrocéphalie

La définition de la macrocéphalie varie d'une étude à une autre, mais ces définitions ont un point commun comme : la dilatation des os du crâne et la dilation des ventricules cérébraux. La Dixième Révision 9 de la Classification Statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes (CIM- 10) inclut la macrocéphalie dans l'ensemble des « malformations congénitales et anomalies chromosomiques ». Les malformations congénitales sont définies comme des anomalies morphologiques et fonctionnelles présentes à la naissance (Kamla, 2007, p.54). Elles trouvent leur origine dans la constitution génétique de l'embryon ou dans un défaut extrinsèque de son développement in utéro. Elles sont d'origines infectieuses, métaboliques, médicamenteuses, aux radiations ionisantes et les toxiques (idem, p 4).

Selon Powell-Hamilton (2017), ces malformations peuvent concernées n'importe quel organe du corps. Concernant la macrocéphalie, elles se rapportent aux affections qui touchent simultanément les os, les articulations et les muscles. Cette distinction se

fait au Chapitre XVII plus particulièrement au niveau du Q75.3 qui traite des « autres malformations des os du crâne et de la face » (Brin-henry,2011,p 15).

Gaona (2018), la définit comme étant le signe révélateur d'une pathologie sous-jacente. Pour l'auteur, les malformations du crâne qui surviennent chez l'enfant révèlent l'existence d'une pathologie au niveau de son système nerveux. Ainsi, toutes les perturbations cognitives, neurologiques qui se présentent ne sont pas liées à la macrocéphalie mais plutôt à l'impact de la pathologie étant à l'origine de la macrocéphalie.

Abondant dans le même sens que lui, Oscar et al. (2016) présentent la macrocéphalie comme une augmentation du crâne au-delà de 97 percentiles en tenant compte de l'âge, du sexe et de l'appartenance ethnique.

Il faut souligner que, la macrocéphalie est une pathologie d'origine neurologique dont la cause serait liée à un dysfonctionnement du système central (cerveau, cervelet et tronc cérébral). Les investigations dans les différents centres d'accueil et C.H.U confirment que cette pathologie sévit en Côte d'ivoire ; car chaque année, les patients proviennent d'horizon diverses en quête d'un remède pour leurs enfants. D'après un parent d'enfant, « *Je suis là depuis près de deux mois et j'attends que mon fils soit programmé pour son opération* ». Le propos de ce dernier traduit l'affluence auxquelles sont confrontés les chirurgiens dans les centres de santé.

1.2. Prévalence de la Macrocéphalie en Côte d'Ivoire

La macrocéphalie demeure un problème de santé publique et constitue une cause de consultation chez le pédiatre. Les récentes études dans certains pays occidentaux révèlent que cette affection neurologique affecte jusqu' à 5% de la population (Agrawal, 2013, p 13). En Côte d'Ivoire, il n'existe aucune donnée qui permet d'estimer le nombre d'enfants atteints par la MC.

2. Méthodologie

Le recueil des données pour la conception du jeu éducatif s'est fait en deux étapes. La toute première débute avec les enfants atteints de macrocéphalie. Quant à la seconde, elle concerne ceux dits normaux. Les données obtenues par le premier groupe d'enfant ont été comparées à celles des enfants dits normaux qui sont considérés comme des enfants témoins.

2.1. Le profil des enquêtés

Les enfants atteints de la macrocéphalie viennent du Centre d'Éveil et de Stimulation des Enfants Handicapé (CESEH) et du centre Don orion de Bonoua. Nos

investigations ont permis d'obtenir neuf (9) enfants dont un (1) au centre CESEH et huit (8) au centre Don orion. Ces enfants sont scindés en deux groupes. Le premier groupe d'enfants est composé de cinq (5) enfants qui ne parlent pas. Quant au second groupe d'enfants qui constitue la population cible de ce travail, il est composé de quatre (4) enfants. Les sujets sont âgés de 6 à 12 ans, ils ont un langage fluent et sont tous scolarisés dans les établissements scolaires généraux et spécialisés. Ceux-ci ont subi une intervention chirurgicale dénommée ventriculo - péritonéale et portent des valves.

2.2. *Le profil des enfants « tout venant »*

Les enfants tout venant sont âgés de 6 à 12 ans et sont tous scolarisés. Ils ont été scindés en deux groupes si l'on tient compte de la tranche d'âge de nos sujets. Le premier groupe d'enfants âgés de 06-08 ans sont issus des cours préparatoires premier et deuxième année (CP 1 et CP 2) et du cours élémentaire première année 1 (CE1). Quant au second groupe, il regroupe les enfants issus du premier cycle du secondaire (6^{ème} et 5^{ème}). L'échantillon de 25 enfants est équilibré au niveau du genre avec 13 filles et 12 garçons.

2.3. *Les rubriques de l'application*

Ce travail met en évidence la conception d'une application de jeu éducatif. Celle-ci aura pour objectif d'améliorer les difficultés de compréhension et d'expression du langage oral des sujets MC. À cet effet, une panoplie d'activités ludiques regroupées en rubriques sont présentées. Il y'a la rubrique compréhension et phonétique (ils ont les mêmes exercices), la rubrique lexicale (participe à l'accroissement du vocabulaire), la rubrique Morphosyntaxe (favorise l'usage du déterminant et permet la distinction du genre) et la rubrique mémoire et attention (favorise l'attention, la mémorisation et la concentration). Comment se présentent elles?

- **La rubrique compréhension :** Elle est inspirée de la méthode gestuelle de Suzanne Borel- Maissonny. Cette méthode consiste à apprendre un son en imitant la gestuelle du professionnel de santé. Dans le cadre de l'application, la méthode Borel-Maissonny à été modifiée. L'exercice mis en place consiste à apprendre un son en imitant un bruit entendu. Il peut s'agire du cri d'un animal ou d'autres aspects.Quand cette étape est maitrisée, la seconde étape consiste à distinguer deux sons perçus audiblement.Une fois que cette forme d'apprentissage est acquise, une serie d'images lui est présentée dans la rubrique phonétique.
- **La rubrique Phonétique :** Cette activité se pratique avec tous les sons. Il revient au thérapeute de s'accentuer sur les sons qui requierent plus d'attention. La

consigne est facile à comprendre et sa réalisation ne demande aucune production orale venant du patient. Il doit simplement choisir l'image cible en prêtant attention aux sons émis. Ex : Ou entends-tu (R) ?

- **La rubrique lexicque** : Les exercices sélectionnés ont pour but d'étendre le repertoire lexical du sujet. À cet effet, les exercices sélectionnés sont : **Qui suis-je? La grotte aux lettres et l'Awalé.**
- **La rubrique Mopho- syntaxe** : Les images apparaissent au-dessus de l'écran. D'un côté, il y a l'article ou le déterminant (le - la, l' / Un -une) qui correspond à l'image. Quand l'image apparaît, l'enfant clique sur l'article ou le déterminant exact. Si la réponse est correcte, la case deviendra verte, si non, elle deviendra rouge. Le joueur n'a que 3 min pour trouver le déterminant ou l'article des 5 images qui défileront. Quand il trouve toutes les réponses, il a droit à une somme de 5000 fr. Cet argent lui permettra de décoder le second niveau. Ainsi, il passe à une autre étape avec 7 images pour un temps de 6 min. Quand il réussit, il obtient la somme de 7000 fr plus un panier de fruit de pommes. Par ailleurs, il peut déverrouiller le 3^{ème} niveau avec la somme de 7000f.
- **La rubrique mémoire et l'attention** : Les exercices de mémoire et d'attention pour les sujets atteints de Macrocéphalie ont été conçus en s'inspirant de ceux de l'ODEDYS. L'ODEDYS est une batterie d'évaluation pour les enfants atteints d'une dyslexie. Il s'agit du rappel des chiffres et celui des cloches. La notre est composée de «Rappel de série et Rétrace mon chemin». Le rappel de série consiste à remplacer dans l'ordre indiqué des images qui lui ont été présentées pendant un laps de temps. Quant au second exercice, il s'agit de retracer la trajectoire d'un chien égaré. Voici donc comment est libellé l'activité : « *le chien de Koffi s'est égaré dans la forêt lorsqu'il s'est lancé à la poursuite d'une gazelle. Aide-le à retrouver son maître qui est assis à la place public.*

Après la présentation de l'application, place à la phase expérimentale. Cette étape permet d'évaluer la pertinence des jeux élaborés.



Image 1 : Le menu et quelques rubriques de l'application

3. Les résultats de la Phase expérimentale de l'application « Aide Macro »

3.1. Résultats des enfants témoins aux tests de l'application

Les enfants âgés de 6 - 12 ans ont été remarquables. Les jeux ont été vite assimilés si bien qu'un enfant pouvait résoudre ces exercices en moins de 10 minute. Cette rubrique s'est achevée en seulement une journée. Concernant les jeux qui composent la rubrique phonétique, les enfants ont franchi tous les niveaux en un laps de temps soit 40 s pour les plus rapides et 1 min/ 57 s pour les plus lents.

Les deux activités qui composent la rubrique Mémoire et attention sont « le rappel de série et retrace mon chemin ». Lors des passations, les sujets ont surmonté les épreuves très rapidement soit un temps de 04s, 18s, 56s. Ceux qui mettaient plus de temps le faisait en 1 min où maximum 3 min. Néanmoins, le troisième niveau principalement le rangement des dix images était complexe et cette activité se soldait par des erreurs. Dans ce genre de situation, une seconde chance leur est accordée afin de leur permettre d'observer les images pour les ranger à nouveau. La seconde reprise était une réussite sauf qu'elle mettait plus de temps (5min). S'agissant de la seconde activité « Retrace mon chemin », les enfants témoins l'ont exécuté en un seul jour avec un timing de 1min/ 35s. Quant à la « Rubrique Lexique », elle comporte 3 jeux à savoir : « Qui suis-je », « l'awalé », et « la grotte aux lettres ». Le premier jeu s'est déroulé très rapidement, et ce, le premier jour ; au bout de 48s / 56 s pour les plus rapides et les moins rapides le faisaient en 1 min 15 s. Le second jeu « la grotte aux lettres » a été pénible. Il a pris un (1) mois de travail en raison de deux séances par semaine, mais les difficultés demeurent encore, ce n'est pas encore la perfection comme les autres exercices. La complexité de l'activité nous emmène à reformuler cet exercice afin de le rendre accessible pour tous les enfants peu importe leur âge. La dernière activité, l'awalé, a été moins pénible. Les enfants témoins l'ont traité en l'espace d'une minute ou 1min 47s ; quoique certains élèves étaient plus lents, soit un temps de 5 minute.

La rubrique Syntaxe s'est effectuée rapidement car les enfants ont assimilé la consigne. Cette activité n'a mis que 2 min ; et en une seule journée tout a été résolu.

À l'issue de ce pré-test, les résultats sont encourageants. Les enfants témoins réagissent bien aux activités. Les mêmes tests ont été soumis aux enfants Macrocéphales et leurs résultats sont abordés dans les points ci-dessous.

3.2. Résultats des enfants MC aux tests de l'application

Les sujets Ouédraoguo et Ange ont traité les exercices sur des périodes différentes. La prise en charge (PEC) de Ouédraoguo a duré 5 mois. Quant à Ange, elle a débuté en janvier et se poursuit toujours. Dans l'optique de préserver l'identité de nos sujets, leurs noms ont été substitués.

3.2.1. Resultats du sujet 1 : Ouédraoguo

Rubriques	Comprehension	phonétique	Mémoire et Attention	lexique	Syntaxe
Compétences Acquisées	+	+	+/-	+	+

Tableau 1: Tableau récapitulatif des performances acquises dans les diverses rubriques

➤ **Interprétation des résultats par rubrique**

Les exercices de compréhension consiste à reproduire des sons entendus. Lors des activités, S1 arrivait à reproduire les sons [r] / [l] / [u] / [ε] et [o], chose penible auparavant. L'interaction avec le sujet à domicile et celle de l'institutrice au cours de renforcement ont porté du fruit. Le sujet commence à mémoriser l'orthographe de ces sons. Quand bien même que celle-ci ne soit pas très correcte, l'entourage perçoit une grande progression.

Dans la période de fin février à début mars, nous lui soumettons les exercices de phonétique. Les résultats sont très encourageants. S1 à pu identifier le son qu'il a entendu dans les mots avec un temps de 5 minute.

La rubrique Mémoire et Attention a bien débuté. L'enfant a resolu les exercices du 1er niveau (2 - 4 images). Néanmoins, les difficultés ont commencé à partir du deuxième niveau qui consiste à ranger 5 images. Depuis près de 4 mois, l'enfant n'arrive pas ranger plus de 3 images. La réalisation de ces exercices mettent près de 8 à 20 min sur un seul niveau. Le second jeu de cette rubrique « Retracer mon chemin » n'a pas été résolu le 1er jour. Il lui a fallu un exercice régulier afin de mémoriser le mécanisme. Malgré cela, il faut toujours insister, l'interpeller afin d'obtenir un résultat acceptable.

La Rubrique Lexique comporte 3 jeux à savoir : Qui suis-je, l'awalé, et la grotte aux lettres. A l'instar des autres activités, le premier jeu s'est déroulé rapidement et ce, le premier jour. Le jeu de l'Awalé tout comme celui de la phonétique réquière une certaine maitrise des sons de la langue française. C'est en cela que, les exercices de la compréhension ont été élaborés. Connaitre les sons de la langue, pouvoir les identifier et les manipuler est un atout pour la compréhension du jeu de l'awalé. Or, Ouédraoguo n'avait pas encore acquis certaines compétences. La prise en charge à domicile et le suivi à l'école lui ont permis de développer des acquis. Au bout de 5 mois, il arrive à identifier et à écrire les consonnes [m, n, i, p, t, e] en plus de [a,o].

3.2.2 Résultats du sujet 2 : Ange

Rubriques	Comprehension	Phonétique	Mémoire et Attention	Lexique	syntaxe
Compétences	+	+	+/-	+/-	+/-

Tableau 2: Tableau récapitulatif des performances observées dans les diverses rubriques

➤ **Interpretation des résultats par rubriques**

Au départ, le sujet n'arrivait pas à faire une distinction entre le son [s et ʃ] de même que les sons [ẽ et ă]. La prise en charge du langage oral consistait à mémoriser ces voyelles et consonnes de même qu' à les employer convenablement. Lors de la Rubrique Compréhension et Phonétique, S2 écoute une série de bruit ou de cri d'animaux qui ont un lien avec le son appris. Par la suite, il doit reproduire le cri ou le bruit qu'il a entendu. La réponse du sujet lorsqu'il écoute le sifflement d'un serpent afin de lui apprendre le son (s) est invraisemblable. Il dit que : « *c'est de la musique* ». Alors, nous lui demandons de signifier ce qu'il entend dans la musique. Il soupire sans arrêt sans vraiment répondre. Quand il essaie, il fait « *hum hum hum* ». A force d'insister pendant les séances, il finit par reproduire le son sauf que ce n'est pas la perfection comme c'est le cas de S1.

Pour les sons[ă-ẽ], on lui fait écouter des sons. Ensuite, les lettres [r,l,v,o, i, é] sont associées à d'autres lettres afin de constituer des syllabes. Une fois qu'ils sont reproduits, une série d'images lui a été présentée. Le sujet arrive à distinguer ces sons dans le mot parmi tant d'autres. A ce niveau, les activités progressaient. Elles se résolvait tellement vite si bien qu'en l'espace de 1 semaine, Ange a répondu à toutes les questions. Les résultats sont encourageants mais beaucoup d'efforts restent à fournir.

La rubrique Mémoire et Attention a également été pénible. Pendant plusieurs séances, nous étions qu'au niveau 1 qui consiste à mémoriser et à ranger que trois images. Dans la période de Mars, nous sommes toujours restés au niveau 1 mais avec une nette amélioration. Ange peut ranger 2-3-4 images correctement. Le second exercice qui est « *Retrace mon chemin* » a été pénible dès le départ. Néanmoins au cours des séances à répétition, il a pu se retrouver, toutefois, une minute d'inattention l'emmène à commettre les mêmes erreurs.

Concernant la Rubrique Lexique, le premier exercice a duré moins de 20 minutes et les réponses étaient justes. Quant au jeu la grotte aux lettres, il a été un échec tout au long de la prise en charge. Les faibles performances au cours de ces jeux sont liées à la fréquence des activités. En effet, le sujet doit distinguer les sons (a, o, i, e etc..) alors qu'il avait accumulé des semaines de carence suite à son déplacement. Cette insuffisance a favorisé une régression des compétences écrites et par ricochet celle du

langage oral. Il a fallu reprendre concomitamment une PEC du langage écrit et oral afin d'obtenir de bon résultat.

Enfin, au niveau de la Rubrique Syntaxe, S2 a non seulement des difficultés à trouver le nom exact de l'image mais également l'article. Au vu de cette complication, le premier objectif était de l'aider à assimiler le nom de chaque élément. Dans un second temps, il fallait corriger l'usage des articles. Au terme de cet exercice, le sujet a pu trouver l'article correcte de 15 images sur 20 images.

Conclusion

Les recherches portant sur la macrocéphalie chez des enfants âgés de 6-12 ans avaient pour but de mettre en évidence les difficultés linguistiques et psycholinguistiques auxquelles ils sont confrontés afin de proposer un outil pour leur prise en charge.

Cette étude a porté sur une population de 9 enfants MC. La majorité est inscrite au sein des établissements spécialisés. Un protocole leur a été soumis afin de recueillir leurs productions orales. Elles ont été comparées à celles des enfants témoins de même âge et de même niveau d'étude. Les résultats obtenus ont permis de concevoir un jeu éducatif « Aide Macro » comme contribution au suivi clinique des MC. Cet outil est constitué d'exercices adaptés aux réalités africaines. Afin de tester l'efficacité, il a été appliqué aux enfants témoins ainsi qu'à deux sujets MC.

Il résulte de cette analyse que les performances des enfants Macrocéphales croissent lors des séances ; cela est donc prometteur. En outre, les activités sont ludiques, éducatives et compréhensibles d'où accessibles à tous les enfants. Cette application a démontré que l'acuité des séances et l'apport des parents sont essentiels pour une PEC efficace et efficiente.

Toutefois, il y a des aménagements à apporter notamment en ce qui concerne le jeu des synonymes. Celui-ci doit être revu et bien ficeler afin de faciliter son apprentissage.

Références bibliographiques

- AGRAWAL, Amit : "Large size head: an overview", *Narayana Medical Journal*, 2013, vol 2, P 85-92
- ASSANI, Adjagbé : La lutte contre le paludisme en Côte d'Ivoire : directives internationales et pratiques médicales (1948-1996), Thèse de doctorat Histoire, Université Panthéon-Sorbonne - Paris I, UFR, 2017, 560 p. [sous la direction du Pr BOILLEY, Pierre. Et AKA, Kouame]
- BRIN-HENRY Federic et al : Dictionnaire d'Orthophonie, service d'Édition Nationale de la Fédération des Orthophonistes, Troisième édition, 2011
- CAMBIOU, Charlene : LE SYNDROME DE SÔTÔS: État actuel des connaissances et étude sur les aspects psychomoteurs de quatre enfants, Mémoire en psychomotricité, Université Paul Sabatier, Toulouse, UFR Médecine, 2010, 109 p. [sous la direction du Pr CHAIX Yves]
- GAONA, Victor : « Macrocefalia en la infancia », *Servicio de Neuropediatría, Centro Médico*, 2018, Vol. 78, P 101-107
- MALPAUX Benoît et LEGROS Céline : « Rôle du liquide céphalo-rachidien dans le transport de la mélatonine pinéaliennne vers ses cibles centrales », *Bulletin Académique Vétérinaire de France*, Novembre, 2008, n°5, pp. 455 – 460
- MUENCHBERGER, Heidi et al.: « Idiopathic macrocephaly in the infant: long-term neurological and neuropsychological outcome », *Childs Nerv Syst* ou original paper, 2006 n° 22, pp. 1242-1248
- PURUGGANAN, Oscar: "Abnormalities in Head Size Pediatrics" in *Review*, 2006, vol.27, n°.12, pp.28, <http://pedsinreview.aappublications.org>
- PARISSE Christophe, Le NORMAND Marie-Thérèse : « Une méthode pour évaluer la production du langage spontané chez l'enfant de 2 à 4 ans. », *HAL*, juillet, 2007, pp. 27
- Kamla Joël et al. : « Épidémiologie des Malformations Congénitales Visibles à la Naissance à Yaoundé », *Health sciences disease*, Octobre-Novembre-Décembre, 2017, pp. 53-62