

PERCEPTIONS SUR LES ENFANTS ATTEINTS DE DÉFORMATION ORTHOPÉDIQUE ADMIS AU CENTRE DE RÉADAPTATION DE COTONOU : ENTRE SANTÉ RETROUVÉE ET DÉBROUILLE DE VIVRE !

Bruno Montcho

Département de Sociologie-Anthropologie,

Université d'Abomey-Calavi.

toulassifils@gmail.com / bruno.montcho@uac.bj

Résumé

Les enfants atteints de déformations orthopédiques considérés comme handicapés sont mal perçus et influence leur prise en charge. L'objectif est d'analyser les perceptions sur les enfants atteints des déformations orthopédiques. Pour y arriver, l'entretien semi-directif et l'observation directe ont été les techniques mobilisées sur un échantillon de 32 acteurs de façon raisonnée et le hasard simple. Les résultats révèlent l'existence d'une diversité de perceptions sociales sur lesdits enfants selon la connaissance, la culture et la religion etc., des acteurs. Mieux, leurs propres parents les perçoivent comme une humiliation, une honte, une malédiction des dieux, un mauvais sort et pour d'autres, une bénédiction contenue dans une divinité. Dans tous les cas, ces enfants ne sont pas toujours considérés comme des personnes normales. Du coup, ces perceptions influencent leur prise en charge et prennent la forme de maltraitance et de privation de droits fondamentaux. Les données font état de plusieurs modes de gestion et de mesures d'accompagnement de ces enfants admis au centre de réadaptation à base communautaire de Cotonou. Lesquelles mesures influencent la réadaptation, l'autonomie fonctionnelle mieux, leur réintégration qui s'apparente à une débrouille de vie.

Mots clés : *Handicap, déformations orthopédiques, enfants, centre de réadaptation, Cotonou.*

Abstract

Children with orthopedic deformities considered disabled are poorly perceived and influence their care. The objective is to analyze the perceptions of these children with orthopedic deformities. To achieve this, the semi-directive interview and direct observation were the techniques used on a sample of 32 actors in a reasoned way and simple chance. The results reveal the existence of a diversity of social perceptions on the said children according to the knowledge, culture and religion etc. of the actors. Better, their own parents perceive them as a humiliation, a shame, a curse from the gods, a bad spell and for others, a blessing contained in a divinity. In any case, these children are not always considered normal people. As a result, these perceptions influence their care and take the form of mistreatment and deprivation of fundamental rights. The data show several management methods and support measures for these children admitted to the community-based rehabilitation center in Cotonou. Which measures influence rehabilitation, better functional autonomy, their reintegration which is similar to a coping with life.

Key words: *Handicap, orthopedic distortions, children, center of readaptation to communal basis, handicap, Cotonou.*

Introduction

La naissance d'un enfant est souvent un évènement de réjouissance pour la société entière et pour les parents en particulier. Face à cet être fragile, vulnérable et dépendant qui vient de naître, la préoccupation majeure de tous est de lui assurer un développement harmonieux dans de bonnes conditions et lui garantir un avenir meilleur. Car l'enfant constitue une richesse. Dans cette logique, dans le cadre de ses travaux sur les "Agni" de la Côte d'Ivoire, Eschlimann (1982, p.12) écrit :

« Comme autrefois, la fierté d'une femme, ce n'est pas de tellement de pouvoir décliner une généalogie émaillée d'ancêtres illustres, mais de pouvoir annoncer le nombre élevé d'enfant

qu'elle a mis au monde. L'Agni moderne a toujours aussi soif de vie et de procréation que ses lointaines ancêtres. Avec eux, il partage la conviction profonde qu'une vie n'est bien remplie que si elle a donné naissance à une nombreuse progéniture. »

Dans le même ordre d'idée Luneau et Thomas (1981, p. 88) dans leurs recherches consacrées aux Chants de la femme au Mali pensent que : « *La femme trouve d'ordinaire son équilibre non pas dans une relation élective où le mari tient la première place, mais dans une maternité appelée de tous ses vœux, et que la venue d'un enfant vient exaucer. Pas de femme heureuse qui ne soit pas mère et ne rêve de l'être à nouveau* ». Toutefois, les enfants ne naissent pas avec la même constitution physique, les mêmes facultés mentales, ni avec la facilité d'avoir de la bonne santé. Certains enfants naissent avec des déformations physiques, orthopédiques et d'autres en sont victimes au cours de leur croissance. De la même manière, il y en a qui naissent avec des facultés mentales nécessaires et d'autres naissent avec des maladies, des handicaps physiques ou mentales. C'est le cas des enfants qui ont des déformations orthopédiques, handicap qui ne facilite pas leur intégration sociale.

Dans le contexte socioculturel des pays comme le Bénin, lorsqu'une femme accouche d'un bébé porteur d'une déficience, cette naissance amène à plus d'interprétations et de représentations. Il y a des soupçons, des interrogations, des pratiques de consultation des oracles. Et généralement, ces personnes sont souvent victimes de toutes formes d'exclusion sociale, compte tenu de leur situation de handicap. C'est le cas des enfants porteurs de déformations orthopédiques dont la cause et la prévention restent généralement ignorées des parents. Ces enfants représentent 6,29 % des personnes handicapées reçues à la RBC en 2015 (Rapport annuel, RBC, 2015). Des recherches ont été faites un peu partout dans le monde ainsi

qu'au Bénin sur les différents types de handicap. Mais très peu ont abordé la question de perceptions et représentations sociales des déformations orthopédiques de façon spécifique. C'est donc dans cet optique que cette recherche se veut outre ces éléments de comprendre les pratiques des acteurs à l'égard de ces enfants ainsi que les modes et mécanismes de gestion des enfants admis dans les centres de réadaptation à base communautaire (RBC) de Cotonou.

Dans les sociétés africaines, le maintien, la sécurité et la pérennisation de la famille constituent une préoccupation majeure des acteurs sociaux. La pérennisation de la famille se fait par la procréation au cours de laquelle la femme occupe une place importante. Ce qui veut dire avoir des enfants est un bien précieux. C'est dans cette optique que pour Kathleen (1981, pp.156-157) :

« Les autres activités de la femme, en revanche ont été passées sous silence et insuffisamment récompensées. On a souvent considéré le travail de la femme en dehors du foyer comme une source de honte plutôt que de fierté, un signe révélateur du fait que l'homme "chef de famille" n'avait pas les moyens de subvenir aux besoins de sa "famille". Le mépris ou l'ignorance à l'égard des autres activités de la femme et la glorification du rôle maternel font que la maternité détermine dans de nombreux pays, la position de la femme ».

Ce qui veut dire que l'enfant constitue une richesse pour les acteurs sociaux. La constitution béninoise lui consacre d'ailleurs des droits. C'est ainsi que la loi fondamentale de 1990 en son article 8 stipule que : « la personne humaine est sacrée et inviolable. L'Etat a l'obligation absolue de la respecter et de la protéger. Il lui garantit un plein épanouissement ». A cet effet, il assure à ses citoyens l'égal accès à la santé, à l'éducation, à la

culture, à l'information, à la formation professionnelle et à l'emploi. Plus loin, l'article 13 précise que : « L'Etat pourvoit à l'éducation de la jeunesse par des écoles publiques. L'enseignement primaire est obligatoire. L'Etat assure progressivement la gratuité de l'enseignement public ». Les parents ont l'obligation de lui donner toute la protection dans le cadre de son bien-être physique, social et mental. Dans les situations de maladie, il n'est pas rare que les acteurs sociaux fassent recours à plusieurs pratiques dans une dynamique de cheminement de soins pour prendre en charge leurs progénitures. Les savoirs populaires, les savoirs élaborés ou "système de savoirs" et les savoirs spécifiques ou ésotériques (Kpatchavi, 2011) sont mis à contribution pour le traitement de la maladie. Kpatchavi (2011, pp.44-45) définit ces savoirs "locaux" sur la maladie comme :

« (...), un ensemble d'informations générales, de connaissances spécialisées ou non, disponibles dans le champ social, résultant des expériences et expérimentations quotidiennes et permettant à un individu ou à un groupe d'individu de gérer la maladie. Autrement dit, c'est l'ensemble des répertoires de valeurs, de connaissances de modèles explicatifs et des recours thérapeutiques existant, ou élaborés sur le champ qui permet aux acteurs sociaux de faire face à la maladie, c'est-à-dire de l'identifier, de la nommer de la classer et de traiter. Les savoirs "locaux" sur la maladie sont les représentations populaires de la maladie, les différentes perceptions des personnes et structures qui prennent en charge cette dernière dans le contexte social ».

Les conventions et déclarations sur le plan international ont évoqué aussi de diverses manières les préoccupations de la considération de l'enfant en tant que personne humaine

bénéficiant des droits et des avantages. La Convention sur les Droits de l'Enfant (1989) en son article 2 précise que tous les droits concernent tous les enfants sans discrimination aucune. Le document fait spécifiquement référence aux enfants handicapés : ils ont les mêmes droits que les autres enfants. De même, la Convention dispose, en son article 23 que : « Eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie [...] est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, [...] ». Mieux, il est clairement mentionné à l'article 28 de la même Convention, une formule capitale qui mérite d'être retenue par tous : « l'enseignement primaire obligatoire et gratuit pour tous ».

En effet, le handicap, n'étant pas une fatalité, touche sans discrimination toutes les couches sociales. Ainsi, les personnes handicapées sont considérées comme des divinités, des personnes incapables ou comme des victimes d'une sanction des mauvais comportements de leurs parents (PNPIPH, 2011 ; Amidou, 2014 ; Adoutan, 2015). Elles sont de ce fait exclues des secteurs productifs de l'économie nationale et jugées incapables d'apporter une plus-value au développement. Certains enfants sont victimes parfois de l'ignorance de leurs parents et sont atteints de déformations orthopédiques qui pourraient quand même être évitées ou traitées précocement comme les genoux varus ou valgus qui font partie des déformations orthopédiques les plus fréquentes. Par ailleurs, les déformations orthopédiques peuvent avoir comme conséquence « le handicap moteur ». Elles ne sont pas seulement des déformations congénitales ou héréditaires mais elles ont aussi trait à des facteurs sociaux qu'il est souvent possible de prévenir ou de traiter précocement surtout pendant l'enfance. De nos jours, très peu de données sont disponibles en matière de statistiques des enfants atteints de déformations orthopédiques. On peut noter que les enfants handicapés constituent le tiers de la population

des personnes handicapées. Le handicap touche de manière disproportionnée les populations vulnérables. Cependant elles constituent une frange importante des effectifs au sein d'une population. En effet, selon le rapport conjoint de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de la Banque Mondiale (BM), la prévalence du handicap dans une population est de 15 % (OMS, BM, 2012). Sur cette base, un milliard d'individus serait des personnes handicapées avec une population mondiale estimée à sept milliards d'habitants en 2014. En outre, il convient de préciser selon le même rapport, 20 % des personnes les plus pauvres du monde sont des personnes handicapées. 80 % des personnes handicapées se trouvent dans les pays en développement selon les Nations Unies et 25 % au moins de la population mondiale subissent les conséquences du handicap (OMS, 2012).

Au Bénin, le problème est beaucoup plus préoccupant et perceptible car sur une population d'environ 10008749 d'habitants en 2013 (INSAE, 2015), il existerait environ 300 000 personnes handicapées. Ce qui représente un pourcentage de plus de 2,5 % contre une moyenne sous régionale ouest africaine estimée à 4 %. (INSAE, 2004 ; Crefor, 2015). Au plan économique, la situation des personnes handicapées est plus préoccupante. La discrimination, la marginalisation et la sous-estimation des capacités des personnes handicapées sont totales. Elles s'observent autant dans le secteur privé que dans l'administration publique et dans tous les secteurs socioprofessionnels. En effet, les centres RBC qui constituent des services sociaux de base pour la prise en charge des enfants atteints de déformation orthopédiques sont de plus en plus abandonnés par les parents. Cet état de chose s'explique par plusieurs constats relatifs à l'insuffisance de personnels, le manque de moyens matériels et surtout l'insuffisance des ressources financières (FARIPH, 2011). Il y a aussi que les partenaires techniques et financiers, ainsi que les personnes de

bonne volonté ne s'impliquent plus dans les initiatives sociocommunitaires entreprises par les dirigeants de ces centres pour un meilleur accompagnement et un suivi des enfants atteints par des déformations orthopédiques. Ce sont autant de situations qui empêchent dans la plupart des centres de réadaptation, la mise en œuvre des projets de développement communautaires en direction des enfants handicapés moteurs. Il se dégage de tout ce qui précède la question de savoir l'influence des perceptions sociales et des pratiques des acteurs sur la gestion des déformations orthopédiques chez les enfants dans les centres RBC de Cotonou.

1. Méthodologie

Les informateurs dans le cadre de cette recherche sont constitués des enfants souffrant de déformations orthopédiques, de leurs parents, des responsables techniques des centres de RBC et des kinésithérapeutes. Il y a aussi certains responsables du ministère de la santé qui s'occupent du handicap en général et ceux des affaires sociales. Les enfants traités dans les centres sont aussi inclus dans l'échantillonnage. Les techniques d'échantillonnage utilisées pour la collecte des données sont le choix raisonné et le hasard simple. Le premier pour identifier les différentes catégories d'acteurs puis le hasard simple est appliqué à l'intérieur de chaque catégorie mais en considérant leur statut et position social soit en tant qu'acteurs directs ou indirects. Au total, trente-quatre (34) acteurs ont été approchés.

Tableau 2 : Récapitulatif des différentes catégories d'acteurs

Catégories d'acteurs	Effectif
Enfants atteints	12
Parents ou tuteurs d'enfants admis dans le centre RBC	10
Agents techniques du centre RBC	06
Responsables des ministères de la santé et des affaires sociales	04
Autorités municipales	02
Total	34

Source : Données de terrain, septembre 2021

NB : Sur les 25 enfants du centre atteints de déformations orthopédiques, 7 sont des bébés, 6 sont muets et 12 parlent correctement. Et ce sont ces derniers qui sont considérés pour l'entretien.

2. Modèle d'analyse

Nous avons eu recours à deux modèles d'analyse pour comprendre et analyser le fait. Il s'agit de l'analyse stratégique de M. Crozier et d'E. Friedberg (1977). Selon les auteurs : *« l'acteur n'existe pas au dehors du système qui définit la liberté qui est sienne et la rationalité qu'il peut utiliser dans son action. Mais le système n'existe que par l'acteur qui seul peut le porter et lui donner vie, et qui seul peut le changer »*. Le second modèle d'analyse est celui compréhensive de M. Weber. J-M Berthelot (1991, pp.90-91), à propos de l'action, de l'interaction et des significations pense *« qu'on peut voir l'origine du subjectivisme en sciences sociales, non dans l'exaltation romantique de l'âme individuelle, mais dans l'idée séminale, avancée par la sociologie compréhensive, selon laquelle il n'y a d'action que dotée d'un sens subjectif, c'est-à-dire d'un sens pour le sujet »*. Ce qui veut dire que les pratiques des différentes catégories d'acteurs ont un sens pour eux et

peuvent s'expliquer par leurs représentations sociales liées aux enfants victimes de la déformation orthopédiques qui sont des personnes handicapées. C'est donc leurs intentionnalités qui sous-tendent leurs pratiques. Et c'est là l'utilité de la théorie compréhensive de M. Weber (1921). Elle nous a permis de s'inscrire dans une logique de compréhension des significations que les acteurs sociaux donnent aux actes qu'ils posent en directions de ces enfants. Le choix de ce modèle d'analyse se justifie pour la raison qu'il nous a permis aussi d'expliquer les mobiles qui sous-tendent ces représentations sociales et leurs intentionnalités.

3. Acteurs, perceptions et pratiques autour des déformations orthopédiques à Cotonou

Il est question d'identifier ici, les différentes catégories d'acteurs et leurs perceptions qui influencent leurs pratiques à l'égard des enfants victimes de déformations orthopédiques admis dans les centres de réadaptation à base communautaire à Cotonou.

3.1. Acteurs intervenant dans la gestion des déformations orthopédiques

Les acteurs sociaux qui interviennent (directement ou non) dans la gestion des déformations orthopédiques chez les enfants dans les EC-RBC sont multiples et variés. Ils sont repartis en trois catégories à savoir : les acteurs sociaux comme (responsables en charge de la question du handicap au MASM, les élus locaux, responsables d'ONG et les communautés locales représentées par les membres du comité technique local de gestion RBC) ; les parents d'enfants handicapés (père, mère, membre de famille ou tuteurs), les agents de la RBC (les responsables techniques, les volontaires ou facilitateurs locaux, les kinésithérapeutes).

3.2. Des perceptions autour des déformations orthopédiques

Elles sont liées aux diverses connaissances des causes et représentations sociales que font les acteurs sociaux des déformations orthopédiques. Ces dernières sont constituées de malformations congénitales (innées) comme les pieds bots, équins, plats, varus, convexe, etc., et des déformations acquises comme les genoux varus, valgus, etc. Elles sont toutes appelées des déficiences motrices et entravent dangereusement la locomotion des enfants atteints. Dans beaucoup de cas surtout les plus compliqués, ces enfants deviennent totalement une charge pour leurs parents à cause de leur difficulté ou incapacité à bouger (se tenir debout, marcher, manger, se laver, etc.). Ce sont les membres de la famille qui assurent la satisfaction de leurs besoins quotidiens devenant ainsi une véritable charge pour les parents, car les empêchant de vaquer à leurs occupations. Ces enfants immobilisés par ces types de handicap croupissent dans la souffrance sous l'œil impuissant de leurs parents. Dans la majorité des cas, ces derniers se rejettent respectivement la responsabilité de la situation de l'enfant handicapé, mais généralement, ce sont les époux qui accusent leurs femmes d'avoir accouché un pareil enfant dans la famille. Elles sont soupçonnées de l'adultère, de la sorcellerie, et souvent abandonnées avec l'enfant. Nous avons remarqué cet état de fait dans presque tous les districts RBC de la commune de Cotonou. Et cet état de chose n'est pas sans conséquence sur l'environnement social de l'individu (le divorce des parents et ses conséquences) et sur l'enfant lui-même (la maltraitance de tout genre). Une relation de cause à effet fait appel inévitablement à l'origine de la création des centres de réadaptation pour la prise en charge médico-sociale de ces enfants victimes du handicap dans leur famille. Car, les spécialistes de la santé les perçoivent comme des déficiences qu'on peut corriger ou à la rigueur, sauvegarder certaines

capacités fonctionnelles au niveau de ces enfants pour les rendre indépendants de leur environnement social à travers la réadaptation. Pour les religieux, le handicap d'un enfant est perçu comme la manifestation de la volonté du Dieu tout puissant. Selon Agbovi (2010, p.62) « c'est Dieu le Créateur de tout ; rien n'arrive si ce n'est sa volonté ».

3.2.1. Perceptions des parents d'enfants handicapés

Selon nos enquêtés, la présence des déformations orthopédiques chez les enfants n'est que l'expression d'une maladie, la conséquence d'une malédiction ou autres comme : l'envoutement, l'ensorcellement, les séquelles d'injection médicale, etc. Pour une minorité, il s'agit d'un handicap qui entacherait à vie l'autonomie fonctionnelle de ces derniers.

Pour la plupart des acteurs, en particulier les mères d'enfants handicapés, les malformations congénitales observées chez les enfants à la naissance proviennent des maladies issues de la non consultation prénatale ou de l'abandon des soins lors de la grossesse « quand je suis tombée enceinte, j'ai été en consultation prénatale une seule fois parce que je n'avais pas les moyens. La deuxième fois que je suis allée à l'hôpital c'était pour accoucher » (mère d'enfant handicapé, juillet 2017, Cotonou). A sa suite, une autre mère affirme « quand j'étais enceinte, le médecin m'a prescrit un vaccin de trente mille (30.000F CFA), parce qu'il a diagnostiqué que mon sang n'était pas assez "fort" pour permettre le bon développement du bébé. Mais où est-ce que je vais trouver 30.000F pour faire cette vaccination » (mère d'enfant handicapé, juillet 2017, Cotonou). En effet, la majorité des parents rencontrés sont des femmes. Ceci pourrait s'expliquer par la répartition des rôles dans la famille africaine traditionnelle où la mère est celle qui doit veiller au développement des enfants et assurer leur éducation pendant que le père doit se battre pour subvenir aux besoins de la famille et assurer sa protection.

De même, la perception des groupes socioculturels et la croyance religieuse (l'ethnie, la religion), le niveau d'instruction, et la profession ainsi que la situation matrimoniale des acteurs ont une influence sur la gestion sociale des déformations orthopédiques chez les enfants. Pour les Fon et les Goun qui sont les plus dominants à Cotonou, les causes des déformations orthopédiques sont assimilées aux accidents, maladies, etc. Mais les fon considèrent les malformations congénitales (agénésie, non développement des membres, etc.), comme l'expression de l'incarnation d'une divinité ou d'un ancêtre dans l'enfant qu'il faut adorer, choyer pour le bonheur de tous les membres de la famille. Tandis que les gouns et les Adja les considèrent comme le résultat d'une malédiction, d'un mauvais sort, etc. qu'il faut conjurer, voire éliminer. Pour les pratiquants de la religion catholique (la majorité de nos enquêtés, les malformations congénitales (agénésie, pieds bots, équins, etc.) pourraient être dues à une maladie, mais aussi à un envoûtement, ensorcellement ou l'incarnation d'un esprit maléfique. Les célestes, quant à eux, ainsi que les protestants assimilent les déformations orthopédiques à une malédiction. Mais pour les musulmans, les déformations orthopédiques ont une seule explication, « c'est l'œuvre de Dieu ».

Le niveau d'instruction des parents d'enfants victimes de déformations influence aussi leurs perceptions de ce handicap et par ricochet la gestion de cette déformation. Car leur connaissance de ce handicap est en lien avec leur niveau d'instruction. Ainsi, les parents assimilent les déficiences motrices à une maladie. Ils ont de difficulté à faire la différence entre handicap et maladie. La majorité des enquêtés sont dans le petit commerce et l'artisanat. Ce qui montre que les centres RBC sont plus fréquentés par les familles d'enfants handicapés les plus démunies. Et la perception des couples parents d'enfants atteints de déformation orthopédique a aussi une influence sur la stabilité de leur vie conjugale. Les résultats révèlent que des

divorces interviennent à cause de la présence d'un enfant handicapé (surtout les enfants polyhandicapés). Ce que confirme un père en ces termes « j'ai divorcé avec ma femme quand elle a mis au monde notre deuxième enfant qui est un handicapé, c'est là les problèmes ont commencé et on a été obligé de se séparer » (père d'enfant atteint de déformation orthopédique, juillet 2017, Cotonou).

3.2.2. Des agents du service de la réadaptation

Pour les professionnels de la RBC, les enfants atteints de déformation orthopédique sont majoritaires dans la tranche d'âge de 0 à 6ans. Et ceux chez qui la déformation est remarquée entre 0 et 2 ans sont plus nombreux. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que dans cette tranche d'âge, la croissance osseuse est plus accélérée que la croissance musculaire. De plus, le développement moteur de l'enfant passe par la station debout et les mères d'enfants sont souvent tentées de les "verticaliser" de façon précoce. Une alimentation pauvre en calcium et en vitamine D peut également causer des déformations orthopédiques chez ces âmes innocentes ». Ceci a été confirmé par la plupart des parents qui ont affirmé avoir remarqué l'anomalie au cours de la période de l'acquisition de la position assise ou de la marche. Aussi, ces derniers n'ont pas l'habitude de la consultation d'enfant sain. Il y a consultation médicale uniquement quand il a une maladie. Ce qui fait que les anomalies présentées chez les enfants ne sont pas identifiées très tôt pour une meilleure prise en charge. C'est seulement au moment d'altération de la fonction du membre touché qu'ils font la remarque. Mais une fois la déformation découverte, ils ne vont pas tôt vers un spécialiste pour la prise en charge de l'enfant en estimant que cette dernière allait se corriger d'elle-même. Les déformations orthopédiques peuvent être causées par des maladies virales ou microbiennes comme : la poliomyélite, la méningite, l'ictère, la fièvre jaune, etc. Selon ces enquêtés 80

%, la majorité des usagers, PH (adultes ou jeunes) appuyés dans les centres RBC, étaient au moins une fois victimes de l'une ou l'autre de ces maladies dans leur enfance. De même, le manque de professionnalisme chez certains agents de santé (notamment les sages-femmes lors de l'accouchement), la souffrance fœtale (prolongée) sans oublier les séquelles d'injection médicale sont aussi cause de plusieurs cas de déformations orthopédiques.

Par ailleurs, certains agents estiment que l'automédication des femmes enceintes, les tentatives d'avortement, le manque (ou non) de consultations prénatales et le non-respect des recommandations des agents de santé (gynécologue ou sage-femme), peuvent aussi provoquer les déformations orthopédiques chez les enfants surtout congénitale. Il faut signaler que le fait que la majorité des parents manque de moyens financiers pour pouvoir appliquer ou respecter les soins lors de la grossesse jusqu'à l'âge mature de l'enfant en passant par l'accouchement est cause de plusieurs cas de déformations orthopédiques. Ce que confirme l'Organisation Mondiale de la Santé et la Banque Mondiale dans leur rapport sur le handicap (OMS/BM, 2012), en évoquant un lien entre la pauvreté et le handicap. Pour ces organismes, 20 % des personnes les plus pauvres du monde sont des personnes handicapées. Pour Werner (2010, p.47), la plus grande partie des causes du handicap est liée à la pauvreté.

3.3. Des pratiques sociales

3.3.1. Pratiques socioculturelles

La déficience motrice couvre différentes formes de handicap, mais qui, tous, portent atteinte à la capacité du corps ou d'une partie du corps à se mouvoir, réduisant l'autonomie de l'enfant, et nécessite parfois une aide extérieure dans les actes de la vie quotidienne. C'est ce volet de dépendance qui oriente les comportements des acteurs vis-à-vis des enfants atteints de déformation orthopédique. De même, le degré de dépendance

dépend de la nature du handicap moteur. Les enfants polyhandicapés moteurs sont plus concernés dans cette recherche. Généralement, ce sont des enfants souffrant d'une infirmité motrice cérébrale, des séquelles d'une injection médicale, de maladies sévères (poliomyélite, ictère, etc.), ou d'agénésie. Ces cas ont souvent un impact direct sur la locomotion de l'enfant à travers l'atteinte des nerfs moteurs paralysant ou déformant les membres. Cette situation immobilise complètement l'enfant à la maison et le rend presque totalement dépendant. Dans ces cas, les acteurs ont avoué qu'ils les enferment dans la chambre pour aller travailler afin de trouver les moyens pour subvenir à leurs besoins et ceux de leurs frères. Mais pour d'autres, constitués pour la plupart des cadres, des autorités, des fonctionnaires, la situation de ces enfants représente pour eux une honte, une humiliation. Ils préfèrent les enfermer à pleins temps. D'autres cherchent un centre d'accueil où ils pourront payer quel que soit le montant pour leur internat ou les envoient carrément au village auprès des parents. Toutefois, il est à noter que suite aux séances de sensibilisation organisées par les acteurs de la RBC, certains parents ont pris conscience et désormais amènent ces enfants aux Centres RBC pour les rééducations.

Au cours de notre recherche, nous avons remarqué que les parents qui assimilent les déformations orthopédiques à une malédiction, la sorcellerie, l'envoutement, le mauvais sort etc., font majoritairement recours à la médecine traditionnelle ou au christianisme à la quête de la délivrance, de la conjuration du mauvais sort ou d'exorcisme. Mais pour d'autres acteurs, les déformations orthopédiques sont causées par la sorcellerie. Ce qui se justifie par les réalités socioculturelles qui expliquent que l'ignorance ou la méconnaissance des causes d'un mal, fait que ce mal est attribué à la sorcellerie. Au vu de tout ce qui précède, nous constatons que les connaissances de la communauté sur les

déformations orthopédiques et sur le handicap en général sont aussi bien influencées par la culture et les croyances religieuses.

3.3.2. Pratiques médicales

En outre, plus de la moitié des enquêtés ont eu à faire recours à un agent de santé soit à un agent de la RBC dès le constat de la déformation des membres de leur enfant. Ceci en étroit rapport avec leur connaissance sur les déformations orthopédiques. Les enquêtés qui assimilent les déformations orthopédiques à une maladie ont majoritairement fait recours à un agent de santé et à un agent de la RBC. Les types de déformation les plus remarquées chez les enfants enquêtés sont liés aux membres inférieurs dont les déformations des pieds et des chevilles, le genou varum et le genou valgum. Nous avons remarqué que les parents dont les enfants ont ces types de déformations utilisent plus le service des espaces contact, aspirant à la correction de la déformation de leur enfant. Nous pouvons donc dire à la suite de Dassi (2015), que d'une manière ou d'une autre, les parents ont l'information que ces types de déformations orthopédiques peuvent être corrigés. Les parents rencontrés au cours de notre collecte amènent leurs enfants dans les espaces contacts pour les séances de rééducation fonctionnelle et d'autres sont dans l'attente d'un secours pour bénéficier d'une intervention chirurgicale au profit de leur enfant ou encore d'une aide technique

4. Gestion sociale des déformations orthopédiques chez les enfants à Cotonou

4.1. Historique et fonctionnement des centres RBC à Cotonou

Créer en 1989 au Bénin par l'organisation Mondiale de la Santé (OMS), les centres de Réadaptation à Base Communautaire (RBC) sont des centres d'accueil des enfants et grandes

personnes handicapés, pour leur prise en charge sanitaire, leur intégration sociale et leur insertion professionnelle. En effet, ce sont des lieux d'exécution d'un Programme National initié par cette institution internationale pour favoriser la promotion et le développement humain des personnes handicapées qui constituent dans nos sociétés une couche sociale défavorisée voire maltraitée. Il vise essentiellement à sensibiliser les populations sur l'urgence de changer de la mentalité qui considérait les personnes handicapées (PH) comme des acteurs inutiles de la société, mais des personnes chez qui avec des méthodes les plus simples possibles de rééducation, on peut sauvegarder beaucoup de capacités fonctionnelles qui pourront contribuer à leur auto prise en charge. C'est ce qui justifie son principe fondamental qui stipule que, « les Personnes Handicapées doivent être prises en charge dans les communautés et par les communautés ». Etant l'un des deux premiers centres créés au Bénin, le centre de RBC de Cotonou II comptait au départ 12 volontaires ou facilitateurs locaux, 01 superviseur intermédiaire ou responsable technique et des services de référence comme CNHU, Hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, Hôpital de zone de Lokossa, l'Hôpital d'Afangnan au TOGO et plusieurs partenaires financiers et techniques comme l'OMS, la Caritas, Handicap International, etc.

Les Centres RBC ou EC-RBC accueillent les PH et surtout les enfants pour une prise en charge médico-sociale en vue de récupérer certaines capacités existantes en elles pour les accompagner vers une intégration sociale (l'entraînement aux activités de la vie journalière AVJ, l'appui à la scolarisation en milieu normale ou spécialisé) et une insertion professionnelle (appui à la formation professionnelle, ou démarrage d'activités génératrices de revenus AGR), dans un milieu ordinaire du travail. Ils offrent également à leurs usagers (PH ou leurs parents), un service psychosocial. Les Espaces Contacts de réadaptation à base communautaire interviennent pour

l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées sur le plan médico-sociale et professionnelle. Ils sensibilisent les populations sur la promotion et la protection des personnes handicapées, l'importance de la fédération des compétences, des ressources et le travail des spécialistes, des centres de réadaptation spécialisés (publiques et privés), des ONG, de la communauté et des familles ou vivent ces dernières pour une meilleure prise en charge médicale. Ils les accompagnent pour l'apprentissage des métiers d'avenir et l'entreprise des activités génératrices de revenus (AGR) en vue de favoriser leur insertion socioprofessionnelle.

Les centres fonctionnent par le biais de différents professionnels de la réadaptation à divers niveaux pour la connaissance des parents sur les déformations orthopédiques. Quant aux responsables techniques, ils mènent des actions de sensibilisation de la population à travers les séances sur le handicap en général et spécifiquement sur les déformations orthopédiques. Mais déjà ces actions sont limitées du fait des nombreuses difficultés auxquelles sont confrontés les responsables techniques dans la réalisation de ces activités. Ces difficultés se résument à l'indisponibilité des parents pour participer aux séances éducatives ; l'insuffisance des outils nécessaires à la sensibilisation ; la réclamation de frais de déplacement par la population avant de participer aux séances ; le manque de financement pour la réalisation des activités'', sont là quelques difficultés énumérées par les responsables techniques qui freinent la réalisation de leurs activités. Quant aux actions menées par les kinésithérapeutes, elles sont plus spécifiques :

« Nous organisons des séances éducatives à travers lesquelles nous invitons les parents à respecter les stades de développement moteur des enfants. Aussi, sensibilisons-nous les parents à avoir une hygiène de vie et alimentaire

(composition et la qualité des aliments) »
(kinésithérapeute au centre RBC, juillet 2021,
Cotonou).

4.2. Modes de gestion et mesures d'accompagnement des enfants

Pour une meilleure gestion des déformations orthopédiques et autres types de handicaps chez les enfants, la RBC a mis en place un système de gestion participative qui inclut les familles d'enfants handicapés ; les communautés locales (y compris les autorités, les confessions religieuses et les ONG) ; les agents techniques RBC, les spécialistes de santé et l'Etat central à travers le Ministère des Affaires sociales.

4.2.1. Sensibilisation, accueil et consultations

L'IEC (Information, Education, Communication), est l'instrument privilégié du fonctionnement des centres RBC. Les Responsables Techniques organisent en collaboration avec les Comités locaux de gestion et les autorités locales, des séances de sensibilisation dans les quartiers afin d'inviter les parents à sortir les enfants, les amener au centre pour une prise en charge adéquate en vue de favoriser leur autonomie fonctionnelle, leur insertion sociale, professionnelle et le respect de leurs droits. Selon les RT et membres des comités, l'objectif principal de la sensibilisation à la RBC est d'arriver à changer la mentalité des populations sur le handicap et surtout sur l'enfant en situation de handicap. En effet, la majorité des parents d'enfants handicapés continue de considérer ces derniers comme des enfants inutiles, des vauriens, des budgétivores, des charges, au point où ils cherchent des endroits pour se débarrasser d'eux. Car pour eux, leur présence dans la maison constitue une honte, une humiliation pour la famille. Mais, grâce à l'organisation des rencontres d'informations, d'éducation sociale et de communication sur les droits et les différents mécanismes de

prise en charge de ces enfants et leurs avantages, ils les amènent au Centre pour leur permettre de bénéficier des prestations de la RBC. C'est le premier niveau de la sensibilisation.

Le second niveau relève de l'accompagnement des parents ou tuteurs dans l'accession des enfants au centre et dans les séances et techniques de réadaptation. Selon les agents techniques RBC,

« Environ 60% des parents croient qu'avec quelques séances de rééducation fonctionnelle ou au plus avec deux à trois mois de rééducation, les déformations orthopédiques de leur enfant allaient se corriger, mais ils sont désagréablement surpris qu'après trois voire six mois, leurs objectifs ne sont pas atteints. Ils décident alors d'abandonner les enfants à la maison » (agent technique RBC, juin 2021, Cotonou).

Ici, la sensibilisation consiste à encourager les parents qui continuent d'amener les leurs à la rééducation, faire des visites à domicile pour s'entretenir avec les autres en vue de savoir les raisons qui sous-tendent leur abandon afin de les aider à reprendre les séances de rééducation fonctionnelle avec les enfants. Nous avons donc constaté que la sensibilisation est en amont et en aval de tout le processus de la réadaptation à base communautaire des PH dans les centres RBC.

Le troisième niveau consiste à prévenir le handicap chez la population à travers la sensibilisation. Selon les professionnels de RBC et les kinésithérapeutes, on peut éviter voire limiter les déformations orthopédiques chez les enfants. Pour les professionnels RBC,

« Il n'est pas évident qu'on puisse prévenir les déformations orthopédiques mais une alimentation saine et équilibrée de la femme enceinte peut contribuer à la prévention des déformations orthopédiques ; vaccination des

enfants ; dépistage précoce » (professionnelle RBC, juillet 2021, Cotonou).

Par ailleurs, les kinésithérapeutes affirment qu'on peut éviter ou prévenir les déformations orthopédiques par une prévention primaire : Vaccination (Polio) ; bonne condition d'accouchement ; éviter les injections IM chez les enfants ; une prévention secondaire : bon alignement des membres en cas de paralysie, éviter le massage intempestif, dépistage et référence pour prise en charge précoce peut limiter l'évolution vers le handicap. A cet effet, les professionnels de la RBC, organisent à l'endroit des populations des séances éducatives au cours desquelles ils apportent des informations sur la prévention du handicap moteur chez les enfants. Ils font aussi des dépliants sur lesquels ils expliquent les conduites à tenir qu'ils collent dans les EC-RBC. Ils organisent également des séances d'IEC. Les Kinésithérapeutes initient en collaboration avec les RT, des séances éducatives à travers lesquelles ils invitent les parents à respecter les stades de développement moteur des enfants quand ils sont tentés de les mettre debout ou assis de façon précoce ou encore dans le choix des jouets. Aussi, sensibilisent-ils les parents à avoir une hygiène de vie et alimentaire (composition et la qualité des aliments de la femme enceinte ou du bébé).

La deuxième étape qui suit le premier niveau de sensibilisation est l'accueil des enfants handicapés et de leurs parents ou tuteurs. S'en est suivie de la consultation sociale et médicale. Ces tâches relèvent de la responsabilité des RT. Ils sont chargés de l'organisation et de l'exécution des modules et programmes d'entraînement propre à chaque enfant dès sa réception au sein du centre. A cet effet, ils offrent aux parents une prise en charge psychosociale en les rassurant, les encourageant. Puis, dans un entretien avec ces derniers, ils font le diagnostic des causes du handicap. Les RT constituent ensuite un dossier individuel de suivi se renseignant sur l'identité, l'adresse, le type et l'histoire du handicap de l'enfant ainsi que la procédure de prise en

charge. L'enfant est enfin orienté vers un spécialiste pour la consultation médicale ou vers la section de rééducation fonctionnelle pour les activités de la réadaptation.

4.2.2. La prise en charge médicale et communautaire

L'un des cinq domaines principaux du processus de la RBC est celui des mesures médicales de réadaptation pour les enfants reçus dans les centres RBC. Les enfants dont les membres connaissent une déformation orthopédique accentuée ou multiple résistent aux mécanismes simples et manuels de réadaptation mis en œuvre dans les Centres RBC. Selon les RT et les FL, environ 70% des cas de déformations orthopédiques sont référés dans les centres spécialisés pour bénéficier des soins spécifiques en chirurgie pédiatrique, en kinésithérapie et/ou appareillage orthopédique. Cette intervention des médecins spécialistes dans la gestion des déficiences motrices coûte excessivement chère. Les enfants issus des familles pauvres n'arrivent pas à accéder à ces soins. A cet effet, les RT avec l'appui des comités locaux mobilisent auprès des personnes de bonne volonté (ONG, donateurs, etc.) des ressources financières nécessaires pour les soins de ces enfants. Dans le cas contraire, les RT se réfèrent au service des affaires sociales et de la solidarité des CPS pour constitution de dossier secours au Fonds d'Appui à la Solidarité Nationale (FASN) en vue d'une prise en charge sanitaire.

4.2.3. Autres mesures d'accompagnement des enfants

En dehors de la gestion médicale des déformations orthopédiques, d'autres mesures d'accompagnement sont mises en œuvre dans les centres RBC sur le plan socioéconomique, technique, culturel et professionnel au profit des enfants pour leur plein épanouissement.

4.2.3.1. Appuis socioéconomiques à l'endroit des parents d'enfants

Pour résoudre le problème d'insertion sociale des enfants handicapés après leur réadaptation, les professionnels de la RBC préfèrent prendre en charge ces derniers dans leur famille et avec cette dernière. Dans cette optique, ils les impliquent dans les activités de la réadaptation mais aussi, identifient celles qui sont pauvres en vue d'un accompagnement spécifique pour le bien-être social des EH. Et ceci à travers la mise en œuvre d'un microprojet d'activités génératrice de revenu spécifique à chaque famille. Cela permet aux parents surtout les mères à subvenir aux besoins quotidiens des enfants (assistance, soins, déplacement pour le centre, la nutrition, etc.). Cette initiative motive beaucoup de parents à sortir les enfants pour la réadaptation.

4.2.3.2. Appuis technique, scolaire et professionnel à l'endroit des enfants

La plupart des enfants atteints de déformations orthopédiques surtout le cas des déformations multiples nécessitent durant toute leur vie (ou pour un bon moment) des aides techniques pour leur déplacement. Il s'agit en majeure partie des cas de déformations acquises comme : les séquelles de maladies (poliomyélite, méningite, ictère, accidents cérébraux vasculaires (AVC), etc.) et les genoux varus ou valgus accentués, les accidents de circulation ou domestiques, Selon nos enquêtes, (les RT et Kinésithérapeutes), « 80 % des cas ayant subi une intervention chirurgicale, un appareillage (orthèse, prothèse, etc.) ou une correction par plâtre exprime le besoin d'une aide technique pour leur déplacement ». Ces matériels sont entre autres : des cannes anglaises, des tricycles, des fauteuils roulants, de chaussures adaptées, etc. L'éducation de ces enfants handicapés occupe une place majeure dans la stratégie de réadaptation à base communautaire. Une fois la mobilité et la capacité fonctionnelle acquises, ils sont inscrits à l'école

normale. Cela participe à l'atteinte de l'un des objectifs qu'est l'intégration sociale des PH mais aussi le respect de leur droit à l'éducation comme les autres enfants normaux. Les professionnels de la RBC assurent alors leur suivi scolaire en collaboration avec les parents, les membres de comité et des ONG du début jusqu'à la fin de leurs études et favorisent leur insertion professionnelle et économique.



Photo 1 : Enfant malformé bénéficiaire du suivi scolaire dans une école normale

Source : donnée de terrain, 2021

Par ailleurs, les enfants qui ne peuvent plus être inscrits à l'école à cause de leur âge ou souffrant d'un retard mental sont orientés vers l'apprentissage du métier de leur choix et sont accompagnés jusqu'à la libération et installation. A cet effet, ils reçoivent des kits scolaires ou d'installation et bénéficient des soins au quotidien pour leur bien-être.

4.2.3. La rééducation fonctionnelle des enfants

Au regard des données recueillies, il est constaté que le service le plus récurrent des professionnels RBC au profit des enfants

atteints de déformations orthopédiques est la rééducation fonctionnelle. C'est ce que montre la photo ci-dessous.



Photo 2 : Rééducation fonctionnelle d'un enfant atteint de déformation orthopédique

Source : données de terrain, 2021

A travers cette image, l'on observe une dame volontaire de centre RBC en pleine rééducation fonctionnelle d'un enfant atteint de déformation orthopédique. Une telle rééducation qui permettra, après d'autres interventions, à l'enfant de retrouver l'usage de ses membres inférieurs. Cet exercice est en amont et en aval de toute intervention chirurgicale ou techniquement médicale (le plâtre, l'appareillage, etc.) dont bénéficierait l'enfant admis dans les centres RBC et permet de renforcer ou développer les muscles faibles ou atrophiés, réveiller les nerfs, corriger les déformations non accentuées et favoriser la réadaptation de l'individu pour son autonomie fonctionnelle. Dans tous les centres RBC de Cotonou, elle se fait en deux séances par semaine sauf celui d'Akpakpa II qui en fait trois à

cause de son caractère de référence, d'ancienneté et la disponibilité des facilitateurs locaux à aider les enfants au profit de leurs parents. Car, selon eux, « (...), *plus les séances de rééducation fonctionnelle se répètent, plus la déformation orthopédique se corrige et plus l'enfant acquiert sa capacité fonctionnelle et connaît l'indépendance dans ses relations interpersonnelles vis-à-vis de son environnement social* » (facilitateur local, juin 2021, Cotonou).

Les normes qui régissent le fonctionnement des centres RBC garantissent la gratuité des séances de rééducation fonctionnelle à tous les enfants handicapés. Mais les parents payent 5000F CFA par an pour frais d'inscription et 2000F CFA par mois pour frais d'adhésion. Les RT et membres des comités locaux nous ont confié que « parmi les parents qui amènent leurs enfants au centre, il n'y a que 10 % qui paient régulièrement les frais de participation. Or, ce sont ces frais qui nous permettent de payer le déplacement des volontaires » (RT femme, juin 2017, Cotonou). Ces volontaires ou facilitateurs locaux sont des parents d'enfant handicapé ou personnes handicapées ayant bénéficié du programme national RBC, se voient le devoir de se mettre au service des autres à travers la rééducation fonctionnelle et les autres activités de réadaptation comme : la préscolarisation, le sport, l'art, etc. Pour ces derniers,

« C'est une activité de sacerdoce, un sacrifice pour le bonheur des êtres humains vulnérables que sont "les enfants malformés". Nous n'y gagnons rien de matériel mais nous sommes heureux quand nous voyons ces enfants qui autre fois ne peuvent pas bouger, et aujourd'hui grâce à notre service de rééducation marchent seuls pour aller à l'école, à l'apprentissage, au marché, etc. », (facilitateur local, juillet 2021, Cotonou).

Il est à noter que la plupart des parents ou tuteurs a de la honte à apprendre ce métier dans les centres RBC afin d'avoir la main

pour le renouvellement du personnel vieillissant parce qu'ils le considèrent comme une activité humiliante. Les responsables des centres RBC sont obligés de maintenir les anciens facilitateurs locaux qui travaillent depuis plus de vingt ans. Ils sont au départ plus de douze (12) dans les centres, mais nous avons constaté aujourd'hui que dans la plupart des centres, ils ne sont que quatre voire deux (2) par endroit. L'observation faite au cours de notre séjour à l'EC-RBC Cotonou II révèle que ces volontaires déjà fatigués viennent en retard et ne réservent pas très souvent un accueil chaleureux aux parents. Ceci crée un dysfonctionnement du système de gestion des activités de réadaptation au point où ces derniers expriment leur mécontentement et leur décision d'abandonner les enfants à la maison après des mois de service non ou mal rendu par certains volontaires. Malheureusement, certains enfants qui ne viennent plus aux séances de rééducation se voient leur situation de handicap compliquée davantage. Selon les règles qui régissent le fonctionnement des centres, ces facilitateurs locaux ont droit à un mois de congés, mais dans la plupart des centres, ils partent en vacances vers fin juin et ne reviennent qu'en octobre. Pendant ce temps, la situation de beaucoup d'enfants régresse considérablement. Ainsi, beaucoup d'individus dans le rang des usagers sont déçus et se plaignent des comportements de ces professionnels RBC, mais aussi en se voyant recommencer tout au début par rapport à la rééducation fonctionnelle de leur enfant. Et du fait que certains parents ne s'intéressent pas à la formation en la matière, ils n'arrivent pas à reprendre les activités de réadaptation aux enfants à la maison, puisque la plupart non seulement les considèrent humiliantes mais aussi difficiles. Ils préfèrent se fier seulement aux prestations des facilitateurs locaux.

4.2.4. Cohabitation des groupes sociaux : une source de conflits dans les centres RBC

Les résultats révèlent quatre groupes sociaux qui se cohabitent pour une meilleure gestion sociale des déformations orthopédiques chez les enfants admis dans les centres de réadaptation à base communautaire des personnes handicapées de Cotonou. Ce sont : les parents d'enfants handicapés, les membres du comité local, les facilitateurs locaux et le ministère des affaires sociales représenté par les autorités administratives (RT et C/CPS). Comme la vie communautaire ou la cohabitation dans une même concession des ménages issus de différents groupes sociaux a été source de conflit relatif à divers types d'antagonismes, cette pareille situation s'observe dans certains centres RBC où nous avons noté des mésententes entre les comités de gestion RBC et les autorités administratives. Du fait que des décrets soient pris pour faire des centres RBC, des services de référence des PH et PTA pour les CPS, la mise en œuvre des projets et le pouvoir de gouvernance locale des comités RBC rencontre des difficultés à cause de la méconnaissance des textes et la qualité du leadership des acteurs. L'irrégularité dans le paiement des frais de déplacement des facilitateurs locaux par les comités RBC crée une ambiance non reluisante entre ces derniers et influence la qualité des services rendus aux enfants handicapés. Ce qui révolte certains parents et décourage d'autres, puisqu'ils sont assommés de faux frais dénommés « *alokwè* » c'est-à-dire « *l'argent de la main* » de la part des FL. L'implication de l'Etat dans la gestion des ressources locales mobilisées par les comités RBC est aussi une source de conflit entre les acteurs. La plupart des membres des comités RBC ont exprimé leur indignation de ce fait qui consiste à mobiliser les ressources auprès des personnes de bonne volonté et les confier à l'administration publique pour la gestion. D'autres réclament un local permanent pour le bureau du comité au sein des centres RBC d'autant plus que les textes leur

confèrent le pouvoir de la gouvernance locale, ce qui n'est pas accepté par les autorités administratives et crée de sérieux problèmes pour le fonctionnement des centres RBC

Conclusion

La prise en charge des déficiences chez les personnes handicapées nécessite la mobilisation de compétences en fonction des difficultés fonctionnelles de chaque personne handicapée mais aussi et surtout des parents/tuteurs ou entraîneurs engagés pour suivre les conseils et consignes des différentes parties prenantes. Dans ce cadre, la formation initiale et continue des différents acteurs concernés sur les principales causes, les conséquences et la conduite à tenir devant chaque cas de figure restera la voie de salut pour des actions efficaces de mobilisation des populations appelés à changer de comportement face aux personnes handicapées et à leur processus de réadaptation.

Au terme de cette recherche, nous avons constaté que les parents ne sont pas informés sur les déformations orthopédiques de leurs enfants et ceux qui ont quelques informations sur le handicap en général sont incapables de les mettre en pratique à cause des situations socioéconomiques auxquelles ils sont confrontés. De même, les connaissances des professionnels de la RBC sur les déformations orthopédiques qui font partie du handicap moteur, sont limitées à leur connaissance sur le handicap en général. Ce qui empêche la mise en œuvre d'actions permettant de porter à la connaissance des parents des informations sur les déformations orthopédiques des enfants. Cet état de chose laisse croire aux parents que le handicap de leurs enfants est dû aux réalités socioculturelles (la sorcellerie, la malédiction...) et qu'ils devraient chercher la solution dans la tradition. Du coup, ils n'emmènent pas les enfants à la rééducation fonctionnelle. Afin de remédier à cet état de chose, il faut que des décisions soient prises à divers niveaux pour une meilleure connaissance

des différents types de handicap par les parents plus précisément les déformations orthopédiques

Références bibliographiques

Adoutan M. C., (2015). *Les obstacles à l'intégration professionnelle des personnes handicapées diplômées du Centre de Formation Professionnelle des Personnes Handicapées d'Akassato*, Mémoire de fin d'études, FSS, UAC, Bénin, 77p.

AGBOVI K., (2010). *Représentation et perception du handicap par les cadres de l'administration publique et des autorités locales janvier*, DRIPH, pp.23-84

BAMBARA P., (1987). *Enfance handicapée : aspects médico-sociaux des infirmités motrices. Une étude à propos de 50 cas réalisée au Centre d'Appareillage Orthopédique du C.N.H.U de Cotonou*, mémoire FSS/ESAS, 79 p.

BEDIE, V. D., (2016). *Réintégration sociale des patients guéris de l'ulcère de buruli en milieu ayizɔ au sud du Bénin*, Thèse de doctorat de l'université d'Abomey-Calavi, sociologie-anthropologie, 381p.

BLANC A., (2015). *Sociologie du handicap*, Paris, Armand Colin, 224p.

CISSE M., (2014). *Perception de l'identité professionnelle des Assistants sociaux au sein des équipes pluridisciplinaires sur leurs prestations : étude réalisée dans les secteurs publique et privé à Cotonou*, mémoire de Licence, FSS/ESAS, 78p.

CREFOR, (2010). *Handicap, formation et insertion professionnelle : Paysage institutionnel et éclairage sur les dispositifs de formation et d'insertion*, 12 p. [Consulté le 10/03/2021] sur www.crefor-hn.fr

Dassi E. B., (2015). *Déterminants de la réticence des parents face au traitement orthopédique des enfants handicapés dans les départements du Mono et du Couffo*, mémoire de Licence, FSS/ESAS, 80p.

Diop I, (2012). *Handicap et représentations sociales en Afrique de l'Ouest*, in Cairn, pp.19-27

Goffman, E. (1975). *Stigmates. Les usages sociaux du handicap*. Paris : Minuit, 180 p.

Gohet P., (2010). *Le handicap*, Editions L'Harmattan, Paris, pp.54-102

Gwenaëlle L., (2016). *L'emploi des travailleurs handicapés statut et démarches - Obligation d'emploi – Contrat de travail - Prestations sociales - Aides à l'emploi, Collection L'essentiel pour agir*, 4ème édition, GERESO, 211p.

Handicap International et al., (2012). *Diagnostic local participatif sur les personnes handicapées et leur participation citoyenne dans la commune de Cotonou*, Rapport final, 65p.

Handicap International, (2011). *Insertion professionnelle des handicapés, Rapport de fin d'études*, 42p.

Kpatchavi A. C. (2011). *Savoirs, maladie et thérapie en Afrique de l'Ouest : Pour une anthropologie du paludisme chez les fon et les waci du Bénin*, Cotonou, Ablodè, 355p.

Mikpon'aï A. C., (2015). *Connaissances, attitudes et pratiques des parents et intervenants de la réadaptation face aux enfants autistes suivi par la stratégie de la Réadaptation à Base Communautaire à Cotonou*, mémoire FSS/ESAS, 66p.

Ministère de la famille, (2011). *La politique nationale de protection et d'intégration des personnes handicapées*, PNPIPH, 2011-2021, UNICEF, 75 p.

OMS, (2012). *Rapport conjoint sur le handicap*, pp.49-73.

OMS, (2014). *Projet de plan d'action mondiale relatif au handicap 2014-2021 : un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées*, pp : 22-84.

ONU, (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif*, pp.7-11

Singleton T., Quenum R., A., Agbogbé N., (1997). *Le Handicap au Bénin*, pp.13-117

Werner D., (2010). *L'enfant handicapé au village : guide à l'usage des agents de santé, des agents de réadaptation et des familles*, Edit. Handicap International, 654p.