



Mémoire
Présenté par :
Mlle Astou SALL

**Université Cheikh Anta
Diop**
**FACULTÉ DES LETTRES ET
SCIENCES HUMAINES**
DÉPARTEMENT DE SOCIOLOGIE

**LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS
HANDICAPES MENTAUX TRAITES A KEUR
XALEYI (Centre National Hospitalier Universitaire
de Fann)**

Année universitaire: 2007-2008

UNIVERSITÉ CHEIKH ANTA DIOP DE DAKAR



FACULTÉ DES LETTRES ET SCIENCES HUMAINES

DÉPARTEMENT DE SOCIOLOGIE

MÉMOIRE DE DIPLÔME D'ETUDES APPROFONDIES
(DEA)

**LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS
HANDICAPES MENTAUX TRAITES A
KEUR XALEYI (Centre National Hospitalier
Universitaire de Fann)**

Présenté par

Mlle Astou SALL

Sous la direction de

M. Moustapha TAMBA

Maître de Conférences

Année universitaire 2007-2008

RESUME

Il convient de noter que la question de la prise en charge de l'enfant handicapé mental suscite à bien des égards, des interrogations. Elle place la famille au cœur du processus. Celle-ci en est la principale actrice, et constitue le relais privilégié de l'institution psychiatrique sur le plan psychologique, social et médical. En tout état de cause, il importe de se poser la question suivante : en quoi consiste la prise en charge des enfants traités à Kër Xaleyï?

Une telle question en appelle d'autres: comment les parents s'occupent-ils des enfants au sein des familles ? Comment s'effectue le traitement médical ? Comment les parents perçoivent-ils le handicap mental et le traitement suivi par leurs enfants?

Pour répondre à ces interrogations, nous avons surtout utilisé les méthodes et techniques qualitatives de recherche. Pendant et après la collecte des données, nous avons procédé à l'exploitation des différents documents consultés. En outre, l'entretien étant notre technique essentielle de recueil de données, l'analyse de contenu a été notre principale méthode d'analyse. En effet, elle convient mieux pour mettre en évidence les perceptions et les jugements des locuteurs à partir de l'examen des éléments constitutifs du discours. Nous avons utilisé différentes techniques de recherche.

En définitive, nous avons pu constater que les croyances et perceptions négatives des parents envers le handicap mental de leur enfant entravent sa prise en charge psychologique, sociale, et médicale. Le constat est qu'ils consacrent beaucoup de temps chez les tradipraticiens, ce qui les conduit ainsi à négliger les visites à effectuer auprès de l'institution pédopsychiatrique. Par ailleurs, dans notre étude, nous avons remarqué qu'il y'a un déficit d'information des parents d'une part sur le handicap mental, ses causes et sa prise en charge dans l'espace familial. Ce qui motive la guidance parentale effectuée par le corps médical et paramédical. D'autre part, l'existence de la structure pédopsychiatrique reste faiblement connue par les parents. Ce qui dénote d'un manque de politique de communication de masse pour qu'elle soit connue. En outre, il est noté un déficit d'échanges d'informations entre le personnel de Kër Xaleyï et les parents qui nourrissent trop d'attentes, parfois utopiques, par rapport au traitement médical suivi par leur enfant. Il est ainsi noté qu'aussi bien au niveau familial qu'institutionnel, les ressources mobilisées sont insuffisantes pour une prise en charge correcte de l'enfant handicapé mental.

DEDICACES

Je dédie ce travail à Rokhaya, Latyr, Adji Awa, Assane, Mouhamadou, Amath, Monique, Maguette, Khadidiatou, Mamadou, Habib, Matar, Bassirou, Cheikh, Seyni, Makhtar, Souleymane, Marième, Daba.

Et à leurs chers parents.

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

SIGLES

ANDS: Agence Nationale de la Démographie et de la Statistique

ASEDEME: Association Sénégalaise pour la Sauvegarde des Enfants Déficients Mentaux

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

DPDE: Direction de la Protection des Droits de l'Enfant

ENEA: Ecole Nationale d'Economie Appliquée

ENDSS: Ecole Nationale de Développement Sanitaire et Social

ENTSS: Ecole Nationale de Travailleurs Sociaux Spécialisés

IFAN: Institut Fondamental d'Afrique Noire

K.X: Kër Xaleyi

R.V: Rendez-vous

UCAD: Université Cheikh Anta Diop de Dakar

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

LISTE DES TABLEAUX

- Tableau 1: répartition des enfants dont les parents ont été interviewés, selon le sexe et le type du handicap mental p.27
- Tableau 2: Répartition des enfants dont les parents ont été interviewés selon l'âge et la région de résidence p.34
- Tableau 3: situation des parents selon l'état matrimonial et la personne ayant la garde de l'enfant p.35
- Tableau 4: la période de découverte du handicap mental et la date de première consultation à Kër Xaleyi suivant l'âge de l'enfant p.41

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

REMERCIEMENTS

Avant tout, nous tenons à remercier notre Directeur de Mémoire, Monsieur Moustapha TAMBA.

Nos sincères remerciements au Docteur Lamine FALL, chef de l'unité pédopsychiatrique Kër Xaleyi, pour son accueil et sa disponibilité. Du début à la fin de nos recherches, il n'a ménagé aucun effort pour que ce travail se réalise dans les meilleures conditions.

Merci à Monsieur Souleymane SENE du Service Social de Kër Xaleyi, pour son dévouement et son appui constants durant notre séjour dans la structure.

Nous associons à nos remerciements tout le personnel de Kër Xaleyi, sans oublier personne.

Merci à tous les parents qui ont accepté de nous recevoir chez eux et de nous accorder un entretien.

Nous remercions chaleureusement le Conseil pour le Développement de la Recherche en Sciences Sociales en Afrique (CODESRIA). Grâce à la subvention qu'il nous a octroyé, ce travail a pu se réaliser dans les meilleures conditions.

Nos remerciements à Mme DIOP Amy Sylla et Adji Fatmata DAFPE pour leur appui à la réalisation de ce travail.

INTRODUCTION

« *Tous les individus naissent libres et égaux en dignité et en droits* ». Cette assertion du texte fondateur de la Déclaration des Droits de l'Homme est loin de la réalité vécue par beaucoup de personnes atteintes de handicaps divers. En fait, vivre une situation de handicap constitue pour l'individu supporter un manque, une faiblesse, et une discrimination par rapport aux autres membres de la société considérés comme "normaux". La différence est encore plus marquée lorsque le handicap est de nature mentale.

Au Sénégal, la situation des enfants atteints de handicap mental est préoccupante. On en dénombre une grande proportion parmi la population des enfants handicapés du pays, et dans toutes les régions. Selon un document de l'ANDS¹, les enfants déficients mentaux représentent un enfant sur dix parmi les enfants atteints de différents handicaps répertoriés au Sénégal. Le handicap mental des enfants est le plus souvent mal connu, et constitue pour les parents une véritable casse tête. Impuissants et désemparés des faibles acquisitions mentales, et parfois aussi physiques, de leurs enfants, ils font appel bien souvent aux marabouts, guérisseurs, et autres féticheurs. Ils recourent aussi à la médecine moderne par le canal de l'institution pédopsychiatrique Kër Xaley², la seule structure médicale publique qui s'occupe de cette catégorie d'enfants. C'est la manière dont on s'occupe des enfants suivis dans cette institution médicale qui fait l'objet de cette présente étude.

La question de la prise en charge des enfants handicapés mentaux est d'un grand intérêt car, dans l'univers hospitalier, les parents sont confrontés à une autre réalité, loin de leur cadre normatif habituel de référence. Dans cette optique, il sied de se pencher sur la façon dont on s'occupe de ces enfants aussi bien au sein de l'unité Kër Xaley, qu'au niveau du cadre familial et social.

Pour ce faire, tout d'abord, nous aborderons dans une première partie le cadre théorique et la méthodologie adoptée dans notre étude. Ensuite, dans une deuxième partie, nous examinerons le handicap mental et la pédopsychiatrie au Sénégal. Enfin, nous étudierons dans une troisième partie, les modalités de prise en charge de l'enfant handicapé mental traité à Kër Xaley, aux niveaux familial et institutionnel.

¹ RGPH 3, *Rapport national de présentation des résultats*, ANDS/ Décembre 2006, p.72.

² Mot wolof signifiant *la maison des enfants*.

PREMIERE PARTIE :
CADRE GENERAL ET METHODOLOGIE

CODESRI - BIBLIOTHEQUE

CHAPITRE 1 : CADRE GENERAL

1.1 REVUE DE LA LITTERATURE

Pour débiter un travail d'investigation, il sied d'effectuer une revue de la littérature afin d'élucider ce qui a déjà été écrit sur le sujet de recherche en question. Cela permet de mieux l'appréhender. C'est ainsi que nous avons parcouru un certain nombre d'articles, d'ouvrages et de revues spécialisées. Nous avons pu nous rendre compte que rares sont les ouvrages de sociologie qui sont spécialement consacrés au handicap mental ou à la maladie mentale.

Dans un ouvrage consacré au Handicap et à la Maladie mentale³, Romain Liberman s'appuie sur une approche historique et sociologique de la situation actuelle qui voit s'opposer radicalement les concepts de "folie" (la maladie mentale) et celui d'invalidité (le handicap). Selon lui, la maladie mentale et le handicap mental relèvent de deux secteurs distincts (secteur médical et secteur de l'enfance inadaptée) qui semblent se rejoindre lorsque émerge le problème de l'enfant déficient. Le concept de "handicap mental" induit pour lui un effet social donnant lieu à des compensations qui résultent d'une pathologie relevant du domaine médical et traitée comme telle. En plus des mesures sociales qui sont à prendre, la personne pourra prétendre à une prise en charge psychiatrique. L'auteur aborde son étude en quatre parties principales.

Dans une première partie, il se penche sur le mouvement dialectique qu'ont emprunté les deux concepts ci-dessus énumérés. Il montre ainsi que l'on est passé de l'étape d'institutionnalisation de la folie à celle consacrant l'institutionnalisation du handicap. Evoquant la psychiatrie infanto-juvénile, R. Liberman nous apprend que « *pendant très longtemps, la folie a été considérée comme une perversion du sens moral de l'homme et à ce titre, il était impossible de concevoir que l'enfant pût être aliéné à l'exception de quelques cas d'imbécillité et d'idiotie congénitale* »⁴. Ce n'est qu'en 1838 que le Parlement français vote une loi réglementant les internements et destinée à protéger les malades et, corollairement, la société. L'auteur dénonce également les carences du système éducatif de l'Etat Français, parce que l'Education Nationale refuse de s'occuper des enfants dépourvus d'intelligence. Il montre que ce n'est que bien plus tard, avec la forte poussée des associations des parents des enfants inadaptés que le destin de ceux-ci va être pris en main sur ce plan. C'est l'ère de la

³ LIBERMAN (Romain), *Handicap et maladie mentale*, Collection QSJ, Paris, PUF, 1999, 128p.

⁴ *Ibidem*, p.16

deuxième étape du mouvement dialectique avec l'institutionnalisation du handicap. Pour lui, le concept de handicap est flou et vague. Il convient donc de distinguer le processus morbide évolutif (la maladie) et les conséquences qui s'expriment par un handicap d'ordre familial, scolaire, ou social. Il dénonce aussi la connotation péjorative du concept qui peut amener à exclure des possibilités thérapeutiques inhérentes à la maladie. En fait, il considère que l'handicap est un concept social se substituant au concept médical de maladie mentale.

Dans une deuxième partie, R. Liberman met en exergue les forces sociales en présence. Tout d'abord, il décrit l'espace de santé mentale. Ensuite, il expose le champ du handicap et de l'inadaptation.

Dans une troisième partie, il traite de marges du psychiatrique et du social. Pour ce faire, il nous parle d'une part de l'intégration scolaire des enfants handicapés ou malades mentaux. D'autre part, il aborde le problème des enfants autistes et des enfants psychotiques, ainsi que du cas des adultes atteints de démence sénile.

Enfin, la dernière partie de son ouvrage est consacrée à la maladie mentale « handicapante ». Pour lui, l'opposition conceptuelle habituelle entre la maladie mentale et l'handicap mental doit être combattue. Il montre que souvent, la déficience est à l'origine du handicap et peut avoir pour conséquence fonctionnelle, l'incapacité du sujet concerné. C'est ainsi qu'il avance que « *réduit à sa plus simple expression conceptuelle et linguistique, le handicap mental résulte de la conjugaison d'une déficience et de l'incapacité qu'elle produit et s'analyse en termes de situation sociale (familiale, scolaire, professionnelle,...). Il s'agit là d'un désavantage, d'une difficulté, d'une impossibilité à accomplir un rôle normal, une activité en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels* »⁵.

Nous pouvons noter que R. Liberman apporte beaucoup d'éclairages par rapport aux concepts de maladie mentale et de handicap mental. Il montre que loin de s'opposer, ils sont plutôt complémentaires et constituent les deux états d'un même sujet. Il s'agit de prendre nécessairement en compte d'une part la dimension sociale de la maladie mentale, et d'autre part, la dimension médicale de l'handicap mental. L'apport de R. Liberman est qu'il fournit des renseignements considérables sur l'historique de la folie et du handicap, mais aussi sur la façon dont les différents acteurs (Etat, psychiatres, parents et environnement social) ont abordé le problème de l'enfant handicapé mental dans la société, particulièrement en France. Il s'agira, dans le cadre de notre étude, de voir comment ces questions sont abordées dans le contexte sénégalais, en nous inspirant de son analyse.

⁵ LIBERMAN (Romain), *Op.Cit*, p. 105

Dans un ouvrage collectif⁶ daté de 1977, M. Boussat et ses collaborateurs se prononcent sur l'état de la pédopsychiatrie à Dakar. Ils traitent essentiellement de l'assistance psychiatrique infantile assurée par l'hôpital de jour « Kër Xaleyi ». Ils soutiennent que cette assistance a pour vocation première de répondre aux demandes de prise en charge psychiatrique d'enfants présentant des troubles psychologiques ou se manifestant par des conduites de désadaptation détectées au niveau de la famille ou à l'école. L'importance de leur article se situe dans la distinction qu'ils font des pathologies rencontrées selon que l'on se situe en milieu rural ou en milieu urbain. Ils montrent ainsi qu'en milieu rural, on trouve surtout des troubles organiques importants tels l'encéphalopathie et l'épilepsie jadis tolérés, mais aujourd'hui rejetés par la société. Y sont aussi notés des retards de langage associés à des troubles de comportement se manifestant par des atteintes de la sphère ORL, une surdit  partielle, une surdimutit , ou des s quelles de maladies infantiles, en plus des troubles non organiques. Ces derniers se caract risent par un mode d'organisation psychotique ou pr  psychotique avec des bizarreries comportementales, conduites marginales, errances, vagabondages, incommunicabilit  sociale, troubles du langage qui inqui tent l'entourage et motivent la consultation. Selon eux, ces diff rents cas refl tent « une pathologie du sous d veloppement » marqu e par les carences en  quipement sanitaire, l'organisation d fectueuse des infrastructures, ainsi que les troubles li s   la malnutrition chronique par m connaissance des r gles d'hygi ne ou du faible potentiel  conomique au niveau familial.

De fa on g n rale, ils soutiennent que les troubles psychiatriques sont mieux tol r s en milieu rural qu'en milieu urbain o  la pathologie appara t sous diff rents sympt mes. D'abord, on observe des troubles psychotiques qui apparaissent par des  checs scolaires avec une manifestation de la dyslexie et de la dysorthographe. Des troubles n vrotiques se manifestent  galement avec l'apparition de l' nur sie, des alopecies, du b gaiement, de l'ob siti  et des dermatoses. On note aussi le cas de l'enfant en danger moral qui se caract rise par une conduite toxicomaniaque, des activit s d lictueuses de bandes d'adolescents, etc.

En somme, nous pouvons retenir que ces auteurs nous donnent un aper u de la prise en charge des enfants pr sentant des troubles psychiatriques trait s   K r Xaleyi. Ils nous donnent aussi des renseignements sur les diff rentes pathologies, selon qu'elles sont identifi es en milieu rural ou en milieu urbain. Cependant, l'aspect familial de la prise en charge n'a pas  t  abord . Il en est de m me des repr sentations que les parents se font de

⁶ BOUSSAT (M.) et alii, *La P dopsychiatrie   Dakar*, Num ro sp cial M decine d'Afrique Noire, 1977, xxiii, 1, pp 9-13.

l'état mental de leur enfant. Pour notre part, nous allons voir en quoi Keur Xaleyi a évolué dans la prise en charge pédopsychiatrique, dans son aspect médical et familial.

Fatoumata A. Sow a bien mis en exergue les différentes représentations sociales faites sur le handicap mental des enfants en Afrique dans son mémoire de fin d'études⁷. Elle a aussi montré le degré d'implication des parents par rapport à la prise en charge des enfants handicapés mentaux à Bamako. C'est ainsi qu'elle avance qu'« *en Afrique, il faut dire que le handicap mental est très souvent expliqué en référence aux mythes, coutumes et croyances religieuses, et aux esprits maléfiques* »⁸. Elle ajoute que « *parfois, certains guérisseurs incitent les parents à assassiner leurs enfants, qu'ils trouvent très dangereux, ou possédés par un mauvais esprit capable de tuer les membres de la famille* »⁹. Pour elle, la participation des parents à la prise en charge de leur enfant dépend de leur conception du handicap mental. Ils peuvent même entraver la prise en charge institutionnelle des enfants du fait de leur méconnaissance du handicap. Elle a aussi tenté de démontrer que l'insuffisance des ressources financières des parents constitue un facteur d'irrégularité de cette prise en charge où les mères sont les plus impliquées.

L'apport de la contribution de F.A. Sow est qu'elle fait apparaître la relation entre les attitudes parentales et la prise en charge institutionnelle du handicap mental des enfants. Le déficit de prise en charge est beaucoup plus lié selon elle à une méconnaissance et une insuffisance des ressources financières des parents, qu'à leur manque de volonté. Bien que l'étude ait pour contexte la ville de Bamako au Mali, elle peut nous fournir des axes de réflexions. Nous allons surtout voir si les attitudes parentales diffèrent au Sénégal, précisément par rapport aux enfants traités à Kër Xaleyi, ainsi que leur incidence sur la prise en charge de ceux-ci.

Dans un ouvrage, Pierre Mannoni a traité de façon large des représentations sociales¹⁰. Selon lui, le cerveau humain, grâce à sa fonction anticipatoire, est organisé de telle sorte qu'il puisse traiter des informations absentes. De par les échanges que le sujet entretient avec son environnement, il se crée ce qu'il appelle des « représentations occurrence » qui sont des représentations mentales. Il montre également que beaucoup d'éléments tels les fantasmes, la figurabilité, les idées reçues, les clichés, les préjugés et les stéréotypes sont au premier rang de la mentalité collective et participent puissamment au système de représentations sociales.

⁷ SOW (Fatoumata A.), *L'implication des parents dans la prise en charge des enfants handicapés mentaux à Bamako, l'exemple de l'AMALDEME, étude de dix cas*, Mémoire de fin d'études, Dakar, ENTSS, 2000, 82p.

⁸ *Ibidem*, p.7.

⁹ *Ibidem*, p.8.

¹⁰ MANNONI (Pierre), *Les Représentations Sociales*, Coll.QSJ, Paris, PUF, 1998, 128p.

Ils entretiennent avec ce dit système non seulement des rapports de coexistence mais aussi de consubstantialité. Pour lui, « *si idées reçues, préjugés, stéréotypes, et représentations sociales comportent une part de vérité et correspondent à une réalité, elles ne sont pas, il s'en faut beaucoup, le tout de la réalité* »¹¹. Cette vérité dépend de la psychosociologie du groupe de référence et des circonstances qui peuvent en changer le contenu.

Dans la même lancée, P. Mannoni aborde la question des croyances et des superstitions qui, selon lui, immergent généralement de l'irrationnel. En effet, les sociétés des temps modernes, bien que se réclamant scientifiques et techniques, continuent à véhiculer une masse considérable d'archaïsmes et de faussetés qui ont cependant un important crédit dans les esprits où ils émergent sous formes de représentations organisées en « croyances » et « superstitions ». C'est ainsi que selon lui, « *le savoir de type scientifique est transformé en un savoir de sens commun* »¹².

Globalement, on peut retenir que pour P. Mannoni, les représentations se profilent derrière les statuts et les rôles. Elles ne sont autres que des objets socialement construits. Cependant, elles participent en retour à la construction du social qui les a produits.

A.M.Seck et D. Sarr ont quant à eux consacré un article à « *l'approche thérapeutique de la folie au Sénégal* »¹³. Tout d'abord, ils se prononcent sur les aspects traditionnels du traitement de la folie au Sénégal. Ils montrent ainsi que dans la consultation traditionnelle qui comporte plusieurs phases, l'unique objectif est de trouver la cause du mal et de l'éradiquer, le reste n'étant pas très important. Ils citent les différents thérapeutes traditionnels et se penchent sur les bases nosographiques du traitement ainsi que leurs soubassements étiologiques. Pour eux, on peut classer traditionnellement les maladies mentales selon :

- la possession par les esprits ancestraux (« rab », « tuur », « pangol ») ; quand ils ne sont pas satisfaits, ils peuvent engendrer des désordres mentaux variés, allant de la névrose à la psychose. Parfois les « rab » peuvent intervenir autrement en échangeant leur enfant contre celui d'autrui. Cet échange donne naissance au « nit ku bon » (sur lequel nous reviendrons plus loin), à l'arriéré mental, etc. ;
- la sorcellerie et l'anthropophagie : dans ce cadre, l'attaque du sorcier peut occasionner des troubles divers allant de la crise d'angoisse de type

¹¹ MANNONI (Pierre), *Op.Cit*, p.30.

¹² *Ibidem*, p.49.

¹³ SECK (Amadou Moctar) et SARR (Doudou), in D'ALMEIDA (Ludovic) et alii, *La Folie au Sénégal*, Dakar, ACS, 1997, 346p.

névrotique ou psychotique avec des réactions délirantes polymorphes, à des réactions psychosomatiques diverses ;

- l'attaque par les génies (« jinné », « sēytaané ») qui sont des esprits invisibles. Leur attaque se manifeste par une crise confusionnelle (« jommi » en wolof), et des crises d'angoisse hallucinatoires ou convulsives ;
- le maraboutage. Il consiste à solliciter les services d'un marabout pour jeter le mauvais sort à une personne donnée. Ce qui peut déboucher sur la maladie physique ou mentale.

Les maladies mentales peuvent être traitées soit par des moyens pharmacologiques, soit par des procédés verbaux tels par exemple les interjections et formules incantatoires. Il en est de même des moyens thérapeutiques graphiques (amulettes, etc.), des moyens utilisant la voyance, le corps, le groupe ou les sacrifices. On recourt aussi au « ndèpp » qui est une cérémonie rituelle visant à débarrasser l'âme d'un mauvais esprit.

Ensuite, ils se penchent sur les aspects psychiatriques du traitement de la folie où les thérapeutes sont les psychiatres et autres agents spécialisés. Les moyens thérapeutiques y sont soit biologiques, soit non biologiques. Par rapport à la rencontre des deux systèmes thérapeutiques déjà cités, ils soulignent que *« la collaboration effective des guérisseurs aux soins (médicaux) n'a jamais pu être obtenue de façon harmonieuse, sans heurt et sans dénaturation, ce qui a très tôt entraîné l'arrêt de cette tentative »*¹⁴.

Cependant, ils soutiennent que chacun d'eux a ses aspects positifs et négatifs. D'un côté, si dans la psychiatrie on note la prise en compte de la dimension sociale et médicale de la folie, on peut en outre remettre en cause la médicalisation excessive qui enlève au malade mental son véritable statut et le dénature. D'un autre côté, ils estiment que la thérapie mentale traditionnelle est plus socialisée, plus naturelle et proche des mœurs et coutumes. Néanmoins, des dérapages sont notés surtout par rapport aux accusations parfois erronées qui contribuent à la persécution de victimes dans le groupe social, d'où la naissance de conflits souvent étouffés.

L'importance de la contribution de A.M. Seck et D. Sarr se situent dans la classification des différentes maladies mentales qui dénotent des croyances et représentations qui prévalent dans la société. Nous avons aussi un bon aperçu de la thérapie mentale, qu'elle soit traditionnelle ou psychiatrique.

¹⁴ SECK (Amadou Moctar) et SARR (Doudou), Op.Cit, p. 272.

Dans « *Sociologie des maladies mentales* » de Roger Bastide, c'est le premier chapitre consacré à la formation et au développement d'une sociologie des maladies mentales qui a attiré notre attention. Cette sociologie serait fondée par Auguste Comte pour qui « *puisque l'homme est le plus indivisible des êtres vivants, quiconque n'étudie point en lui l'âme et le corps simultanément, ne peut s'en former que des notions fausses et superficielles* »¹⁵. Après A. Comte, la sociologie de la folie se pose en termes nouveaux avec Emile Durkheim et son concept d'"anomie sociale". Selon R. Bastide, c'est ce dernier qui introduit l'anormal dans les structures fondamentales de la société en opposant le suicide, qui dépend de facteurs sociaux, aux maladies mentales qui ont une causalité "organico-psychique". Partant de là, R. Bastide souligne que le normal et le pathologique sont des notions à relativiser car elles diffèrent selon les milieux et les civilisations. En effet, une chose considérée comme normale dans tel milieu peut apparaître comme pathologique dans tel autre. En définitive, pour l'auteur, c'est dans la totalité de notre système social que nous devons articuler la sociologie de la folie.

Poursuivant dans la même lancée que R. Bastide, L.V.Thomas avance que « *la compréhension des maladies mentales suppose une connaissance profonde des patterns culturels (croyances, représentations, modèles de conduite) et des phénomènes sociaux ou psychosociaux (structures des populations, mécanismes de relations entre individus, entre groupes, entre groupes et individus ; analyse des comportements de référence au milieu)* »¹⁶. Comme nous pouvons le constater, une étude des maladies mentales est indissociable d'une maîtrise préalable des référents culturels, mais aussi des mécanismes de fonctionnement du système social.

Quant à A. Zempleni et J. Rabain, ils ont consacré un article à l'enfant "nit ku bon" chez les lébous et les wolofs¹⁷. Littéralement, un tel enfant est assimilé à « une personne mauvaise » qui serait sous le contrôle d'un esprit ancestral. C'est un individu qui fait des crises et qui a souvent des réactions agressives, brutales et violentes, avec par ailleurs un isolement social et une grande émotivité. Les auteurs donnent aussi une classification des maladies mentales qui rejoint celle de A.M. Seck et D. Sarr déjà citée.

Selon A. Zempleni et J. Rabain, trois séries majeures de représentations sont faites au sujet de l'enfant "nit ku bon" :

¹⁵ BASTIDE (Roger), *Sociologie des Maladies Mentales*, Paris, Flammarion, 1976, p.21.

¹⁶ THOMAS (Louis Vincent), *Sociologie et Psychiatrie, (Problèmes posés par l'Afrique Noire)*, PSYCHOPATHOLOGIE AFRICAINE, Vol 1, n°1, pp.443-485.

¹⁷ ZEMPLENI (A.) et RABAIN (J.), *L'Enfant Nit Ku Bon, Un Tableau Psychopathologique Traditionnel chez les Wolofs et les Lébous du Sénégal*, PSYCHOPATHOLOGIE AFRICAINE, Vol 1, n°3, pp. 329-441.

- l'enfant serait affilié au mythe d'origine des « rab ». Il serait même assimilé à celui-ci. A cet effet, il est considéré comme un « étranger » qui vient faire une visite au monde des humains. Il est ainsi susceptible de retourner au monde surnaturel des « rab » sans prévenir personne. Même s'il meurt, cela ne surprend pas son entourage qui pense que c'est un simple retour vers son vrai monde.
- L'enfant serait un ancêtre réincarné. Dans ce cadre, la représentation la plus répandue est que la naissance de l'enfant peut sanctionner la mauvaise conduite des parents envers les grands parents. Ces derniers reviendraient sous la forme d'un enfant qui vient soit pour renforcer la puissance de la famille, soit pour « voir » ce qui se passe parmi ses descendants ;
- L'enfant serait un « doomu yaradal », c'est-à-dire un enfant qui naît après plusieurs naissances qui se sont soldées par des décès. Il serait la réapparition d'un même enfant qui ne fait que revenir.

Dés lors, l'enfant “nit ku bon“ fait face à plusieurs attitudes positives (maternage exagéré, protection permanente) ou négatives (maraboutage de l'enfant pour qu'il reparte le plus vite dans le monde des rab). Celles-ci sont donc toujours le reflet des représentations faites à son sujet. En définitive, selon A Zempleni et J. Rabain, « *les procédés de soins et les coutumes sont entièrement bâtis sur les représentations. On voit quel pouvoir d'aliénation, au sens le plus immédiat du terme, peut avoir un tel ensemble de représentations. Il ne dénote pas seulement la perturbation profonde des rapports entre l'enfant et son entourage, mais il peut la favoriser activement* »¹⁸.

La contribution de A. Zempleni et J. Rabain est importante dans la mesure où l'enfant “nit ku bon“ est assimilé à l'enfant autiste qui constitue l'un des cas de handicap mental infantile les plus fréquents. Les représentations faites à son sujet et qu'ils ont mises en exergue sont, dans une certaine mesure, valables pour les autres catégories d'enfants handicapés mentaux.

Des différentes contributions de tous ces auteurs, nous pouvons faire deux constats majeurs :

- au Sénégal, on ne fait pas de dichotomie tranchée entre handicap et maladie mentale. Si la différence est importante en Europe du fait des avantages et obligations sociales qui en découlent, il n'en est pas de même au Sénégal. En effet, sur

¹⁸ A. Zempleni et J.Rabain, *Op.Cit*, p.363.

le plan social, aucune politique étatique spécifiquement concrète et effectivement appliquée n'est notée dans ce domaine ;

- le handicap ou la maladie mentale de l'enfant est presque toujours perçu comme ayant une cause externe voire surnaturelle, l'aspect biologique étant secondaire dans l'imaginaire et les croyances dans la société.

Dans le cadre de cette présente étude, il s'agira pour nous d'aborder le problème en élucidant les perceptions et attitudes propres aux parents et déterminant dans la prise en charge sociale, familiale et médicale des enfants handicapés mentaux au Sénégal.

1.2 PROBLEMATIQUE

Traditionnellement, la naissance d'un enfant constitue un signe d'espoir et de joie, aussi bien en Afrique qu'ailleurs dans le monde. L'enfant représente, en effet, la force du présent et il est accueilli comme un nouveau membre qui enrichit la famille et la société. Cependant, source de prestige quand il naît sain et jouissant de toutes ses facultés physiques et mentales, l'enfant peut, dans certains cas, générer honte ou désespoir pour ses parents dans nos sociétés. C'est le cas des enfants victimes de déficiences et de handicaps divers, notamment lorsque ceux-ci sont d'ordre mental.

En 2002, on dénombre au Sénégal 27010 enfants atteints de handicaps divers¹⁹, âgés de 0 à 14 ans. En plus, 12 297 enfants âgés de 15 à 19 ans sont des handicapés. Globalement, il ressort que 49,59% de la population des handicapés ont moins de 35 ans, donc sont des enfants et des jeunes. Selon ce document de l'Agence Nationale de la Démographie et des Statistiques (ANDS), les types de handicap les plus fréquents (ou plutôt les plus visibles) demeurent les handicaps de motricité qui affectent les membres inférieurs ou supérieurs. La deuxième catégorie de handicap est constituée des handicaps de type neurosensoriel comme la cécité, la surdité ou la mutité qui représentent 32% des cas. Parmi les autres types de handicap touchant les enfants, la déficience mentale occupe une grande importance, même si elle est moins visible que ceux déjà énoncés ci haut. Elle représente un enfant handicapé sur dix et apparaît deux fois plus fréquente parmi les enfants d'âge avancé (5 à 14 ans) que chez les enfants d'âge inférieur. Malgré la proportion d'enfants déficients mentaux, il n'existe pas assez de structures qui les prennent en charge. Cette situation est attestée par un document de la Direction de la Protection des Droits de l'Enfant selon qui « *seul 25% des personnes handicapées bénéficient des services des structures spécialisées* »²⁰ et cela, malgré les efforts

¹⁹ RGPH 3, *Op.cit.*, p.72.

²⁰ DPDE, *Rapport national complémentaire sur la protection des enfants*, Septembre 2003, p.14.

de l'Etat dans la mise en place de structures de prise en charge des différents types de déficience. Pourtant, en toute situation, l'enfant doit être protégé contre toute forme de négligence ou de discrimination. A cet égard, l'alinéa 1 de l'article 23 de la Convention Relative aux Droits de l'Enfant stipule que « *les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie, et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité* »²¹. Si ces droits sont admis et reconnus, leur application est loin d'être effective dans les faits.

Par rapport à l'environnement social, plusieurs facteurs sont en cause. En effet, les enfants déficients mentaux sont tributaires de considérations et de représentations diverses aux plans familial, social et institutionnel. Au plan familial, les proches et parents biologiques de l'enfant handicapé mental sont le plus souvent désespérés et déçus de l'état de celui-ci. Selon Idrissa Diop, « *l'annonce du handicap oblige les parents à un double deuil : deuil de l'enfant idéal, et surtout deuil de l'enfant normal* »²². Certains parents ressentent même une sorte de culpabilité devant cette situation vécue comme la conséquence d'une faute qui serait commise. L'handicap mental de l'enfant est considéré comme anormal et relevant de la fatalité. La société indexe ces enfants perçus comme des « démons », des « esprits réincarnés », entre autres étiquettes. Ils sont, en quelque sorte, comparés à de la mauvaise graine avec l'usage de termes pour les qualifier de « nit ku bonn » (littéralement en wolof: une mauvaise personne) ou de « rab » (génie). A cet effet, nous pouvons remarquer que le système culturel sénégalais est formé essentiellement d'unités de représentations renvoyant à ces qualificatifs. Aussi, pour A. Zempleni et J. Rabain, « *la culture tend, dans un mouvement inconscient vers la cohérence interne de ses systèmes de représentation, à poser le "nit ku bon" comme un terme inversé de la personne humaine, un être autre, un étranger* »²³. L'enfant n'a plus son humanité reconnue et est considéré comme un être surnaturel.

Par ailleurs, la puissance publique qu'est l'Etat est loin d'assurer une couverture médicale suffisante de cette catégorie d'enfants. En 2008, on ne dénombre dans le corps médical que deux seuls pédopsychiatres au Sénégal. L'unique structure publique de prise en charge des enfants déficients mentaux est Kër Xaleyi qui se trouve à l'hôpital de Fann à Dakar. Selon le pédopsychiatre qui y est en service, dans l'année, on compte environ 600

²¹ *Convention relative aux droits de l'enfant*, Adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies, 20 Novembre 1989.

²² DIOP (Idrissa), *Représentations sociales et socialisation des enfants déficients intellectuels : l'exemple des enfants déficients intellectuels du Centre Talibou Dabo*, UCAD, FLSH, Département de Sociologie, Mémoire de DEA, 51p.

²³ A. Zempleni et J. Rabain, *Op.Cit.*, p.354.

nouveaux cas d'enfants traités pour diverses affections physiques ou mentales. Ce suivi médical ne touche qu'une infime proportion du total des enfants handicapés mentaux. A cet état de fait, il faut ajouter que souvent, le temps consacré par les parents auprès des guérisseurs et des marabouts peut constituer une entrave à la prise en charge institutionnelle des enfants handicapés mentaux. En fait, le recours à ceux-ci serait lié à un ensemble de représentations faites sur ces enfants car, un ensemble de croyances et d'opinions sont construites à leur sujet. Ces dernières, parfois négatives et fatalistes, et rarement positives et optimistes sur le handicap mental de l'enfant, ont des répercussions certaines sur les attitudes adoptées par les parents.

Toutefois, il convient de noter que la question de la prise en charge de l'enfant handicapé mental suscite à bien des égards, des interrogations. Elle place la famille au cœur du processus. Celle-ci en est la principale actrice, et constitue le relais privilégié de l'institution psychiatrique sur le plan psychologique, social et médical. En tout état de cause, il importe de se poser la question suivante : en quoi consiste la prise en charge des enfants traités à Kër Xaleyi?

Une telle question en appelle d'autres: comment les parents s'occupent-ils des enfants au sein des familles ? Comment s'effectue le traitement médical ? Comment les parents perçoivent-ils le handicap mental et le traitement suivi par leurs enfants?

C'est autour de la réponse à de telles questions que sont fixés les objectifs de cette présente étude.

1.3 OBJECTIFS DE RECHERCHE

1.3.1 Objectif général

Dans le cadre de ce travail, nous voulons montrer en quoi consiste la prise en charge des enfants handicapés mentaux traités à Kër Xaleyi, aux niveaux familial et médical.

1.3.2 Objectifs spécifiques

- montrer le rôle et la place de la famille dans la prise en charge sociale et médicale de l'enfant handicapé mental traité à Kër xaleyi ;
- étudier comment se déroule le traitement médical des enfants handicapés mentaux à Kër Xaleyi ;
- voir comment les parents perçoivent le handicap mental de leur enfant, ainsi que le traitement dont celui ci bénéficie à Kër Xaleyi.

1.4 HYPOTHESES DE RECHERCHE

1.4.1 Hypothèse générale

La prise en charge des enfants handicapés mentaux traités à Kër Xaleyi implique la mobilisation de ressources humaines, financières, et matérielles. Ces ressources proviennent au niveau de l'institution pédopsychiatrique, de la famille, et de la société.

1.4.2 Hypothèses secondaires

- Certaines perceptions et croyances négatives des parents envers le handicap mental de leur enfant entravent la prise en charge psychologique, sociale et médicale de celui-ci ; cela les pousse à négliger le traitement médical, et à ne pas respecter la régularité des visites à Kër Xaleyi ;
- L'insuffisance des ressources mobilisées au niveau familial et institutionnel constitue une entrave à la prise en charge des enfants handicapés mentaux traités à Kër Xaleyi.

1.5 DEFINITION DES TERMES DU SUJET ET CONCEPT OPERATOIRE

1.5.1 Définition des termes du sujet

Au sens commun, il est très difficile de parler de handicap mental sans faire l'amalgame avec la maladie mentale. En effet, il règne une confusion entre les deux notions, d'autant que toutes deux font peur parce qu'elles touchent le cerveau et l'intellect.

Avant tout, il convient de s'entendre sur le terme **handicap**. Selon R. Liberman, le mot handicap vient de l'anglais. Primitivement, il désignait au 17^{ème} siècle un jeu de hasard, mais son origine dans le domaine social et médical reste obscure. Au sens le plus large, il définit le handicap comme « *un désavantage, une infériorité* »²⁴, tandis que **la maladie mentale** traduit « *une altération de la santé en un sens général* »²⁵. De façon plus précise, il s'agit selon lui d'entités caractérisables, possédant des causes, se manifestant par divers signes ou symptômes, ayant une évolution. Le médecin peut évaluer le pronostic et établir une thérapie.

Pour R. Lafon, le handicap est « *une valeur que l'on attache à la déficience, en fonction d'une norme établie par l'usage ou par les statistiques. C'est une notion*

²⁴ LIBERMAN (R), *Op.Cit*, p.36.

²⁵ *Ibidem*, p.36.

essentiellement relative »²⁶. Ainsi, **l'enfant handicapé** est « *l'enfant entrant dans la vie avec un retard ou une déficience, ou acquérant au cours de son développement un retard ou une déficience par rapport aux enfants normaux du même âge que lui* »²⁷. D'abord réservé aux handicapés physiques, le terme s'est étendu aux handicapés mentaux. R. Lafon distingue trois degrés d'intensité ou de répercussion du handicap :

- Le handicapé léger ayant une indépendance sans aide extérieure et un développement maximal des possibilités ;
- Le handicapé moyen ou de gravité intermédiaire ayant des chances de réadaptation. Une aide spécialisée permet de l'intégrer socialement et professionnellement ;
- Le handicapé grave ou sérieux n'ayant pas un degré suffisant d'indépendance et ayant besoin de l'aide constante d'une tierce personne pour subvenir à ses besoins, mêmes les plus élémentaires.

S'inscrivant dans la même ligne que R. Liberman, il considère que la notion de handicap est relative en fonction du pays et de son niveau de développement, du groupe social, du lieu de résidence (urbain ou rural par exemple), de la tolérance ou de l'aide efficace ou paralysante de la famille.

Le handicap est donc lié à un état de déficit intellectuel, autrement dit de débilité mentale. Dans ce cadre, M. Gogryd définit le **déficit intellectuel** comme « *l'insuffisance du développement de l'intelligence quelque en soit l'origine* »²⁸. Il distingue d'une part l'**idiotie** qui est un déficit intellectuel très profond où l'âge mental ne dépasse pas deux ou trois ans. Le langage est absent ou quasi absent, et les acquisitions très réduites (alimentation, contrôle sphinctérien). Le quotient intellectuel est inférieur à vingt. D'autre part, l'**imbécillité** se caractérise par un déficit intellectuel profond où l'âge mental est inférieur à celui d'un enfant de six ans. Il existe un langage oral plus ou moins développé, mais l'écriture n'est pas accessible. Le quotient intellectuel est compris entre vingt et quarante neuf.

Il convient de noter que beaucoup d'enfants handicapés mentaux sont psychotiques. Selon M. Godfryd, la **psychose** est un terme générique désignant un certain nombre d'affections mentales caractérisées par la perte du contact avec le réel, l'altération foncière du lien inter humain et l'inconscience habituelle des troubles par le sujet. L'**autisme** constitue une manifestation particulière de la psychose infantile. Il s'agit d'une perte du contact vital

²⁶ LAFON (Robert), *Vocabulaire de Psychopédagogie et de Psychiatrie de l'Enfant*, 4^{ème} Ed, Paris, Puf, 1979, p.513.

²⁷ *Ibidem*, p.514.

²⁸ GODFRYD (Michel), *Vocabulaire Psychologique et Psychiatrique*, Paris, Puf, 1993, 127p.

avec la réalité. Cet état est à la base d'une reconstruction délirante du monde et de difficultés majeures de communication avec autrui.

Il faut noter que les enfants handicapés mentaux sont qualifiés par certains d' « enfants fous ». Ce qui pose un autre débat. Retenons simplement que « *la folie est un trouble mental grave, passager ou permanent. C'est un dérèglement, un égarement de l'esprit, de la raison* »²⁹. Pour notre part, nous considérons qu'est handicapé mental tout enfant présentant un déficit intellectuel quelconque.

Quant à **la prise en charge**, il s'agit de l'ensemble des moyens thérapeutiques et familiaux mis à disposition afin de rendre l'enfant handicapé plus ou moins autonome et de permettre sa resocialisation. C'est une activité d'éducation, d'instruction et de formation qui vise à insérer harmonieusement l'enfant dans sa famille et son groupe social de référence.

1.5.2 Concept opératoire

Le concept de recherche indiqué pour cette présente étude est celui de “ discrimination sociale”. Selon Geneviève Vinsonneau, « *la discrimination est le processus par lequel les individus reconnaissent, en les accentuant, les différences qui s'érigent entre deux entités, notamment entre des groupes sociaux étrangers, et entre leurs membres. Ce processus est particulièrement sévère lorsque le groupe d'appartenance du sujet est concerné et que la dimension en jeu dans la catégorisation qui sous tend les groupes en présence fait l'objet d'enjeux socio politiques conflictuels* »³⁰. Notons que la question de la discrimination sociale pose celle des *différences sociales* à l'œuvre dans la société. Celles-ci peuvent être revendiquées, subies, ou simplement imposées. Dans le cas du handicap mental, la différence sociale est subie par le sujet qui est perçu et traité différemment de *l'autre* considéré lui, comme normal. Cette différence engendre, bien souvent, le rejet et la discrimination qui apparaissent sous forme d'exclusion totale ou partielle du sujet par la société, et même parfois par la famille. En ce sens, Erving Goffman avance que : « *tout le temps que l'inconnu est en notre présence, des signes peuvent se manifester, montrant qu'il possède un attribut qui le rend "différent" des autres membres de la catégorie de personnes qui lui est ouverte, et aussi moins attrayant, qui, à l'extrême, fait de lui quelqu'un d'intégralement mauvais, ou dangereux, ou sans caractère* »³¹. Cela nous pousse ainsi à penser que la personne ayant un stigmatisme n'est pas tout à fait humaine. Ceci l'expose à des discriminations de toutes sortes, dans les différentes sphères du social. Par rapport à l'enfant handicapé mental, ces

²⁹ *Ibidem*.

³⁰ VINSONNEAU (Geneviève), *Culture et comportement*, Paris, Ed Armand Colin, 2003, p.178.

³¹ GOFFMAN (Erving), *Stigmates, Des usages sociaux des handicapés*, Paris, Ed Minuit, 1975, p 12.

discriminations, d'ordre familial, social, éducatif et médical réduisent ses chances car, il est stigmatisé par rapport aux enfants considérés comme normaux.

1.6 MODELES THEORIQUE ET D'ANALYSE

La problématique de la prise en charge de l'enfant handicapé mental nous amène au cœur des interactions en cours dans la société. Sur le plan théorique et analytique, l'interactionnisme nous servira ainsi de modèle.

Les interactionnistes utilisent essentiellement la notion d'interaction pour exprimer l'unité minimale des échanges sociaux et désigner une situation sociale où chacun agit et se comporte en fonction de l'autre. Analyser une interaction sociale revient, à chaque fois, à se référer aux conditions dans lesquelles s'effectue l'interprétation. Selon eux, les actes des individus ne sont pas exclusivement régis en fonction des normes sociales. Il subsiste une certaine marge de manœuvre ou d'improvisation laissée à l'individu selon les situations qui se présentent à lui.

L'analyse d'E. Goffman du stigmaté et des usages sociaux des handicapés, mais aussi ses considérations sur l'asile, constitue un modèle pertinent pour notre étude. Il met d'abord en évidence les types de relations qui peuvent s'instaurer entre les normaux et les handicapés, et les stratégies mises en œuvre par ces derniers pour ne pas être déconsidérés. Par ailleurs, il montre comment l'institution fermée qu'est l'asile contribue à fabriquer un label, celui du malade mental. Selon lui, « *le stigmaté correspond à la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société* »³². Pour lui, le stigmaté induit une relation entre un attribut et un stéréotype. Les enfants handicapés mentaux, du fait de leur état de déficience et de désavantage par rapport aux enfants normaux, sont pratiquement mis à l'écart, isolés. Le désavantage qu'ils vivent et subissent induit une discrimination sociale qui apparaît à travers l'étiquetage et la stigmatisation dont ils font l'objet. Au Sénégal, ils sont traités de "moitié homme", d'"enfants fous", de "revenants", d'"êtres surnaturels", et autres attributs. En quelque sorte, ils sont disqualifiés par leur état mental qui leur occasionne tantôt rejet, tantôt acceptation résignée de la part de la société.

Selon E. Goffman, nous sommes en face de deux points de vue : d'une part, celui de la société, et d'autre part, celui du stigmatisé qu'on peut ici substituer, par assimilation, aux parents qui vivent intimement le handicap de leur enfant. Du point de vue du regard de la société, on peut observer que les « normaux » sont ceux qui agissent en conformité aux

³² GOFFMAN (Erwing), *Op.Cit*, p.7.

normes sociales et correspondent bien à la catégorie sociale où ils ont classés. Cependant, ceux qui ont des caractéristiques stigmatisées perdent les droits auxquels les autres attributs donnent accès. Concernant l'individu stigmatisé, « *isolé par son étrangeté et protégé par ses propres images de soi, il peut éprouver le sentiment d'être lui, l'être accompli* ». Cependant, il peut en arriver à épouser le point de vue de la société jusqu'à s'attribuer les attributs qu'elle lui assigne, et percevoir lui-même ceux-ci comme avilissants. C'est dans ce cadre que des parents procèdent au masquage et à la cachette de l'enfant handicapé, s'ils ne refusent pas tout simplement d'accepter la réalité du handicap. Quelque part, le masquage ou la non-acceptation du handicap par le parent produit une certaine cassure entre le noyau familial et la société. C'est ce qu'on peut assimiler à ce qu'E. Goffman appelle « *la différence honteuse* » qui constitue pour lui un trait général de la vie sociale. Dans son ouvrage consacré à l'asile, Goffman fait part de la *dimension culpabilisante* qui marque les relations entre le personnel médical et le parent du malade mental. C'est précisément ce qui marque notre intérêt de voir, à partir de l'analyse d'E. Goffman, les rapports et interactions qui prévalent entre les parents, les enfants handicapés mentaux, et l'institution pédopsychiatrique.

CODESRIA - BIBLIOTHÈQUE

CHAPITRE 2: METHODOLOGIE

2.1 PRÉSENTATION DU CADRE INSTITUTIONNEL DE L'ÉTUDE

2.1.1 Aperçu sur le Centre National Hospitalier Universitaire (CHU) de Fann et le Service de Psychiatrie

Le C.H.U de Fann est un établissement de niveau 3 se situant au sommet de la pyramide sanitaire. Les missions de soins, de recherche et d'enseignement sont définies par l'Etat qui assure en partie son financement et lui fixe un statut de service public. Il est spécialisé dans les soins, les diagnostics et les traitements des affections. On y trouve la neurologie, les maladies infectieuses, les soins bucco dentaires, la chirurgie cardio vasculaire et thoracique, la pneumo physiologie, et la psychiatrie, entre autres. Il est situé à l'Est de la presqu'île du Cap Vert. Il s'étend sur sept hectares.

Le service de psychiatrie du C.H.U de Fann comporte trois unités qui sont: la consultation externe, le pavillon d'hospitalisation, et la pédopsychiatrie Kër Xaleyí.

2.1.2 Historique de l'unité pédopsychiatrique Kër Xaleyí

En 1956, le service de psychiatrie est créé au C.H.U de Fann. Dix ans après en 1966, une étude exploratoire est menée pour évaluer la demande portant sur la prise en charge des enfants présentant des troubles psychiatriques. C'est en 1971 qu'un centre médico-psychopédagogique dénommé Kër Xaleyí a été créé dans l'enceinte du C.H.U de Fann. Le personnel était composé de coopérants et de bénévoles français. Les activités consistaient en des consultations ambulatoires, et parfois des hospitalisations de jour. En 1986, un nouveau projet de construction, d'équipement et de restructuration du service de pédopsychiatrie se concrétise par l'obtention d'un financement par des bailleurs de fonds nationaux et étrangers. En Février 1994, la nouvelle structure est attribuée à l'équipe spécialisée composée à l'époque de Sénégalais et d'expatriés.

2.2 MÉTHODES ET TECHNIQUES DE RECHERCHE

Pour mener à bien notre travail de recherche, notre système de collecte de données a surtout été de nature qualitative, l'aspect quantitatif n'étant pas si déterminant dans la pertinence de l'information recherchée. Nous n'avons pas recherché la représentativité quantitative, mais plutôt la qualité indicative. Notre objectif est de saisir la réalité de la prise en charge du handicap mental à travers le discours des sujets eux mêmes. Pendant et après la collecte des données, nous avons procédé à l'exploitation des différents documents consultés. En outre, l'entretien étant notre technique essentielle de recueil de données, l'analyse de

contenu a été notre principale méthode d'analyse. En effet, elle convient mieux pour mettre en évidence les perceptions et les jugements des locuteurs à partir de l'examen des éléments constitutifs du discours. Nous avons utilisé différentes techniques de recherche.

2.2.1 Les lectures

Dans le cadre de cette présente étude, nous avons effectué une première série de lectures d'ouvrages, d'articles et de revues spécialisées dans le domaine de l'enfance en général. Pour ce faire, nous nous sommes rendue au niveau de la Bibliothèque Universitaire (B.U) de l' UCAD, de celle de l'IFAN, de l'ENEA et de l'ENTSS. Ces lectures ont été renforcées par la consultation de mémoires de fin d'études consacrés au thème. Elles nous ont permis d'avoir une idée claire de ce qui a déjà été dit sur le sujet.

2.2.2 Les entretiens préliminaires

Pour avoir une perception objective du phénomène, nous avons mené des entretiens avec certaines personnes ressources travaillant directement sur le thème. Celles ci nous ont fourni des informations récentes et tirées de leur expérience quotidienne. Ces entretiens ont été libres, sans guides d'entretien. Ceci pour permettre à notre interlocuteur de s'exprimer librement, l'orientation de la discussion et les sujets traités étant laissés à son appréciation.

2.2.3 L'observation

Cette technique de recherche nous a permis de saisir les comportements et les évènements sur le vif. L'observation menée a été participante au sein de l'unité pédo psychiatrique, et non participante au niveau des domiciles visités. Lors de nos visites aux parents, nous nous sommes démarquée de l'objet d'étude afin de mieux saisir les attitudes et comportements des parents, de la fratrie et de la famille en général. Par rapport à l'unité pédopsychiatrique, il nous a fallu nous impliquer d'une part en assistant à certaines consultations d'enfants avec un psychiatre. Cela nous a permis de nous familiariser avec le vocabulaire psychiatrique et médical, mais aussi, d'identifier certains cas qui correspondent à notre population d'étude. D'autre part, pour comprendre certaines activités, telles celles qui sont en cours dans l'hôpital du jour, il nous a fallu nous impliquer directement dans les activités avec le personnel paramédical.

2.2.4 Les entretiens semi- directifs

Ce type d'entretiens a été utilisé d'une part avec les parents des enfants handicapés mentaux. D'autre part, il a été mené avec le personnel d'encadrement de Kër Xaleyi. Pour ce faire, nous avons élaboré et utilisé des guides d'entretiens comportant les principaux thèmes de discussion (voir annexes).

2.3 LE DEROULEMENT DE L'ENQUETE

Avant tout, nous avons effectué une pré-enquête au sein de l'Ecole pour Enfants Déficients mentaux logée dans l'enceinte du Centre Talibou Dabo. Elle nous a permis de tester nos principaux guides d'entretiens. Nous avons ainsi rencontré aussi bien les parents que le Directeur de la dite Ecole. Nous avons ainsi pu apporter les rectifications nécessaires et préciser davantage nos thèmes abordés dans les guides d'entretien.

Ensuite, nous avons procédé à l'identification et au recensement de tous les parents et enfants handicapés mentaux répondant aux critères de l'étude, à partir du registre de consultation journalière de Kër Xaleyi. En fait, d'autres catégories d'enfants souffrant de troubles divers, autres que le handicap mental, sont consultées. Seule une certaine proportion concerne notre population cible. Après cette étape d'identification, nous avons trié tous les dossiers médicaux individuels des enfants consultés, à partir des archives de l'unité pédopsychiatrique. Nous les avons examinés minutieusement afin de confirmer le motif de consultation consigné dans le registre.

Enfin, à partir des adresses et des numéros de téléphone figurant dans les dossiers, nous avons établi le premier contact avec le (ou les) parent (s). Celui ci consiste à nous présenter, à décliner l'objet de notre étude, et à solliciter un rendez vous pour l'entretien. Notons que certains contacts ont été établis sur place, au sein de Kër Xaleyi, lorsque les enfants sont amenés en consultation. Une fois le contact établi et l'autorisation pour l'entretien acquise, nous le réalisons occasionnellement sur place, et le plus souvent en allant rencontrer les parents à leur domicile.

2.4 LES DIFFICULTES RENCONTREES

Certaines difficultés inhérentes à la recherche en milieu hospitalier se sont présentées à nous durant l'enquête. Des parents, invoquant le secret médical requis du corps médical, n'ont pas accepté de se soumettre à nos entretiens. Cela nous a occasionné un coût et un travail supplémentaires, car il faut à chacune de ces situations relancer le processus pour rechercher des contacts et trouver d'autres parents à interviewer.

Nous avons aussi été tenue de nous déplacer dans différentes localités de la région de Dakar, du centre ville aux quartiers les plus éloignés en banlieue, tels Yeumbeul et Keur Massar. En fait, la période de notre enquête a partiellement coïncidé avec les grandes vacances scolaires. La majorité du personnel de Kër Xaleyi part en congé de travail à cette date, et les hospitalisés de jour partent également en vacances. Il est noté à cette période moins de patients, ce qui réduit le rythme de consultations et de fréquence

des enfants handicapés mentaux à Kër Xaleyi. Dès lors, il fallait se déplacer vers les domiciles des enfants identifiés à partir du registre de consultation

Par ailleurs, face à certaines situations poignantes lors de nos interviews (enfants enchaînés et cadenassés; parents pleurant chaudement durant l'entretien), notre tâche de recueil des données n'a pas été facile. Toutefois, nous sommes parvenue à surmonter cette difficulté en nous démarquant au maximum de notre objet d'étude, afin de respecter la neutralité et l'objectivité scientifique.

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

DEUXIEME PARTIE:
LE HANDICAP MENTAL INFANTILE ET LA
PEDOPSYCHIATRIE AU SENEGAL

CODESRIA BIBLIOTHEQUE

CHAPITRE 3: GENERALITES SUR LE HANDICAP MENTAL

3.1 DISTINCTION ENTRE HANDICAP MENTAL ET MALADIE MENTALE

Les grandes classes de maladies mentales sont les psychoses et les Névroses. Les maladies mentales, comme les maladies physiques, peuvent toucher n'importe qui, peu importe le niveau d'intelligence, de classe sociale ou de revenu. Elles peuvent être chroniques, permanentes ou épisodiques. Chez certaines personnes, elles peuvent être assez graves pour causer une incapacité, tandis que chez d'autres, elles sont suffisamment sous contrôle pour permettre une vie quasiment normale au jour le jour. Là où les maladies mentales diffèrent toutefois de la plupart des autres maladies, c'est dans les attitudes négatives qu'elles suscitent. Les raisons du regard négatif porté sur les personnes souffrant d'un problème de santé mentale sont, d'une part, la crainte découlant de siècles d'ignorance. D'autre part, elles résultent de la non reconnaissance que ces personnes sont « réellement malades » parce qu'elles n'ont pas de manifestations physiques visibles. Les maladies mentales sont des affections qui perturbent la pensée, les sentiments ou le comportement d'une personne de façon suffisamment forte pour rendre son intégration sociale problématique. Les limites de la maladie mentale sont donc très subjectives, conditionnées par la tolérance qu'a une société par rapport aux comportements déviants.

Quant au handicap mental, historiquement, il se définissait par opposition à la maladie. Le patient était malade tant que son problème pouvait être pris en charge médicalement. Il était reconnu handicapé dès que la maladie était considérée comme incurable. Le handicap est une perte ou une limitation des opportunités permettant de prendre part à la vie de la communauté au même titre que les autres.

En comparant les personnes souffrant d'une maladie mentale et les personnes handicapées mentales, on peut observer une différence majeure : *la personne souffrant d'une maladie mentale ne présente pas de déficience intellectuelle, la personne handicapée mentale est déficiente intellectuelle*. Mais la différence ne se limite pas à cela. Les "personnes handicapées mentales" souffrent, dès la naissance ou dans les premières années de la vie, de déficits neurologiques. Ces derniers résultent de lésions cérébrales contractées pendant la grossesse ou lors de l'accouchement. Ces déficits peuvent comporter aussi des composantes sensorielles et motrices qui interfèrent soit directement avec la suite du développement psychomoteur, soit indirectement avec ce développement, en faisant obstacle aux mécanismes de l'apprentissage nécessaire au développement "normal". Les mécanismes directs et indirects coexistent souvent et leurs effets s'additionnent. Par conséquent, des déficits intellectuels et

affectifs visibles d'emblée ou très précocement détectés s'installent. Malgré les méthodes spéciales d'éducation et d'enseignement pouvant être mises en œuvre très tôt, ils ne seront jamais entièrement récupérables. En effet, dès que le calendrier de développement précoce du cerveau est altéré, si peu que ce soit, les conséquences en sont toujours défavorables et irréversibles. Les personnes souffrant d'une maladie mentale, par contre, n'en présentent les manifestations que plus tardivement, même s'il y a des exceptions à cette règle. Les maladies mentales, contrairement aux handicaps mentaux, peuvent être soignées. En effet, une médication et une psychothérapie adaptée peuvent guérir ou améliorer la qualité de vie des patients ou de leur proche.

3.2 DESCRIPTION DE DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL RENCONTRÉS À KËR XALEYI

A Kër Xaleyi, on rencontre différents types de handicap mental infantile qui se distinguent de par leur origine organique ou non organique, ainsi que par leurs manifestations. Les enfants handicapés mentaux présentent quasiment tous un déficit intellectuel. De façon générale, il est tôt détecté dès qu'on se rend compte que l'enfant ne réagit pas par rapport à son âge, surtout s'il s'agit d'une déficience profonde. En cas de déficience légère, on peut ne s'en rendre compte qu'à l'étape de scolarisation. Voici les types de handicap mental qui sont les plus rencontrés dans l'unité pédopsychiatrique.

3.2.1 Les psychoses

Comme nous l'avons déjà souligné, la psychose désigne un certain nombre d'affections mentales caractérisées par la perte du contact avec le réel, l'altération foncière du lien inter humain et l'inconscience habituelle des troubles par le sujet. Selon la psychologue clinicienne qui officie à Kër Xaleyi, *«les enfants psychotiques sont absents à la communication et à la relation. Ils se parlent eux-mêmes, s'isolent, et refusent tout contact. Ce sont des enfants qui s'intéressent surtout aux jouets mécaniques : montage et démontage des objets. Ces cas peuvent être améliorés avec une évolution satisfaisante. On mise sur les potentialités de l'enfant dans le traitement, on suit son rythme. Les progrès sont constatés au fil du temps. Mais ces enfants ont toujours des séquelles qui restent, quelle que soit la durée du traitement»*.

3.2.2 L'autisme

Il peut être suspecté dès les premiers mois du bébé, parfois dès la naissance. L'enfant refuse la relation en ignorant le sein maternel, mais la confirmation de la pathologie se fait généralement vers 4 ans. C'est une psychose infantile précoce. Selon le chef d'unité et

pédopsychiatre de Kër Xaleyi, « *la cause de l'autisme est multifactorielle* ». Généralement, l'autisme est un trouble de la communication, dont l'un des facteurs peut être probablement la mauvaise relation de l'enfant avec la mère. L'enfant rejeté se replie sur lui-même. Il peut être hyper agité ou déprimé. Nous pouvons avancer que du fait de nos réalités sociales, l'enfant est presque toujours le bienvenu dans le couple, dont il garantit même, dans bien des cas, la stabilité. On note ainsi moins de cas d'autisme qui est surtout lié, comme déjà souligné, à un trouble de la communication. Au Sénégal, les publications sur l'autisme sont rares, contrairement à ce qu'on constate en Europe, voire en France.

3.2.3 La trisomie 21

La trisomie est une anomalie caractérisée par l'apparition, dans une paire de chromosomes, d'un chromosome surnuméraire. Les trisomiques sont couramment appelés des mongoliens. Le mongolisme est une maladie congénitale liée à une trisomie 21 (trois chromosomes 21 au lieu de deux). Le faciès mongoloïde (nuque plate) est caractéristique et s'accompagne de malformations diverses (yeux bridés, petite taille qui ne dépasse généralement pas 1.5m, ainsi que d'un déficit intellectuel important). Pour le diagnostic, il peut être établi dès la grossesse par le corps médical, car c'est une pathologie organique. A ce stade déjà, on peut déceler les anomalies génétiques.

3.2.4 L'épilepsie

Selon P.D Diallo, « *les troubles psychotiques survenant chez l'épileptique ramènent à un concept de psychose épileptique. Ce concept rend compte de l'existence d'une relation de cause à effet entre, d'une part, l'évolution active d'une épilepsie, et d'autre part, la survenue d'un trouble psychotique, l'épilepsie déterminant la psychose* »³³. Elle ne constitue pas en elle-même un handicap, mais elle entraîne souvent un handicap mental, surtout si elle n'est pas soignée. Pour un médecin interne en psychiatrie à Kër Xaleyi, « *on peut assimiler les manifestations électriques de l'épilepsie à des "courts circuits". Ce qui, à la longue, bloque les acquisitions de l'enfant avec les différentes complications occasionnées* ». Les symptômes notés de la psychose épileptique sont les idées délirantes, les hallucinations, les troubles bizarres du comportement, les incohérences et les troubles de l'humeur. C'est une maladie neurologique. Plus les crises sont nombreuses, plus les enfants se blessent. Ce qui nécessite un traitement médical, psychologique et social précoce.

³³ DIALLO (Pape Demba), *Les troubles psychotiques associés à l'épilepsie : revue de la littérature*, UCAD, FMPOS, 2005, p.1.

3.2.5 L'encéphalopathie

Selon Godfryd, « *ce sont des séquelles neurologiques et/ ou psychiques provoquées par une affection cérébrale, quelle qu'en soit la nature (tumeur, intoxication, infection, traumatisme crânien)* »³⁴. Elle est toujours secondaire à quelque chose : les séquelles de méningite, de fièvres ou autres. Elle entraîne parfois subsidiairement un déficit intellectuel de l'enfant qui en est atteint.

Tableau 1: répartition des enfants dont les parents ont été interviewés, selon le sexe et le type du handicap mental

Handicap \ Sexe	Trisomie 21	Psychose	Déficit intellectuel	Epilepsie psychotique	Encéphalopathie	Total
Masculin	3	5	2	1	0	11
Féminin	2	1	4	0	1	8
Total	5	6	6	1	1	19

Source : données de l'enquête de terrain, Août-octobre 2008.

Comme on peut le constater, on rencontre plus de garçons (11) que de filles (8) dans la population étudiée. En outre, les cas de psychose (6) et de déficit intellectuel (6) sont plus nombreux. Si les garçons sont les plus atteints de psychose, on note par ailleurs que ce sont les filles qui sont les plus marquées par le déficit intellectuel. Le déficit intellectuel peut être léger, moyen ou profond. Viennent ensuite en ordre d'importance les cas de trisomie 21 (5). Les cas d'épilepsie psychotique (1) et d'encéphalopathie (1) sont les plus rares. Aucun cas d'autisme n'a été rencontré. Cependant, il convient de souligner que des enfants autistes sont suivis à Kër Xaleyi et sont le plus souvent des enfants hospitalisés.

³⁴ GODFRYD (Michel), *Op.cit.*, p.38.

CHAPITRE 4: LA PEDOPSYCHIATRIE AU SENEGAL

4.1 PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'UNITÉ PÉDOPSYCHIATRIQUE KËR XALEYI

4.1.1 Personnel de l'unité pédopsychiatrique

L'unité pédopsychiatrique Kër Xaleyi est placée sous l'autorité d'un chef d'unité qui est l'un des deux seuls pédopsychiatres répertoriés au Sénégal. Elle dispose d'un personnel médical, d'un personnel paramédical, ainsi que d'un personnel administratif et de service. Certains membres de l'équipe ont bénéficié de bourses de formation à l'étranger, notamment en Belgique et en France, afin d'acquérir certaines compétences dont les filières de formation sont inexistantes au Sénégal. C'est par exemple le cas de l'orthophonie, de la psychothérapie, et de la psychomotricité qui ne figurent pas encore dans la nomenclature des corps de métiers reconnus actuellement par l'administration sénégalaise. Notons la présence régulière d'étudiants en psychologie et en psychiatrie venant d'Europe et d'Afrique qui y effectuent des stages professionnels. Les assistants sociaux et éducateurs spécialisés en cours de formation y sont également accueillis.

4.1.1.1 Le personnel médical

Parmi le personnel médical, nous notons la présence d'un pédopsychiatre et de deux médecins internes en psychiatrie. C'est ce personnel qui est chargé des consultations et des bilans médicaux des enfants accueillis à Kër Xaleyi.

4.1.1.2 Le personnel paramédical

Concernant le personnel paramédical, nous notons la présence d'une psychologue clinicienne, d'une orthophoniste, d'un psychomotricien, de deux éducateurs spécialisés, d'une assistante sociale, d'un aide social, d'une musicothérapeute, ainsi que d'une aide infirmière. Ce personnel établit les différents bilans nécessaires à l'évaluation psychologique, orthophoniste, pédagogique, ou psychomotrice des enfants. Il est aussi chargé de l'accueil des patients et de la mise en oeuvre des activités d'accompagnement dans l'unité pédopsychiatrique.

4.1.1.3 Le service social

Le service social interne de Kër Xaleyi est géré par les assistants sociaux. Le rôle du travailleur social dans l'unité pédopsychiatrique est de lui fournir tous les renseignements d'ordre social et familial sur l'enfant. Ceci, pour mieux aider au diagnostic et au traitement. La plupart du temps, c'est l'aide assistant social de Kër Xaleyi qui s'occupe de l'accueil et de la gestion des dossiers des patients, ainsi que de la planification des rendez vous de ceux ci.

Selon lui, « *le fait d'être à l'accueil a des avantages. Ça permet de détecter ceux qui ont des difficultés financières. On peut ainsi identifier les cas sociaux et les aider à bénéficier d'un suivi et d'un traitement. Cela permet aussi de mieux expliquer et sensibiliser les parents sur la nécessité de respecter les rendez-vous. Cependant, il y'a des inconvénients car, pour faire une enquête sociale, il faut un lieu calme alors qu'au niveau du secrétariat, ce calme n'est pas possible* ». Notons que le service social de Kër Xaleyi n'a même pas de bureau. Les assistants sociaux reçoivent les cas sociaux au secrétariat, ou bien, ils squattent les bureaux de leurs collègues. Cependant, l'accueil fait aussi partie du travail social. A ce titre, nous pouvons souligner que des parents, par ignorance, ne savent pas qu'ils doivent passer par le service social. Toutefois, certains les sollicitent spontanément. Une enquête sociale est effectuée pour déterminer le cas social. Elle est le plus souvent menée sur place, même si l'idéal est de la faire à domicile. Cependant, il existe des contraintes temporelles et financières pour que les visites à domicile soient effectives. Nous y reviendrons plus loin.

Notons que les cas sociaux peuvent bénéficier d'une exonération totale ou partielle sur les coûts. Il leur est demandé de fournir un certificat d'indigence (il a une durée de validité de deux mois). Le bénéficiaire du cas social ne paie que le 10^{ème} du prix coûtant (le prix réel de la consultation), ou le 5^{ème} du coût social³⁵. Les hospitalisés ont la priorité sur l'achat et le don de médicaments. Pour les patients traités en ambulatoire, les médicaments sont offerts au cas par cas. Les exonérations totales ou partielles portent sur les analyses, les examens, et les consultations.

4.1.1.4 Le personnel administratif et de service

C'est une infirmière d'Etat qui est la surveillante de service. Elle est chargée du travail administratif en général. Elle a pour rôle d'assurer un travail de coordination et de supervision. Elle intervient en cas de besoin dans la formation des aides infirmiers et dans les soins ponctuels de l'hôpital du jour. Il est également noté la présence d'une secrétaire et d'une comptable. Kër Xaleyi compte également une restauratrice, une assistante restauratrice, et une femme de ménage. Bien souvent, une partie du personnel de service vient en appui à l'hôpital du jour dans les activités journalières réservées aux enfants, du fait du manque d'éducateurs spécialisés.

4.1.2 Le fonctionnement de Kër Xaleyi

Il tourne globalement autour des consultations, des bilans, de l'hospitalisation du jour, et des différentes réunions institutionnelles et de synthèse qui y sont tenues.

³⁵ l'hôpital pratique des coûts sociaux. Le Scanner coûte quatre vingt mille francs, mais c'est subventionné et de façon générale, les patients ne donnent que la moitié.

Pour bénéficier des prestations de l'unité pédopsychiatrique, il faut suivre un processus consistant à une demande de rendez vous sur place ou au téléphone effectué par un parent du patient. Le service d'accueil remplit une fiche et fixe le rendez vous selon la disponibilité du demandeur et des médecins psychiatres.

4.1.2.1 Les consultations

Elles ont lieu les Mardi, Mercredi et Vendredi, les Lundi et Jeudi étant réservés aux différentes réunions sur lesquelles nous reviendrons. Elles se déroulent en principe entre 8h00 et 12h30. Parfois, la première consultation détermine la prise en charge nécessaire pour l'enfant. D'autres fois, il faut une série de consultations pour établir le diagnostic et suivre l'évolution de l'enfant pris en traitement psychologique ou psychothérapeutique. La guidance des parents est assurée tout au long de la prise en charge de l'enfant par le corps médical et paramédical. Il faut noter que c'est seulement après la consultation médicale que le patient est orienté auprès des différents spécialistes, si l'établissement d'un bilan est nécessaire.

4.1.2.2 L'hospitalisation du jour

Afin d'éviter ce que Libermann et Goffman appellent *l'institutionnalisation de la folie* (ou du handicap mental), l'unité pédopsychiatrique procède uniquement à une hospitalisation du jour, celle de nuit étant exclue. Cette option répond tout d'abord à un souci de ne point séparer l'enfant de son environnement familial et de son milieu social de référence. Hospitaliser tout le temps l'enfant reviendrait à accentuer *la cassure* et *la différence* déjà bien perceptible entre lui et les enfants dits normaux. C'est dans cette perspective qu'un psychothérapeute à Kër Xaleyi avance ces propos: «*On ne fait pas d'hospitalisations de nuit. C'est pour que l'enfant profite des ressources de sa famille. Le faire (de nuit), équivaudrait à déposséder la famille de son enfant et lui montrer par là son incapacité (celle de la famille). Ici au Sénégal, on ne veut pas que l'unité pédopsychiatrique soit un dépotoir pour enfants, mais plutôt un partenaire. On veut éviter l'institutionnalisation*».

Dés lors que l'épanouissement dans le cadre familial est entravé, il devient impossible pour les parents de prendre en charge l'enfant dans un cadre ambulatoire. Dans ce cas, on donne à l'enfant l'occasion d'expérimenter autre chose dans un cadre différent du milieu familial en l'admettant à l'hôpital du jour. Pour y être admis, il faut remplir un certain nombre de critères:

- Tout d'abord, sur proposition d'un thérapeute, on procède à une phase d'observation de l'enfant à l'hôpital du jour pour faire un diagnostic approfondi et identifier les ressources de l'enfant et de son entourage;

- Ensuite, il faut que soit mis en place un projet thérapeutique et éducatif à travailler avec la famille;

- Enfin, s'il y'a lieu de modifier les ressources propres à l'enfant et à la famille, on procède à l'observation. Pour la mobilisation des ressources de l'hôpital du jour, il s'agit de la confrontation de l'enfant avec d'autres enfants, d'autres adultes, et d'autres situations. On se fait ainsi une idée sur les capacités évolutives de l'enfant. L'objectif est de favoriser sa socialisation, mais aussi son insertion scolaire (qu'elle soit normale ou spécialisée). Certains enfants par exemple parviennent à réintégrer « l'école normale » après un séjour à l'hôpital du jour.

L'hôpital du jour fonctionne selon le calendrier scolaire (Octobre à Juillet), tous les jours de la semaine, sauf le Jeudi. Elle ouvre de 8h30 à 15h, la périodicité d'hospitalisation étant déterminée pour chaque patient dans la semaine. En fait, elle répond à des indications cliniques précises. Certaines pathologies nécessitent un traitement à court, moyen ou long terme. L'équipe éducative est constituée de deux éducateurs spécialisés aidés par des stagiaires, des bénévoles, et parfois par le personnel de service. La capacité d'accueil est de 20 places. Mais du fait de l'insuffisance du personnel d'encadrement spécialisé, elle est limitée entre 12 et 13 places. L'âge d'admission des enfants est compris entre trois et douze ans. La mensualité requise est de 20 000 francs CFA. Elle est fixée par la direction de l'hôpital de Fann.

4.1.2.3 Les réunions

Il s'agit des réunions institutionnelles et de synthèse. La réunion institutionnelle de Kër Xaleyi se tient tous les Jeudis de 9h à 10h30. Elle permet de remettre en question le fonctionnement interne de l'unité pédopsychiatrique. Toutes les questions relatives aux activités des différents intervenants y sont discutées, de même que des rapports entres eux. Elle est généralement suivie de la réunion générale du Service Psychiatrique de Fann qui réunit l'ensemble du personnel et des stagiaires. À l'occasion, on procède à la présentation d'un cas clinique discuté par l'assemblée.

Quant à la réunion de synthèse, elle se tient tous les Lundi soir de 15h à 17h. Elle est consacrée aux enfants de l'hôpital du jour en particulier. Elle a pour objectif d'échanger des informations, d'étudier le cas d'un ou de plusieurs enfants, et de tenter l'élaboration d'un projet thérapeutique. L'étude du cas d'un enfant se fait par l'analyse des différents aspects cliniques, le regroupement des éléments de l'observation, l'examen de tous les bilans (orthophonique, psychologique, psychomoteur, ceux des éducateurs spécialisés, ainsi que des éléments de l'enquête sociale). Les décisions thérapeutiques relatives à l'enfant et à ses

parents sont discutées. Les orientations thérapeutiques précédentes sont réexaminées et modifiées si nécessaire. Chaque intervenant fait le point sur la prise en charge de l'enfant concerné. Les cas cliniques vus à la consultation sont parfois exposés à l'équipe pour avis ou admission à l'hôpital du jour. Après chaque réunion de synthèse, une rencontre se fait entre les parents de l'enfant et les deux référents (il existe pour chaque enfant de l'hôpital du jour un référent médical et un référent éducatif), l'enfant étant généralement présent. Une mise au point sur le projet thérapeutique est faite (les attentes du parent, le comportement de l'enfant chez lui,...). Un accompagnement familial est alors proposé aux parents.

4.1.2.4 Les activités thérapeutiques déployées à Kër Xaley

4.1.2.4.1 Les activités psychothérapeutiques

Elles se déroulent individuellement ou en groupe. Elles sont effectuées par tous les thérapeutes: psychologue, psychomotricien, psychiatre, etc. L'activité individuelle est composée de plusieurs séances. La première séance peut s'effectuer sous la présence du parent auquel on explique l'objectif du bilan psychothérapeutique. Quant à l'activité de groupe, elle consiste à favoriser des interactions entre l'enfant handicapé et les autres enfants, entre lui et le corps paramédical. C'est une occasion de le mettre dans des situations nouvelles susceptibles de stimuler sa socialisation et son adaptation sociale. Globalement, les activités psychothérapeutiques permettent de mettre en place un dispositif favorisant l'autonomie sociale et les apprentissages sociaux et scolaires des enfants présentant un déficit intellectuel.

4.1.2.4.2 Les activités de rééducation

Il s'agit de l'orthophonie et de la psychomotricité. Elles sont motivées par le fait que dans la plupart des cas, les enfants présentant un déficit mental ont des difficultés d'expression soit orale, soit corporelle et motrice.

4.1.2.4.2.1 L'orthophonie

Elle consiste en la rééducation du langage oral ou écrit, sous forme de rééducation individuelle ou de rééducation en groupe. Elle se déroule sous plusieurs formes:

- Travail de la relaxation et de la respiration;
- Travail de la voix;
- Travail du rythme de la parole;
- Travail de l'articulation;
- Développement du vocabulaire de l'enfant (on stimule l'acquisition de mots nouveaux).

La rééducation en groupe se fait avec les enfants hospitalisés.

4.1.2.4.2.2 La psychomotricité

Elle consiste à mettre en évidence la relation entre le psyché (la pensée), et le somatique (le corps). Afin de susciter l'expression corporelle, il est laissé à l'enfant le soin d'occuper l'espace, ce qui permet de comprendre ses préoccupations. Selon le psychomotricien de Kër Xaleyi, « *le travail consiste à interroger le corps. Il s'agit d'une approche en médiation corporelle. On utilise le corps pour comprendre les difficultés mentales de l'enfant. Les enfants avec des difficultés mentales ne sont pas toujours en accord avec l'expression verbale. Ils parlent avec le corps, expriment leur colère avec une certaine agressivité. Au lieu de dire des choses avec des mots, ils le disent avec le corps en frappant par exemple les autres ou en se tapant eux mêmes. Quand ça fonctionne, ça se voit dans le corps. Quand ça ne fonctionne pas, il n'y a pas une bonne articulation* ».

Le rôle des séances de psychomotricité est donc de mettre l'enfant en situation avec des objets cliniques. Cela met en exergue les difficultés de l'enfant, son agressivité, ses peurs, etc. Ainsi, le spécialiste dégage des pistes ou l'aide à surmonter ses difficultés par le biais de séances individuelles ou collectives.

4.1.2.4.3 La mise en oeuvre du projet thérapeutique

Le projet permet à l'enfant de rencontrer à sa manière, et sous le regard d'une équipe spécialisée, des personnes, des situations, et des objets. Celle-ci se charge de repérer le vécu de l'enfant, de verbaliser ce dernier si nécessaire, et d'assurer son accompagnement dans le quotidien. Selon une éducatrice spécialisée officiant à Kër Xaleyi, « *le but est d'aider à sa socialisation en lui enseignant les règles de vie sociale. C'est ainsi qu'on peut l'amener à s'autonomiser* ».

La famille joue un rôle capital dans ce projet. L'intérêt supérieur de l'enfant se situe dans sa famille, ce qui fait l'importance de la guidance parentale. Le professionnel s'appuie avant tout sur les ressources de la famille pour faire acquérir à l'enfant une certaine habileté sociale. Il faut que le projet soit cohérent avec ce qui se fait au sein de l'hôpital du jour, et ce qui se fait à la maison. Cela suppose donc un projet tout à la fois souple et pertinent dans lequel l'enfant peut se mettre en mouvement, éprouver des plaisirs, des frustrations, mais aussi des conflits. Dans l'hôpital du jour, l'organisation est faite de telle sorte qu'il subsiste des repères dans la journée. L'alternance entre les temps collectifs et les temps individuels permet à l'enfant d'être stimulé de façon différenciée. Dans la journée, des temps de détente, de liberté et d'errance (pour certains enfants seulement, chaque cas étant différent de l'autre) viennent interrompre des temps d'activités plus structurées et plus exigeantes. Les enfants

évoluent dans un milieu ouvert ³⁶où circulent un certain nombre de personnes, qu'il s'agisse du personnel, d'amis ou de parents. Ce climat d'échanges et de rencontres garantit les interactions et est source d'enrichissement pour tous les acteurs en présence.

Il convient de rappeler que dans le projet thérapeutique, deux référents sont choisis: un référent médical qui doit être un médecin, un thérapeute ou un psychologue; l'autre référent est choisi dans l'équipe éducative de l'hôpital du jour. Ils constituent les garants de la continuité de la prise en charge de l'enfant, et les interlocuteurs privilégiés pour l'enfant et sa famille.

4.2 CARACTÉRISTIQUES SOCIO DÉMOGRAPHIQUES DE LA POPULATION ÉTUDIÉE

4.2.1 L'âge et la région de résidence des enfants handicapés mentaux

Les enfants consultés à Kër Xaleyï viennent de toutes les régions du Sénégal, des plus proches aux plus éloignées. Le tableau suivant nous en donne une idée.

Tableau 2: Répartition des enfants dont les parents ont été interviewés selon l'âge et la région de résidence

Région \ Âge	Dakar	Diourbel	Kédougou	St- Louis	Thiès	Total
5-7 ans	4	2	1	1	1	9
8- 10 ans	2	0	0	0	0	2
11- 13 ans	3	1	0	0	0	4
14- 16 ans	4	0	0	0	0	4
Total	13	3	1	1	1	19

Source : données de l'enquête de terrain, Août-octobre 2008.

A partir de ce tableau, deux constats majeurs sont à faire. D'une part, la plupart des patients sont des résidents de la région de Dakar (13). D'autre part, ils sont le plus souvent des enfants d'un âge relativement bas, compris entre cinq et sept ans (9). Cela reflète de façon générale la structure de la population de patients accueillie à Kër Xaleyï. La plus grande proportion de patients provenant de la région de Dakar peut s'expliquer du fait de la proximité par rapport à la structure, ce qui est gage d'une plus grande accessibilité. Les patients

³⁶ Les enfants se meuvent librement au sein même de la cour intérieure de Kër Xaleyï, sous la surveillance de l'équipe éducative. Est également aménagé un jardin dans l'arrière cour où les enfants hospitalisés peuvent mener des activités ergo thérapeutiques consistant à être confrontés à d'autres êtres vivants non humains (les arbres).

provenant des régions de l'intérieur du pays (6) sont moins représentés car, non seulement l'éloignement géographique constitue un obstacle mais, par ailleurs, l'existence même de l'unité pédopsychiatrique y est dans une large part inconnue des parents. Voici les propos d'une mère interviewée qui vient de Kédougou pour amener son enfant en consultation: « Rien que le transport aller- retour entre Dakar et Kédougou me coûte 40 000 F, sans compter les frais en médicaments et autres. Au début, il avait un rendez vous à Kër Xaleyi tous les mois. Actuellement, il vient tous les deux mois. Je restais à Dakar entre deux visites, mais maintenant je rentre sur Kédougou car les conditions de séjour sont difficiles pour moi à Dakar ».

Donc, nous pouvons constater que l'éloignement géographique engrange une surenchère des frais de transport, ce qui peut freiner l'engouement des parents au respect des rendez-vous médicaux. C'est surtout le cas si les ressources financières du ménage sont limitées.

Par rapport au petit âge de la plupart des enfants, notons que cette période marque le plus souvent la découverte ou la confirmation du handicap de l'enfant qui arrive à la période de scolarisation. C'est à ce moment que les parents s'inquiètent et se posent des questions. Ce qui les mène à la consultation. Mais souvent, à la confirmation du handicap, certains abandonnent le suivi médical au bout de quelques mois ou de quelques années. Ce qui explique la plus faible proportion d'enfants consultés au delà de 7 ans. Nous reviendrons plus loin sur les motifs d'abandon du suivi médical.

4.2.2 Etat matrimonial des parents et garde des enfants handicapés mentaux

Tableau 3: situation des parents selon l'état matrimonial et la personne ayant la garde de l'enfant

Personne ayant la garde / Etat matrimonial des parents	Mère seule	Père Seul	Mère et père	Oncle ou tante	Grande mère	Total
Mariés	3	0	7	1	0	11
Divorcés	3	0	0	1	1	5
Séparés	1	1	0	0	1	3
Total	7	1	7	2	2	19

Source : données de l'enquête de terrain, Août-octobre 2008.

Lorsque l'enfant n'habite pas avec ses deux parents encore mariés, on voit que ce sont les mères seules (7) qui ont le plus la responsabilité de sa garde. Au sein de certains couples

mariés, la garde est du ressort de la mère du fait de l'absence du père du pays. Nous pouvons constater que dans tous les cas de divorce (5), c'est souvent la mère qui a la garde de l'enfant handicapé, si ce n'est l'oncle, la tante ou la grande mère. C'est aussi le cas dans les situations de séparation ou de remariage du père et de la mère. Cela s'explique aussi parfois par *la honte* qu'éprouvent quelques parents à exhiber un enfant handicapé mental.

Aussi, nous pouvons remarquer qu'il n'y a qu'un seul cas où l'enfant handicapé mental est sous la garde exclusive du père. C'est un cas spécifique que nous avons rencontré. L'enfant est fils unique, et le père est veuf. Il est remarqué qu'*«il entretient une relation fusionnelle avec son enfant qui est psychotique»*. Cela constitue un blocage même pour son remariage. En effet, généralement, les femmes se sentent incapables de vivre avec un tel enfant dans leur ménage, d'autant qu'il accapare toute l'attention de son père.

4.2.3 Situation professionnelle des parents

Nous avons constaté que la situation professionnelle de la plupart des parents est précaire. Concernant celle des père, on a noté que seuls cinq occupent un emploi rémunéré dans le circuit formel. Nous avons répertorié deux émigrés, deux retraités, un mendiant, et un chômeur, le reste évoluant professionnellement dans le secteur informel. Cela témoigne indirectement du niveau généralement faible des gains des pères. Concernant la situation professionnelle des mères, nous avons noté que 13 mères, sur un total de 18 (l'une des mères est décédée), sont des ménagères qui ne disposent d'aucune source de revenus. Si nous nous rappelons que généralement ce sont elles qui ont la garde exclusive des enfants, on devine aisément la précarité financière dans laquelle elles évoluent. Ce qui provoque des répercussions sur le suivi du traitement de l'enfant à la pédopsychiatrie. Une mère divorcée ayant la garde de sa fille psychotique souligne: *« je ne travaille pas et c'est cher le coût des visites qui me revenait presque à 30 000 francs. C'est moi qui prenais tout en charge. Parfois, je m'endettais même pour l'amener à ses rendez vous. Finalement, j'ai cessé de l'y amener car je ne reçois aucune aide financière. Même le père de ma fille ne fait aucun effort pour m'appuyer»*. Nous pouvons observer que dans ce cas, l'absence d'occupation professionnelle et de revenus de la mère a été le facteur déterminant de l'arrêt du traitement médical de l'enfant.

**TROISIEME PARTIE: LES MODALITES DE PRISE EN
CHARGE DE L'ENFANT HANDICAPE MENTAL**

CODESRIA BIBLIOTHEQUE

CHAPITRE 5: LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT HANDICAPÉ MENTAL AUX NIVEAUX FAMILIAL ET INSTITUTIONNEL

5.1. LA PRISE EN CHARGE AU NIVEAU FAMILIAL

5.1.1 La prise en main de l'enfant handicapé mental à domicile

Il s'agit de l'ensemble des aspects relatifs à l'entretien quotidien de l'enfant, à sa surveillance, et à son encadrement à domicile. Concernant l'entretien quotidien, il consiste aux soins prodigués à l'enfant et relatifs à son alimentation, son habillement, et sa toilette.

De nos entretiens, il est ressorti que la grande majorité des enfants sont totalement dépendants : on leur donne à manger et à boire, on fait leur toilette, on les lave après qu'ils aient fait leur besoin, on s'occupe de leur habillement. Ainsi, douze des dix-neufs enfants étudiés ne peuvent rien faire d'eux-mêmes. Il est ainsi fréquent d'entendre les parents dire « *on fait tout pour lui. On est très fatigué par rapport à sa prise en charge à la maison* ». Dans cette lancée, le père d'une fille psychotique de 5 ans avance que « *c'est sa grand-mère qui fait tout pour elle. Sa mère a rejoint son nouveau domicile conjugal. C'est fatigant pour sa grand-mère car l'enfant n'est pas autonome et pleure beaucoup* ». Néanmoins, la plupart des enfants parviennent à exécuter certaines tâches s'ils sont aidés par une tierce personne, généralement la mère ou un membre de la fratrie. Dans ce cadre, l'oncle d'un enfant psychotique confie « *pour sa toilette, c'est ma femme, mon fils, ou ma mère qui l'aide. Il en est de même pour son habillement. Il a des difficultés à se nettoyer après avoir fait ses besoins* ». Nous avons aussi pu noter que certains enfants sont parfaitement autonomes et peuvent assurer eux-mêmes leur entretien quotidien. C'est le cas des enfants dont la déficience n'est pas profonde. C'est ainsi que nous avons rencontré une fille trisomique de 14 ans, quasiment autonome. Elle contribue aux différentes tâches du ménage, telles le lavage de la vaisselle et le nettoyage de la cour de la maison.

Dans une autre perspective, si certains enfants se tiennent généralement tranquilles et ne posent pas de problèmes à leurs parents relativement à leur surveillance, d'autres sont tenus à l'œil de très près. C'est surtout le cas des enfants ayant une déficience mentale profonde. Ils ne savent pas se repérer, s'identifier ou identifier leur interlocuteur. Une mère nous confie qu'elle surveille sa fille déficiente mentale adolescente de façon soutenue, de peur que des personnes mal intentionnées n'abusent d'elle.

5.1.2 Les interactions de l'enfant avec les parents, la fratrie, et l'entourage

5.1.2.1 Les interactions avec les parents

Dans la vie quotidienne des enfants handicapés mentaux, des interactions diverses sont à l'oeuvre. Leurs relations avec leurs parents tiennent une place importante dans leur prise en charge, aussi bien à l'intérieur qu'en dehors du domicile familial. Généralement, les parents éprouvent à leur égard beaucoup de compassion. La plupart de ces enfants sont donc surprotégés et assistés en permanence. Néanmoins, certains parents croyant bien faire, inhibent les acquisitions potentielles de l'enfant. Ils le croient incapable de faire quoi que ça soit seul, et font tout pour lui. Mais, avec la guidance parentale faite par le personnel de Kër Xaleyi, on se rend compte qu'encadré et encouragé, l'enfant peut bel et bien effectuer de menues tâches, et s'autonomiser progressivement.

Il convient de souligner que certains parents ont des difficultés relationnelles avec les enfants. Selon le psychomotricien de l'unité pédopsychiatrique, *«les difficultés relationnelles des parents avec leur enfant sont constatées surtout dans leur manière d'être avec celui-ci. Ils ne sont pas conscients de leur rôle et croient que c'est au spécialiste de tout faire»*.

5.1.2.2 Les interactions avec la fratrie

Nous avons remarqué que les enfants ayant les même père et mère que l'enfant handicapé le soutiennent habituellement. Ils l'assistent dans ses mouvements et suppléent beaucoup les parents dans sa surveillance. Ils sont leurs principaux compagnons et interlocuteurs. Quelque part, on peut même considérer que la fratrie tient une place trop importante et envahissante dans ses relations avec le handicapé, certains parents ayant tendance à se décharger sur eux.

Quant aux relations avec les demi frères et demi sœurs, elles sont souvent distantes ou heurtées. Si quelques uns supportent et même assistent le handicapé, d'autres adoptent une certaine réserve, s'ils n'éprouvent pas une certaine répulsion envers l'enfant. Ainsi, une mère de trisomique souligne que *«c'est difficile de l'avoir à la maison car certaines personnes ne peuvent pas le supporter. Ses demi-frères le martyrisent. Une fois, ils l'ont blessé avec un mégot de cigarette dans le paume de la main. Ils le frappent et le giflent. Mais depuis que je les ai dénoncés à leur père, ils ont abandonné les supplices qu'ils lui faisaient subir»*.

5.1.2.3 Les interactions avec l'entourage: le regard des autres

Selon P.Martin et al, *«les regards, ce sont des expressions gestuelles et verbales, c'est-à-dire, un ensemble d'attitudes, de comportements, de paroles, de questions, de remarques qui, d'une manière ou d'une autre, sont source de souffrance pour le parent qui les reçoit»*.

«Les autres» sont à la fois des proches et des anonymes extérieurs³⁷». Le regard des « autres » joue sur les perceptions et les attitudes des parents. Les différentes interactions ont pour motivation le regard perçu sur le handicap de la part des différents acteurs en présence.

Les relations avec l'entourage sont variables selon le type de handicap et les relations qu'entretient le parent même avec celui-ci. Dans bien des cas, les enfants handicapés n'ont aucun contact avec les voisins du quartier. Les parents les confinent dans les maisons de peur qu'ils fassent l'objet de quolibets de la part des autres enfants, ou qu'ils subissent des violences. Une mère avance qu'«*au début, certains enfants de l'entourage la traitaient de folle en l'appelant "Diatou dof" (Diatou la folle) . J'ai interpellé leurs parents. J'en ai même bastonné quelques uns. J'ai même eu des altercations avec certains parents. Depuis lors, on la laisse tranquille*». C'est la même réaction que nous avons observé auprès d'une mère d'un enfant psychotique qui déclare: «*j'ai des "doomu baay" (demi frères et demi sœurs) dans la maison. J'ai parfois des altercations avec eux car mon fils les dérange et ils ne peuvent pas le supporter. Parfois, on le frappe dans la rue car il ne sait pas ce qu'il fait. Il s'empare en passant des marchandises sur les étals, etc., et il n'est pas compris. Une fois, la commerçante du coin l'a giflé*».

D'autres membres de l'entourage croient inconsciemment que le handicap mental infantile est contagieux, et ne veulent point côtoyer les enfants qui en sont atteints. C'est ce qui justifie le comportement de cette voisine dont une mère interviewée souligne: «*mon entourage n'a aucun contact avec mon enfant. Une de mes voisines m'a déclarée ouvertement qu'elle la déteste et ne la supporte pas. Les enfants quant à eux l'aiment bien*». En outre, pour les mêmes raisons, certains parents cachent si habilement l'état de leur enfant que l'entourage n'a même pas connaissance du handicap. La tante d'une déficiente mentale avance ceci: «*On la surveille constamment, et beaucoup de membres de l'entourage ne connaissent même pas son état. Nous la canalisons beaucoup. Elle ne se mélange pas à l'entourage*». Mais, dans certains cas, c'est l'attitude de l'enfant même qui crée sa coupure avec son entourage. C'est le cas d'un garçon dont la mère dit: «*l'entourage pense qu'il est "fou". Quand des enfants viennent dans la maison, il leur tape dessus*». Ici, c'est le comportement atypique de l'enfant incompris qui lui vaut d'être écarté des autres.

Une mère, quant à elle s'est délibérément coupée de tout contact avec son entourage, en vue de s'éviter et d'éviter à son enfant toute frustration. Elle tient les propos suivants: «*chez moi, je ferme toujours la porte. L'entourage ne comprend pas, alors que pour moi,*

³⁷ MARTIN.P, PAPIER.C, et MEYER.J, *Op.cit.*, p.71.

c'est primordial pour que mon enfant ne s'échappe pas. Un jour, alors que mon mari avait ouvert la porte, un voisin a intensément regardé mon enfant. C'était un regard déplacé et trop curieux. C'est pourquoi, je préfère prendre mes distances». A travers ces propos, on sent un certain malaise et même un traumatisme de cette mère pour qui, tout regard sur son enfant devient suspect et déplacé. Toutefois, nous avons rencontré des enfants bien compris et même chouchouté par leur entourage. Il s'agit surtout des enfants ayant un déficit mental léger, et qui se comportent plus ou moins correctement avec leur interlocuteur.

5.2 LE SUIVI DU TRAITEMENT MEDICAL DES ENFANTS HANDICAPES MENTAUX PAR LES PARENTS

5.2.1 De la découverte du handicap mental à la consultation à Kër Xaleyi

Nous avons observé que dans la plupart des cas, le handicap mental de l'enfant a été découvert au delà de l'âge de deux ans. C'est la période où les parents remarquent une absence de langage ou un retard dans la croissance de l'enfant. Ce qui habituellement les pousse à aller consulter. De nos entretiens, nous avons ainsi pu noter que la majorité des enfants ont effectué leur première consultation au delà de trois ans, surtout à l'âge où les autres enfants vont à l'école maternelle, ou sont inscrits à l'école primaire. Nous avons aussi remarqué qu'il n'y a que deux cas où le handicap a été décelé à la naissance, et six cas où il a été découvert avant l'âge d'un an du bébé. En outre, deux cas de handicap ont été découverts vers l'âge de deux ans. Le tableau suivant nous en donne une bonne illustration.

Tableau 4: la période de découverte du handicap mental et la date de première consultation à Kër Xaleyi suivant l'âge de l'enfant

Découverte du handicap / 1ère consultation	À la naissance	Avant l'âge d'un an	Vers deux ans	Au delà de 3 ans	Total
À la naissance	0	0	0	0	0
Avant l'âge d'un an	0	2	0	0	2
Vers deux ans	0	1	0	0	1
Au delà de 3 ans	2	3	2	9	16
Total	2	6	2	9	19

Source : données de l'enquête de terrain, Août-octobre 2008.

Donc, nous pouvons observer que les parents consultent généralement tardivement, entre la période de découverte du handicap, et celle où ils consultent effectivement l'unité

pédopsychiatrique. Ils attendent et espèrent qu'il va se développer normalement par rapport aux autres enfants. Ce n'est qu'à l'âge de scolarisation qu'ils se rendent à l'évidence, et décident finalement d'aller voir le médecin. Voici les propos du père d'un enfant handicapé mental de six ans : *« c'est quand il a été sevré à deux ans qu'on s'est rendu compte qu'il n'était pas normal. Il se cognait la tête, se mordait les lèvres, regardait fixement, tripotait son sexe et pleurait incessamment. C'est sa grand-mère qui l'a amené la première fois à K.X. C'est à partir de l'hôpital principal qu'on l'a orienté là bas. C'était en 2006 »*. Par ailleurs, nous avons noté que la majorité des parents ont été orientés à Kër Xaleyi par un membre du corps médical des différents hôpitaux, surtout à partir de leurs premières consultations effectuées à l'hôpital pour enfant « Albert Royer », sis au C.H.U de Fann. Ainsi, quinze parents sur le total des interviewés ont affirmé avoir été orientés à l'unité pédopsychiatrique par un membre du corps médical, tandis que le reste en a entendu parler auprès d'un voisin, d'un ami ou d'une simple connaissance.

Nous avons aussi remarqué que la façon dont l'annonce du handicap est faite aux parents n'est pas toujours adéquate et peut même être démoralisante pour eux. C'est l'exemple de cette mère d'une trisomique qui souligne : *« la trisomie a été découverte quand elle avait 6 mois. Je l'ai amenée à l'hôpital de Rufisque et à l'hôpital Le Dantec, mais ils se sont contentés d'examiner ses oreilles. Quand elle avait 3 ans, je l'ai amenée à Fann (Albert Royer). Un médecin blanc qui l'avais examinée m'avait déclaré ouvertement qu'elle allait mourir à 18 ans, car elle ne va pas dépasser cet âge. Cela m'avait alarmé et beaucoup fait pleurer. Il m'avait même proposé de lui faire une piqure pour la rendre stérile et éviter qu'elle se fasse engrosser plus tard. C'était choquant. Je ne m'en suis remise que bien plus tard »*.

5.2.1 La question de l'accessibilité de l'unité pédopsychiatrique

Dans toutes les régions du Sénégal, est notée la présence d'enfants handicapés mentaux. Cependant, ces derniers fréquentent moins assidûment l'unité pédopsychiatrique que les ressortissants de la région de Dakar. Comme nous l'avons déjà souligné, seuls six enfants dont les parents ont été interviewés proviennent des régions de l'intérieur du pays. L'éloignement est un des facteurs de leur faible nombre. Les rendez vous aux consultations sont jugées rapprochées par les parents qui soulignent, en outre, le prix exorbitant du transport entre Dakar et les régions. Il faut aussi noter qu'il n'existe pas de structure de prise en charge de l'enfant handicapé mental, en dehors de Dakar. Le non accès à l'information concernant Kër Xaleyi est aussi invoqué. Cela ressort des propos de cette mère d'une handicapée mentale *« nous habitons auparavant à Saint- Louis où je vivais avec mon mari*

avant notre divorce. Je ne savais pas qu'il existait une institution spécialisée pour ces enfants». Notons que la méconnaissance de l'existence de l'unité pédopsychiatrique n'est pas propre aux ressortissants des régions intérieures du Sénégal. Comme nous l'avons déjà souligné, la plupart des parents a été orientée à Kër Xaleyi par un membre du corps médical, une infime partie l'a connue grâce à des proches, et aucun n'y est venu de son propre chef. Donc le déficit d'information avéré par rapport à l'existence même d'une structure en charge de l'enfant handicapé mental est un frein au recours à celle-ci par les parents.

5.2.2 L'accompagnement des enfants aux consultations

Il importe dans ce cadre de voir quel est le profil des accompagnants, mais aussi, avant tout, de faire le point sur la régularité et le respect des rendez vous fixés par le corps médical ou paramédical. D'une part, il est ressorti de nos entretiens que dix enfants ne sont pas amenés en consultation de façon régulière et on note beaucoup de ruptures dans les rendez vous. La moitié des parents rencontrés ne les suivent pas régulièrement, surtout pour des raisons financières (nous y reviendrons), et probablement aussi, par négligence, même s'ils ne l'avouent pas ouvertement. Une autre partie a tout simplement abandonné ou suspendu toute visite médicale. En fait, des parents disent ne voir aucune amélioration de l'état de leur enfant et décident unilatéralement d'arrêter les consultations. Ils se découragent et abandonnent le traitement suivi à Kër Xaleyi. Entretemps, d'aucuns consultent les tradipraticiens. D'autres arrêtent les consultations dès qu'on note une amélioration de l'état de l'enfant.

Nous avons aussi remarqué qu'un certain nombre d'entre eux reprennent les visites médicales, après les avoir abandonnées pendant des années. C'est le cas de ce parent qui confie : *«j'avais arrêté d'y amener mon enfant depuis 2005. Je n'avais plus de moyens pour y aller. Je l'y ai ramené en 2007 car son cas semble empirer. Il est plus agité, fait du bruit. Il siffle, bave, et bouge tout le temps. C'est pourquoi j'ai repris les consultations».* Cependant, une grande partie des parents (ils ont au nombre de neuf) respectent les dates de visite. Nous avons aussi remarqué qu'il s'agit le plus souvent de ceux dont les enfants ont débuté les consultations entre 2007 et 2008.

D'autre part, il a été noté que le plus souvent, ce sont les mères (onze) des enfants qui les amènent en consultation. Invoquant des contraintes de temps, les pères les y amènent très rarement. Seul un père vivant seul avec son enfant, et un autre dont la femme a accouché récemment, ont déclaré amener leur enfant en consultation. Des membres de la famille tels l'oncle, la tante, les grands parents, ou les frères ou sœurs amènent aussi parfois l'enfant handicapé mental en visite médicale.

Par rapport aux comportements adoptés par les accompagnants avec l'enfant amené en consultation, il a été constaté qu'ils ont tendance à montrer beaucoup de rigueur avec celui-ci. Ils s'énervent de ses nombreux écarts de comportement. Ils essaient de s'imposer face à l'enfant devant le corps médical ou paramédical, alors que celui-ci ne comprend pas parfois ses propres gestes. Ainsi, en notre présence, une mère amenant son fils en consultation l'a giflé magistralement parce que celui-ci refusait de s'asseoir. Cependant, un tel comportement n'est évidemment pas conseillé par le personnel médical. En sens inverse, d'autres parents laissent l'enfant faire tout et n'importe quoi. Ils ne lui dressent aucune limite dans son comportement. C'est dans cette perspective que l'orthophoniste de Kër Xaleyi avance que « *Il faut éduquer l'enfant car, derrière l'arriération mentale, il faut une certaine discipline. L'enfant n'est pas un animal* ».

En outre, grâce à la guidance parentale faite à Kër Xaleyi, on donne aux parents ou accompagnants des conseils sur la façon de se comporter et de prendre en charge l'enfant. On leur apprend à communiquer avec lui. Comme nous avons déjà eu à le souligner, chez certains enfants, le seul moyen de communiquer avec l'entourage c'est leur agressivité, car ils n'ont pas de langage verbal.

5.2.3 Les interactions enfants- parents- professionnels

Généralement, de bonnes relations prévalent entre les enfants, le personnel médical ou paramédical, et les parents. Il apparaît que les parents des enfants hospitalisés communiquent davantage avec le personnel. Des réunions trimestrielles réunissent les parents des enfants admis à l'hôpital du jour et le personnel médical et paramédical. Des entretiens familiaux sont aussi tenus régulièrement entre les parents et les deux référents (éducatif et thérapeutique). De même, ces enfants ont l'avantage, sur les autres enfants consultés en ambulatoire, de bénéficier d'un cadre d'expression et d'un encadrement spécialisé au sein de l'unité pédopsychiatrique. Ce qui fait que, d'une certaine façon, il subsiste un déficit de communication et d'encadrement des enfants qui sont consultés en ambulatoire. Les visites à domicile qui devraient leur être faites par le service social sont en effet effectués de façon irrégulières, voire très rares, du fait des contraintes déjà soulignées à ce niveau.

CHAPITRE 6 : LES DIFFICULTES RENCONTREES DANS LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS HANDICAPES MENTAUX

6.1 LES DIFFICULTES RENCONTREES AU NIVEAU FAMILIAL

6.1.1 Du point de vue des capacités d'autonomie de l'enfant

Dans la prise en charge quotidienne de l'enfant handicapé mental, les parents sont confrontés à différentes sortes de difficultés. Celles-ci sont le plus souvent liées à l'absence d'autonomie de l'enfant. Dans ses mouvements, ce dernier peut dépendre de ses parents et de l'entourage familial en général, son développement moteur et psychomoteur étant très lent. Comme nous l'avons déjà souligné, l'âge mental de l'handicapé mental est bien en deçà de son âge réel. De même, il arrive qu'il ait souvent des problèmes de motricité. En atteste les propos de ces parents :

« à 9 mois, elle ne savait toujours pas s'asseoir. L'enfant a marché à seulement 4 ans».

« Elle ne pouvait pas s'asseoir, ni tenir sa tête droite. Elle claudique un peu en marchant. Elle ne sait pas parler».

« Mon enfant ne parle pas, mais il parvient à articuler quelques mots. Seulement, il n'échange pas. Il fait ses besoins partout, mange beaucoup et même trop».

«A un an, il ne savait rien faire, ni s'asseoir, ni marcher. Je l'ai alors amené à Albert Royer. Quand on m'orientait à Kër Xaleyi, il avait trois ans. L'enfant se cogne la tête contre les murs. Il bave aussi. C'est moi sa mère qui fait tout pour lui. Je ne peux pas faire autrement, mais j'ai du mal à tout faire pour lui. Je n'ai même pas assez de temps. Parfois, ses frères m'aident à le faire manger. Il ne sait pas parler. C'est difficile. Il fait ses besoins n'importe où. C'est dur».

«Ce n'était pas facile au début. Je ne peux pas me reposer et dormir tranquille, et je ne peux pas le laisser sortir».

Ces cris du coeur ci-dessus nous édifient sur les difficultés découlant de la dépendance totale ou partielle de l'enfant dans tous ses actes: il faut le porter ou l'assister dans ses mouvements, il faut le faire boire, le faire manger, lui faire sa toilette, etc. Cela constitue un poids pour certains parents qui disent ne pas avoir d'autres choix. L'absence d'expression verbale constitue également un frein à la communication entre l'enfant et l'entourage. Aussi, certains enfants handicapés mentaux communiquent plutôt par les gestes, ce qui débouche parfois sur des actes agressifs sur autrui.

6.1.2 Du point de vue de la surveillance de l'enfant handicapé mental

La surveillance de l'enfant handicapé mental constitue une grande préoccupation pour les parents. La vigilance requise pour ce faire est permanente. Beaucoup de personnes interviewées ont reconnu défaillir parfois à cette surveillance. Le père d'un enfant psychotique de 6 ans déclare : *«ma femme a déménagé actuellement avec mon fils à Keur Mbaye Fall. Elle a beaucoup de difficultés à le surveiller. Il a fait deux accidents là bas. Il a été renversé une première fois par un véhicule, et une autre fois par une charrette. Présentement, il s'est cassé l'épaule et la clavicule. Sa surveillance est négligée».*

La mère d'un enfant handicapé mental de 13 ans avance: *«Il se déshabille partout et tout le temps. Il parvient parfois à échapper à la vigilance de la maisonnée et se perd pendant des jours. Une fois, il s'était perdu pendant un mois. Finalement, je lui ai confectionné un badge d'identification accrochée à sa poitrine. Avec son badge, quand il se perd, les gens m'appellent de partout, parfois tard dans la nuit, lorsqu'ils le ramassent dans la rue. Il n'est pas agressif. Mais, en grandissant, il commence à mordre les gens qui essaient de l'empêcher de sortir. Ici à la maison, tout le monde part à l'école ou au travail. Il ne reste que ma mère à la maison, parfois elle a ses courses à faire, et elle ne peut pas toujours s'occuper de lui. Et puis, par rapport à sa surveillance, ma mère ne peut rien contre lui. Quand je ne suis pas là et qu'il fait ses besoins, il est laissé à lui-même. En effet, "on l'attache" seul à la maison. Il lui arrive ainsi de faire ses besoins, de les manger, et de les jeter de façon dispersée dans la cour».* Notons que pour ce cas, la mère, une femme divorcée, survient seule à l'entretien de ses enfants, sans aucun appui de leur père. Elle part tous les jours à son lieu de travail, laissant l'enfant à la maison avec sa grande mère. Elle a adopté une solution radicale pour empêcher que son enfant ne sorte et se perde. Elle l'a tout bonnement attaché avec une chaîne, cadenassée de surcroît. Ce qui constitue un traitement inhumain et dégradant pour l'enfant.

6.1.3 Les limites financières des parents face au coût du traitement

Il est ressorti de nos entretiens que la plupart des parents rencontrent des difficultés financières par rapport au coût du traitement et à la prise en charge médicale de l'enfant handicapé. Comme nous l'avons déjà souligné, la situation professionnelle de la plupart des parents est précaire. Les revenus sont insuffisants et ne permettent pas une prise en charge correcte de l'enfant sur le plan psycho médical. Par conséquent, certains parents n'amènent pas régulièrement leur enfant en consultation. En effet, le suivi médical est long et peut durer pour la vie dans certains cas. Le mot "cher", pour qualifier le coût du traitement, est ainsi revenu plusieurs fois dans nos entretiens avec les parents. Ainsi, sur quinze entretiens, cette cherté a été soulevée. Même le fait de bénéficier d'une exonération, pour les cas sociaux, ne

les empêche pas d'être confrontés à des contraintes financières. Nous en aurons une plus grande idée avec ces considérations avancées par des parents:

« Chaque mois, je dépense environ 10 000 francs. Ce qui est cher pour un seul enfant avec mes revenus qui sont modestes. En plus, je dois aussi donner de l'argent aux marabouts que je consulte ».

« Je suis considéré comme cas social à Kër Xaleyi, je ne paie pas le ticket. Je ne paie que mon transport. Mon enfant prend aussi un médicament qui coûte 2500 francs. Une fois, je suis restée deux mois sans l'acheter du fait de mes difficultés financières».

«Parfois, j'ai du mal à couvrir les frais. Je suis actuellement endetté. A la neurologie, j'avais donné 18000 francs pour les radios. Sans compter les va et vient incessants pour voir le spécialiste ».

« Je rencontre beaucoup de difficultés par rapport à sa prise en charge car "damay jog di daanu rek"³⁸, avec mes maigres revenus».

«Rien que le transport aller- retour entre Dakar et Kédougou me coûte 40 000 francs, sans compter les frais en médicaments et autres qui me reviennent à environ 20 000 francs. Ce montant est très cher. A chaque voyage, mon mari me donne entre 75000 et 150 000 francs. Parfois, un des frères de mon mari, qui est un émigré, nous appuie financièrement»

«Je dépense 1000 francs pour le transport et 3000 à 4000 francs à chaque consultation médicale de mon enfant à Kër Xaleyi. C'est cher. Je ne parviens pas toujours à lui acheter ses médicaments. Ce qui fait que parfois, je rate les rendez-vous, comme le dernier par exemple. J'avais arrêté les consultations depuis 2005. Je n'avais plus de moyens pour y aller».

Une mère divorcée confie avoir été obligée de confier ses enfants à ses différents parents proches. Elle passe elle-même la journée chez son grand frère à qui elle a confié deux de ses filles. C'est chez celui-ci qu'a eu lieu l'entretien. Elle habite dans une chambre héritée de sa mère. Pour amener sa fille en consultation, elle épargne ce qu'elle peut des maigres sommes collectées çà et là, afin de faire face aux frais de transport et de bilans (psychologique, psychomoteur, ...), bien que la fille soit considérée et traitée comme cas social à K.X.

En fait, les contraintes financières découlent des faibles revenus et, d'une manière générale, de la pauvreté des ménages. Elles constituent donc un facteur d'abandon des

³⁸³⁸ Je fais simplement de la débrouillardise

consultations et d'irrégularité dans le suivi du traitement médical de l'enfant handicapé mental.

6.1.4 L'absence d'appui financier extérieur

Parmi tous les individus rencontrés, un seul a reçu un appui extérieur financier dans sa prise en charge. Il s'agit d'une ancienne hospitalisée du jour qui a été parrainée par l'Association « Education Santé ». Avec une bourse de 50000 francs tous les mois, son transport et sa mensualité à l'hôpital du jour ont été couverts. Selon le chef de l'unité pédopsychiatrique, *«quelque part dans les textes, des allocations sont effectivement prévues par l'Etat pour venir en aide aux enfants handicapés. Mais non seulement les textes qui les régissent sont dépassés, mais ils sont méconnus des parents»*. Cette méconnaissance est réelle car, lors de nos enquêtes au sein du service social, il a été constaté que rares sont les parents qui viennent spontanément vers ledit service, s'ils ne sont pas identifiés par les assistants sociaux lors de l'accueil. En outre, nombreux sont ceux qui n'ont aucune idée d'un quelconque appui extérieur prévu pour eux. Ils se démerdent quand les revenus sont modestes, et tentent tant bien que mal de respecter les rendez vous médicaux.

6.2 LES DIFFICULTES RENCONTREES AU NIVEAU INSTITUTIONNEL

A ce niveau, il est constaté l'insuffisance du nombre de structures existantes au Sénégal, pour la prise en charge de l'enfant handicapé mental. Kër Xaleyî, unique structure étatique hospitalière en charge de cette catégorie d'enfants, rencontre un certain nombre de difficultés.

6.2.1 L'insuffisance des ressources humaines

Il convient de souligner que le personnel est insuffisant au sein de l'unité Kër Xaleyî, ce qui a été déploré par l'ensemble des professionnels de la santé interviewés. En effet, au delà de l'insuffisance d'éducateurs spécialisés, certaines spécialités qui y sont répertoriées sont parmi les rares identifiées au Sénégal. Ce qui pose le problème de l'insuffisance des ressources humaines et du risque encouru en cas de retraite, de démission, ou de décès de ce dit personnel spécialisé. Il est en outre noté qu'on affecte n'importe qui dans le service, sans tenir compte des compétences et de la demande prioritaire (un plus grand nombre d'éducateurs spécialisés par exemple). Cela nécessite, selon un membre du personnel de l'hôpital, une politique de gestion prévisionnelle des compétences et des ressources humaines de la part de la direction de l'hôpital de Fann.

6.2.2 L'insuffisance des ressources matérielles

A Kër Xaleyi, l'essentiel du matériel est fourni par les partenaires extérieurs tels la coopération turque, et par l'association des parents qui s'est beaucoup mobilisée pour la construction et l'équipement à Kër Xaleyi. Elle a eu à organiser des journées de collecte de fonds et a apporté sa contribution à la construction de cases servant de bureaux au personnel. De la part de la direction générale de l'hôpital de Fann et de l'Etat, on ne sent pas vraiment leur apport. Des dons ont aussi été reçus de l'ONG Santé Sud, du Lion's Club. Ainsi, nous avons pu remarquer qu'au niveau du personnel, le sentiment le mieux partagé est qu'on a l'impression que K.X souffre d'un manque de considération et semble subir une discrimination dans l'hôpital. Beaucoup de frustrations sont ainsi notées.

Sur le plan éducatif et thérapeutique, il subsiste un manque d'outils d'évaluation, d'outils thérapeutiques et pédagogiques tels des crayons, des jouets, etc. Même au niveau de la cuisine, le matériel est insuffisant. De notre entretien avec l'intendante de l'unité pédopsychiatrique, il ressort que les dotations reçues sont insuffisantes pour assurer tous les ravitaillements pour des repas de qualité. Soulignons que les enfants hospitalisés partagent un déjeuner « thérapeutique », autour d'un grand bol, avec quelques membres du personnel tous les jours ouverts. Ces repas se passent comme dans un cadre familial. Par ailleurs, il a aussi été noté un manque de médicaments pour les soins primaires au sein de Kër Xaleyi. Elle ne dispose que d'un seul poste téléphonique pour tout le service.

6.2.3 L'insuffisance des ressources financières

K.X n'a pas un budget autonome. C'est la direction générale de l'hôpital qui gère tout, aussi bien les recettes que les autres charges. Ce que l'hôpital lui alloue est insuffisant. En fait, K.X bénéficie de beaucoup de dons de l'extérieur, ce qui pallie en quelque sorte son déficit budgétaire. Si les dons reçus sont très importants, tels la réception d'ordinateurs et de matelas entre autres, l'intendance en informe l'hôpital. Sinon, ils sont reçus directement, et contribuent au bon fonctionnement de K.X.

6.2.4 Les limites du service social

Comme nous avons déjà eu à le faire remarquer plus haut, le service social de K.X n'a même pas de bureau. Les assistants sociaux reçoivent les cas sociaux au secrétariat, ou bien, ils squattent les bureaux de leurs collègues. En outre, il existe des contraintes financières pour que les visites à domicile, requises pour le suivi des enfants en milieu familial, soient effectives. Le service social central du C.H.U de Fann n'alloue que deux mille francs aux agents du service social par déplacement. Ce qui est insuffisant par rapport aux coûts du transport à Dakar. Comme a eu à le souligner un aide social à K.X « *pour certains cas, afin*

d'éviter la récurrence et les rechutes, il faut sensibiliser et discuter avec l'entourage afin que le malade ne soit pas stigmatisé. Mais, on n'y parvient pas toujours à cause du manque de moyens».

6.2.5 Déficit d'ordre organisationnel

De nos entretiens avec le personnel, le mot « synergie » est revenu plusieurs fois dans le discours, et cité comme une nécessité dans le travail. Cela dénote surtout d'une certaine préoccupation et d'un malaise ambiant au sein de l'unité, malgré les réunions institutionnelles tenues toutes les semaines. L'impression qui se dégage est que l'équipe devrait être plus soudée dans le traitement et le suivi des enfants handicapés mentaux. Selon les propos d'un médecin interne à K.X, « *c'est un travail d'équipe. Si un élément manque, cela se ressent sur toute la chaîne. Si un professionnel est absent et qu'il y a une urgence, ça pose problème. Isolé, aucun professionnel ne peut donner de résultat. Il faut donc une synergie* ».

Sur le plan de la gestion du personnel, on a pu constater un certain relâchement. Certains membres du personnel viennent au travail quand ils veulent, s'absentent quand ils veulent. Comme on peut le qualifier, il règne un certain laxisme. Par rapport à cette situation déplorable, il est fait état du manque de cadre d'organisation de l'hôpital en général car il n'y a pas de pointage. Certains en abusent et cela reste sans suite, c'est à dire sans aucune sanction.

6.3 LE PROBLEME DE L'EDUCATION ET DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS HANDICAPES MENTAUX

Ce qui inquiète surtout les parents, c'est la question de l'éducation et de la scolarisation d'un enfant handicapé mental, "diminué à vie". Comme ont eu à le souligner P. Martin et al., «*les parents sont confrontés à un bouleversement de leurs repères éducatifs. Les choix, les décisions, les orientations éducatives perdent leur sens face à un enfant dont le développement est profondément différent de celui de ses frères et soeurs*³⁹». A Dakar, il existe différentes structures spécialisées qui prennent en charge les enfants handicapés mentaux sur le plan éducatif telles l'Ecole pour Enfants Déficiants Mentaux du Centre Talibou Dabo, le Centre ESTELLE, l'institution Sainte Jeanne D'arc, l'école Reine Fabiola, et l'ASEDEME. Mais, elles sont des structures privées, et la mensualité est souvent chère pour certains parents démunis. La mensualité la plus abordable est de 15 000 FCA (au Centre

³⁹ MARTIN.P, PAPIER.C, et MEYER.J, *Le Handicap en Questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*, CTNERHI, PUF, 1993, p.68.

Talibou Dabo), et certaines écoles rèclament jusqu'à 60 000 FCFA par mois pour chaque enfant. C'est ce qui a fait dire à un parent: *«je l'ai amené à Keur Xaleyi car je croyais qu'ils allaient le prendre en charge, puisque c'est l'Etat. Mais, je pense que l'hôpital de jour est prévu pour les gosses de riches avec tous les frais de transports quotidiens et la mensualité qui s'élève à 20 000 FCFA»*.

Malgré toutes les difficultés, certains parents insistent pour mettre leurs enfants "quelque part", comme tous les autres enfants. Mais parfois, c'est le comportement atypique de l'enfant qui constitue le frein à une telle initiative. C'est le cas de cet enfant dont le père souligne: *«actuellement, il ne fréquente aucune école. Il n'aime pas y aller et il crie fort. Le maître coranique ne pouvait plus le prendre en charge et je l'ai sorti de là pour le mettre au jardin d'enfants. Mais là aussi c'est pareil. A cause de ses cris, les enseignants ont aussi demandé qu'on le retire»*.

Sur l'ensemble des enfants étudiés, quatorze ne fréquentent aucune institution éducative. Seuls cinq enfants sont inscrits dans une structure scolaire dont un à l'école coranique, et quatre au jardin d'enfants. Notons que généralement, sur le plan scolaire, les enfants handicapés ne franchissent pas le niveau de la maternelle. Ils abandonnent tout simplement les classes, car n'étant pas admis dans le circuit éducatif normal. Pour rappel, les enfants handicapés mentaux actuellement pris en charge au Centre Talibou Dabo étaient tout d'abord accueillis par le Centre verbo tonal. Du fait de leur handicap, ils y ont été pratiquement chassés. C'est après une marche télévisée des enfants handicapés mentaux que le Ministère de l'Education a ouvert cette école spécialisée en 2004, au fond de la cour du Centre Talibou Dabo. Elle est aussi l'unique structure éducative et publique qui les prend en charge.

CHAPITRE 7 : PERCEPTIONS ET ATTITUDES PARENTALES SUR LE HANDICAP MENTAL ET SUR LE TRAITEMENT MEDICAL

7.1 PERCEPTIONS DES PARENTS SUR LE HANDICAP MENTAL ET SUR LE TRAITEMENT

7.1.1 Perceptions des parents sur le handicap mental

7.1.1.1 La référence aux êtres surnaturels comme origine du handicap

Sur la situation de handicap mental de leur enfant, les parents donnent des explications qui se réfèrent souvent au surnaturel. Le « rab », le « ngélawu seytaané », et le « jinn », qui sont des esprits invisibles, sont souvent cités comme les sources et causes de l'état de leur enfant. On peut constater que leurs perceptions vis à vis du handicap rejoint celles de l'imagerie populaire qui attribue presque toujours un tel état à des phénomènes extranaturels. Les propos de ce parent sont édifiants: *«sur les causes du handicap chez un enfant, je crois que c'est du vent de " cheytaan" (mauvais esprit) qui s'introduit dans le corps de la mère ou de l'enfant, ou encore des choses de " rab", ou des difficultés survenant à l'accouchement. Pour mon enfant, on m'a dit que c'est du " ngelewu seytaané" car mon enfant s'isole toujours et ne joue avec personne. Les guérisseurs m'ont dit que son " rab" est méchant et destructeur. Ils disent que pendant ma grossesse, du vent de " cheytaan " s'est introduit en moi»*. C'est la même référence au "ngéléwu seytaané" qui est faite par cet autre parent: *«Les marabouts ont dit que mon enfant " nitu ndox la, kenn warul tangal xolam wàlla mu dem" (il est du signe astral"eau", on ne doit pas le mettre en colère, sinon, il va mourir et retourner là d'où il vient). Pour d'autres, il est possédé par les jinns. Sa mère le laissait en effet souvent seul lors du crépuscule dans la cour, et près des toilettes. Là on soupçonne que "njelewu seytaané dugg ko"(du vent de seytaan l'a pénétré). Je crois même que la maison où nous habitons soit possédée car un autre enfant qui y habitait aussi était déficient»*.

D'autres font référence à des réincarnations ou à des effets de répercussions de mauvais traitements exercés sur un animal. Selon certaines croyances, on ne doit point faire mal à certains animaux. Ils auraient un pouvoir insoupçonné qui se manifeste par leur vengeance inattendue quand on les attaque injustement. C'est ainsi que selon l'oncle d'un déficient mental, *«à la maison, on a pensé au " jëlu muus"(vengeance d'un chat) et au "jëlu xàc" (vengeance d'un chien). Finalement, on s'est dit que c'était le "jëlu muus". Le "jëlu muus" implique des effets de répercussion lorsqu'une personne blesse ou tue sciemment un chat. Même si ce dernier meurt, il peut en quelque sorte se venger sur la personne ou tout ce*

qui lui est apparenté. Les tradi praticiens consultés nous ont confortés dans cette option. On a traité l'enfant contre le "jëlu muus", mais aussi contre le "rab", on a tout essayé».

Pour d'autres parents, les "jinns", esprits invisibles dont l'existence est reconnue même par l'islam, sont cités comme sources du handicap. C'est souvent les marabouts consultés qui les confortent dans cette logique. Une mère affirme: *«un marabout nous a dit que ce ne sont pas les versets coraniques qui peuvent le soigner car l'enfant est possédé par les « jinns ». Il nous a demandé de l'amener auprès des féticheurs. Ces derniers ont prédit qu'il parlera. Mais j'ai constaté très peu d'améliorations auprès d'eux».*

D'autres invoquent quant à eux les esprits ancestraux. Une mère d'une déficiente mentale avance: *« nous sommes des lébous. Mes grands-mères ont des « xàmb ». On a fait du "tuuru", car chez nous, on pense que les "rab" de nos ancêtres s'en sont mêlés. Il faut nécessairement faire le "tuuru" dans ce cas, et on le fait. Nos "tuur" nous protègent de beaucoup de choses (difficultés et autres maladies). On associe les "tuuru" et la médecine moderne. Chez une de mes grandes sœurs, nous avons "un samp". Nous y faisons des sacrifices et offrandes de lait et de cola. Nous y faisons des bains après avoir formulé nos vœux. Le "tuur", c'est traditionnel. On suit la tradition de nos ancêtres».*

Ces différentes perceptions des parents sur le handicap mental de leur enfant les poussent à recourir aux marabouts, aux guérisseurs, et à des exorcistes de toutes sortes. Ils se déplacent vers tous les coins du pays, et mêmes dans les pays limitrophes, dans l'espoir d'une guérison miraculeuse. Notons que le plus souvent, l'entourage contribue beaucoup au recours systématique et effréné à des tradipraticiens avec des recommandations incessantes. Des parents ont ainsi reconnu recourir à eux pour surtout soulager leur conscience et avoir l'esprit tranquille face aux incitations diverses. Néanmoins, quelques rares personnes interviewées ont affirmé ne point croire au surnaturel. Elle s'en limitent uniquement aux causes avancées par le corps médical. C'est le cas de ce parent qui avance : *«chez nous, nous ne célébrons pas le culte des "rab", je n'y crois pas».* Dans ce cadre, la fatalité est souvent avancée comme explication de la situation de handicap mental de l'enfant.

7.1.2 Les sentiments des parents sur la situation de handicap de leur enfant

Généralement, les parents ressentent une douleur diffuse de voir leur enfant vivre une situation "sans issue". C'est ce qu'exprime une mère *« c'est une situation que je vis et dont je ne connais pas l'issue, car ça ne guérit pas».* Le père d'un déficient confie: *« "naqqar si xol la nekkee"⁴⁰ . je suis très touché et peiné par l'état de mon enfant».* Un autre parent affirme:

⁴⁰ Expression wolof signifiant : « je vis avec la douleur ».

« *bu yaggee, sa gëm yalla day dañ*⁴¹ ». Bien souvent, le handicap est perçu comme une fatalité relevant de la volonté divine. Les parents l'expriment ainsi « *ça m'a fait mal de savoir que mon enfant est handicapé mental, mais c'est un « nàttu », c'est la volonté divine* ». Une telle conception sur le handicap génère de leur part le désespoir, l'impuissance, la tristesse, et même la dépression chez certains parents qui ne cessent de se tourmenter du vécu de leur enfant. Le comportement atypique de certains enfants, qui se mettent à gifler les autres ou à leur cracher dessus, occasionne aussi une certaine "honte" de la part des parents. Ils se désolent et sont impuissants devant les dérapages comportementaux de ceux-ci. C'est le cas d'une mère obligée, à chaque fois qu'elle voyage avec son enfant, de se mettre à l'arrière des véhicules pour éviter que son enfant n'empoigne les autres passagers et ne s'empare de leurs effets. Pour le cas d'une autre mère rencontrée, nous avons décelé à la fois la tristesse, le désespoir et l'angoisse dans ses propos. Elle indique: « *avant que cet enfant ne naisse, je n'avais même pas cette apparence physique actuelle. Si tu me connaissais avant, tu aurais pitié de moi aujourd'hui. Quand on a un tel enfant, on est angoissé car on ne sait jamais quand un sort pareil va finir ou cesser* ». Certains parents en arrivent même à se sentir quelque part coupables de la survenue du handicap de leur enfant.

En fait, ils éprouvent tous une compassion prononcée pour leur enfant. Cela les conduit à trop les protéger et à trop les assister dans leurs actes quotidiens. Nous avons ainsi noté que certains enfants n'ont pu faire des acquisitions que lorsqu'ils ont commencé à être suivis à Kër Xaleyi. Le constat est que les parents n'ont jamais pensé possible que leur enfant puisse faire "seul" quoi que ça soit. L'assistance constante et insistante constitue pourtant un frein à la stimulation de l'autonomie de l'enfant.

7.1.2 Perceptions des parents sur le traitement médical

Nous avons noté deux perceptions dominantes par rapport au traitement médical. Si d'aucuns constatent une nette amélioration de l'état de leur enfant, d'autres ont l'impression que le traitement n'a aucun effet sur l'état de celui-ci. La déception est perceptible chez un parent qui affirme: « *à l'hôpital, je n'ai pas senti que mon enfant ait été soigné. K.X ne fait que me donner des RV et me poser des tas de questions. Maintenant, je reste chez moi. Ils m'ont déçu* ». L'avis de ce parent prend le contre-pied d'un autre qui apprécie à sa juste valeur, l'apport du traitement médical: « *maintenant, il est moins agité. Ses crises se sont apaisées. Avec les médicaments, il est plus calme. Avant, il émettait des cris, faisait des crises et même se blessait. Il ne dormait pas la nuit et semait le bordel dans la chambre, en brisant les*

⁴¹ Signifie : « à la longue, on perd la foi ».

glaces, en jetant les meubles. Mais depuis qu'il a commencé le traitement médical, il dort bien la nuit. K.X m'a permis de dormir maintenant. Avant, personne ne pouvait le supporter. Grâce à son traitement, il est plus calme».

Il convient de remarquer que pour beaucoup d'enfants handicapés mentaux, le traitement n'induit pas une prise de médicament. Selon le type de handicap, le psychiatre indique le suivi psychologique et médical approprié. Paradoxalement, pour certains parents, l'absence de prise de médicaments équivaut, tout simplement, à l'absence de soins et de traitement. Il est courant de les entendre déclarer que leur enfant n'est pas "soigné" car, on ne lui a prescrit aucun médicament. Le médicament occupe donc une place importante dans l'idée que les parents se font du traitement. Ce qui implique davantage de guidance parentale avec davantage de sensibilisation et de communication entre les parents et le personnel médical ou paramédical.

7.1.2.2 Les attentes des parents par rapport au traitement

Une grande proportion des parents (6) ont pour principale préoccupation que leur enfant puisse un jour aller à l'école, comme tous les autres enfants. Un parent nous confie: «*je m'attends à ce qu'il aille à l'école et ait des diplômes comme les autres. Mais, à vrai dire, je n'ai aucun espoir*». Ce qui peut demeurer incertain eu égard aux problèmes de la scolarisation des enfants handicapés mentaux déjà soulignés ci haut. Beaucoup de parents s'attendent soit, à ce que leur enfant soit plus intelligent, plus normal, ou plus humain (5), soit, à ce qu'il guérisse (5). La guérison étant très improbable, voire impossible, on peut avancer que de telles attentes ne sont pas, dans une certaine mesure, réalistes. Par ailleurs, pour certains, le principal mobile des consultations est l'espoir que l'enfant puisse acquérir l'expression verbale et communiquer avec l'entourage.

7.2 LES ATTITUDES PARENTALES

Les attitudes induisent des comportements, mais aussi des motivations de la part des individus. Les attitudes prises par les parents vis-à-vis du handicap jouent également sur celles adoptées par rapport au traitement. Ce qui est déterminant dans la prise en charge de l'enfant handicapé mental.

7.2.1 Les attitudes par rapport au handicap

Par rapport au handicap mental, les parents adoptent des attitudes de rejet ou d'acceptation. Celles-ci dépendent de la compréhension du phénomène, des perceptions et des représentations qu'ils se font dudit handicap. Quand il est compris et accepté, le handicap est mieux pris en charge. Nous avons ainsi pu constater que les parents qui attribuent la survenue

du handicap à des causes surnaturelles, et ils sont majoritaires, acceptent aisément la réalité du handicap. En quelque sorte, ils sont rassurés de ne pas être les « responsables » de la situation. De même, nous avons pu noter que la plupart d'entre eux adoptent une attitude fataliste devant la situation de handicap de l'enfant qui relèverait de la volonté divine. Néanmoins, l'attribution de causes surnaturelles au handicap favorise incidemment le recours systématique aux tradipraticiens, ce qui retarde ou même bloque parfois le traitement en institution pédopsychiatrique. Rares sont les parents qui dénie le handicap. Ils se contentent de souligner « *l'innocence de leur enfant qui n'est pas suffisamment intelligent* ». Le rejet du handicap mental est perceptible chez cette mère d'une déficiente mentale qui indique : « *C'est à cause de son manque d'instruction qu'elle n'est pas assez éveillée. Elle n'a fréquenté que l'école coranique. Par rapport à ses difficultés d'articulation, on dit que « lammiñ bi moo setul, kenn daggul lammiñ bu ndax bi (elle ne sait pas bien articuler car elle a des problèmes d'élocution). Elle n'a aucun problème de santé particulier, à part que jusqu'à récemment, elle faisait pipi au lit (la fille a 16 ans)* ». On peut considérer que ce rejet est aussi lié à une incompréhension des caractéristiques du handicap mental. Souvent, celui-ci occasionne des difficultés langagières. Certains parents persistent à considérer uniquement cet aspect physiologique de la situation, en occultant la dimension mentale. Cela retarde ainsi le recours à la médecine et au traitement psychiatrique.

7.2.2 Les attitudes par rapport au traitement médical

Contrairement à la maladie mentale, le handicap mental n'est pas guérissable. La prise en charge au niveau médical a pour principal objectif de favoriser des acquisitions de l'enfant afin qu'il puisse s'autonomiser et se socialiser davantage. Cependant, beaucoup de parents entretiennent, inconsciemment, l'illusion d'une utopique guérison de leur enfant. Ce sont ceux qui se découragent des résultats des consultations médicales qu'ils ne trouvent pas concluants. Ils considèrent l'état de leur enfant comme stationnaire, sinon régressif. Cela les conduit à abandonner le traitement de leur enfant pour recourir frénétiquement aux marabouts, charlatans, et féticheurs de toute sorte. D'autres reprennent le traitement médical au bout de quelques années, lorsqu'ils constatent une rechute aigue de l'état de l'enfant.

Toutefois, le rôle de l'institution est globalement bien perçu et apprécié par les parents. La guidance parentale effectuée au niveau de l'unité K.X les amène à mieux comprendre la situation de handicap, et à mieux accompagner l'enfant dans son développement quotidien au niveau familial et social. L'attitude positive sur le traitement médical de la part des parents et de la famille est déterminante, car ils constituent le relais et le

partenaire privilégié de l'institution hospitalière dans le cadre de la prise en charge de l'enfant handicapé mental.

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

CONCLUSION

L'objectif de ce travail était de montrer en quoi consiste la prise en charge des enfants handicapés mentaux traités à Kër Xaleyi, sur les plans familial et médical. En définitive, nous avons pu constater que le handicap mental, dans sa dimension biologique et médicale, reste incompris par beaucoup de parents. Ces derniers persistent dans la plupart des cas à le percevoir comme une fatalité, un phénomène relevant du surnaturel.

Ainsi que nous l'avons avancé dans nos hypothèses, les croyances et perceptions négatives des parents envers le handicap mental de leur enfant entravent sa prise en charge psychologique, sociale, et médicale. Le constat est qu'ils consacrent beaucoup de temps chez les tradipraticiens, ce qui les conduit ainsi à négliger les visites à effectuer auprès de l'institution pédopsychiatrique. Par ailleurs, dans notre étude, nous avons remarqué qu'il y'a un déficit d'information des parents d'une part sur le handicap mental, ses causes et sa prise en charge dans l'espace familial. Ce qui motive la guidance parentale effectuée par le corps médical et paramédical. D'autre part, l'existence de la structure pédopsychiatrique reste faiblement connue par les parents. Ce qui dénote d'un manque de politique de communication de masse pour qu'elle soit connue. En outre, il est noté un déficit d'échanges d'informations entre le personnel de Kër Xaleyi et les parents qui nourrissent trop d'attentes, parfois utopiques, par rapport au traitement médical suivi par leur enfant. Nous avons aussi pu nous rendre compte qu'aussi bien au niveau familial qu'institutionnel, les ressources mobilisées sont insuffisantes pour une prise en charge correcte de l'enfant handicapé mental. Des difficultés liées à l'insuffisance de ressources financière, humaines et matérielles sont rencontrées à la fois par les parents et par le personnel de l'institution hospitalière.

Au niveau familial, la faiblesse des revenus des parents est venue s'ajouter à leur connaissance limitée du handicap mental infantile, ce qui constitue un obstacle à l'accompagnement de leur enfant. Pourtant, les parents et la famille d'une manière générale ont un rôle central à jouer dans la prise en charge de l'enfant. Ils constituent le relais privilégié de l'unité pédopsychiatrique pour la continuité et la pérennisation du projet thérapeutique établi de concert avec celle-ci.

Au niveau institutionnel, il a été noté que du fait de l'organisation générale de la structure hospitalière (CHU de Fann), Kër Xaleyi n'a pas de budget autonome. Elle dispose d'un personnel d'accompagnement insuffisant, et le matériel mis à sa disposition pour assurer le suivi médical et paramédical des enfants est loin de satisfaire la demande formulée dans ce domaine.

Dés lors, nous avons pu vérifier qu'effectivement, en vue d'une prise en charge correcte de l'enfant, il convient de mobiliser assez de ressources humaines, financières, et matérielles. A défaut, comme nous pouvons le noter, les résultats du traitement sont biaisés, les parents sont découragés, et le traitement médical régulièrement abandonné ou suspendu. Par ailleurs, le personnel de l'institution pédopsychiatrique, submergé, ne parvient que difficilement à s'acquitter de toutes ses tâches, et à atteindre les objectifs déclinés dans le projet thérapeutique de l'enfant handicapé mental.

De la part de l'Etat, la mise en œuvre d'une véritable politique sociale en faveur des enfants handicapés mentaux demeure une urgence accrue pour tous les acteurs concernés, qu'il s'agisse de l'unité pédopsychiatrique, des parents, et particulièrement des enfants concernés. En outre, il ressort de notre étude que Kër Xaleyi doit être dotée davantage de ressources financières, matérielles et humaines, ces dernières devant être rationalisées selon les besoins et les compétences. Elle gagnerait aussi à mieux se faire connaître au niveau national, et à accroître la politique d'information et de communication qui prévaut entre le personnel et les parents des enfants handicapés mentaux. Ces derniers ont aussi à faire davantage confiance au traitement médical, et à mieux s'occuper des enfants dans l'espace familial et social, en ayant une meilleure perception du handicap mental infantile.

CODESRIA - BIBLIOTHÈQUE

Bibliographie

1. BOUSSAT (M.) et alii, *La Pédo-psychiatrie à Dakar*, Numéro spécial MÉDECINE D'AFRIQUE NOIRE, 1977, xxiii, 1, pp 9-13.
2. CHOMBART DE LAUWE (Y.M.J), *Psychopathologie sociale de l'enfant inadapté, Essai de sélection des variables du milieu et de l'hérédité dans les troubles du comportement*, CNRS, Paris, 1959.
3. *Convention relative aux droits de l'enfant*, Adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies, 20 Novembre 1989.
4. DIALLO (Pape Demba), *Les troubles psychotiques associés à l'épilepsie : revue de la littérature*, UCAD, FMPOS, 2005.
5. DIOP (Idrissa), *Représentations sociales et socialisation des enfants déficients intellectuels : l'exemple des enfants déficients intellectuels du Centre Talibou Dabo*, UCAD, FLSH, Département de Sociologie, Mémoire de DEA.
6. DPEDE, *Rapport national complémentaire sur la protection des enfants*, Septembre 2003.
7. GODFRYD (Michel), *Vocabulaire Psychologique et Psychiatrique*, Paris, Puf, 1993.
8. GOFFMAN (Erwing), *Stigmates, Des usages sociaux des handicapés*, Paris, Ed Minit, 1975
9. LAFON (Robert), *Vocabulaire de Psychopédagogie et de Psychiatrie de l'Enfant*, 4^{ème} Ed, Paris, Puf, 1979.
10. LIBERMAN (Romain), *Handicap et maladie mentale*, Collection QSJ, Paris, PUF, 1999.
11. MANNONI (Pierre), *Les Représentations Sociales*, Coll.QSJ,Paris, PUF, 1998.
12. RGPH 3, *Rapport national de présentation des résultats*, ANDS/ Décembre 2006.
13. SECK (Amadou Moctar) et SARR (Doudou), in D'ALMEIDA (Ludovic) et alii, *La Folie au Sénégal*, Dakar, ACS, 1997.
14. SOW (Fatoumata A.), *L' implication des parents dans la prise en charge des enfants handicapés mentaux à Bamako, l'exemple de l' AMALDEME, étude de dix cas*, Mémoire de fin d'études, Dakar, ENTSS, 2000.
15. THOMAS (Louis Vincent), *Sociologie et Psychiatrie, (Problèmes posés par l'Afrique Noire)*, PSYCHOPATHOLOGIE AFRICAINE, Vol 1, n°1, pp.443-485.
16. VINSONNEAU (Geneviève), *Culture et comportement*, Paris, Ed Armand Colin, 2003.
17. ZEMPLINI (A.) et RABAIN (J.), *L' Enfant Nit Ku Bon, Un Tableau Psychopathologique Traditionnel chez les Wolofs et les Lébois du Sénégal*, PSYCHOPATHOLOGIE AFRICAINE, Vol 1, n°3, pp. 329-441.

ANNEXES

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

Guide d'entretien pour le personnel médical et paramédical

1. Quelle est votre profession ?
2. En quoi consiste votre travail à Keur Xaleyi ? Relance : en quoi consiste la prise en charge médicale dans votre domaine?
3. Quels sont les types d'enfants accueillis à Keur Xaleyi et les pathologies les plus rencontrées ?
4. Comment se manifestent ces différents handicaps ? (les énumérer un à un, dire à quel moment on peut diagnostiquer le handicap mental chez l'enfant)
5. selon vous, à quel moment les parents recourent t-ils le plus souvent à K.X (à savoir dès la découverte de l'handicap, après une thérapie traditionnelle, ... ? viennent t-ils spontanément ou sur recommandation médicale ?)
6. Quelles attentes les parents ont-ils sur K.X ?
7. Quel est le sentiment dominant chez les parents d'enfants handicapés mentaux par rapport à l'handicap?
8. quelle appréciation faites-vous de la régularité des visites des enfants selon les RV fixés ?
9. arrive t-il que des parents ne respectent pas, oublient ou négligent ces RV ? quelle explication peut-on en donner ?
10. qui accompagne le plus souvent les enfants handicapés mentaux lorsqu'ils viennent à K.X ? comment les accompagnants se comportent t-ils avec ceux-ci (expliquez)?
11. Sur quels critères est faite la sélection des hospitalisés du jour ? les cas sociaux en bénéficient-ils ?
12. Quels seraient les manquements ou insuffisances notés dans l'organisation et le fonctionnement de K.X ?
13. Quelles améliorations y a-t-il lieu d'apporter par rapport à ce fonctionnement ?
14. Que proposez-vous pour une prise en charge adéquate d'un enfant handicapé mental aux niveaux médical et familial ?

Guide d'entretien des parents

I. Identification de la famille

- enfant handicapé :-âge : -sexe : -ordre de naissance dans la fratrie :
- parents : - région de résidence du parent en charge de l'enfant
 père : - âge - niveau d'instruction
 -profession (préciser si le parent est actuellement en activité)
- mère : - âge - niveau d'instruction
 -profession (préciser si le parent est actuellement en activité)
 (préciser si les parents sont toujours ensemble)
- fratrie :
 -nombre d'enfants (préciser leur tranche d'âge et leurs activités)

II. Découverte/ Connaissance du handicap

- comment se sont déroulés la grossesse et l'accouchement ?
- comment avez-vous découvert le handicap mental de votre enfant ? comment avez-vous réagi ?
- comment se caractérise t-il ? faites nous une description des troubles ainsi que les manifestations.
- aviez-vous vu ou entendu parler du type de handicap de votre enfant avant la découverte de celui-ci ? (dans la famille ou dans l'entourage).

III. Prise en charge de l'enfant handicapé mental

1. au niveau socio familial
 - qui s'occupe généralement de l'enfant pour : sa nourriture ; sa toilette ; son habillement ; sa garde ; etc.
 - rencontrez vous des difficultés par rapport à ces différents aspects et lesquelles ?
 - est ce qu'il est placé dans une institution quelconque (préciser si normale ou spécialisée)? Pourquoi ? Depuis quand ? dans quelles conditions (financières) ?
 - Comment trouvez-vous la prise en charge d'un enfant handicapé mental à la maison ?
2. au niveau médical
 - comment avez-vous connu Keur Xaleyi ?
 - depuis quand avez vous commencé à amener votre enfant à K.X (dés la découverte du handicap, peu de temps ou longtemps après) ? Dites pourquoi (qu'est ce qui vous a motivé ou convaincu)?
 - Qui accompagne généralement l'enfant lors de ses visites médicales ?depuis quand les effectue t-il.
 - est ce que tous les R.V médicaux sont respectés ?
 - quelle appréciation faites vous des visites médicales sur l'état de l'enfant ? Avez-vous noté un changement ? Expliquez.
 - que pensez vous de K.X ?
 - quelles sont vos attentes par rapport à K.X ?

3. au niveau financier

- à combien s'élève le montant mensuel des frais médicaux de votre enfant handicapé ?
- comment trouvez-vous ce montant ? Qui est ce qui le prend en charge ?
- est ce que vos revenus couvrent tous vos besoins financiers? (dépenses quotidiennes, soins médicaux, transport, etc.)
- vous arrive t-il de ne pas pouvoir faire face aux frais médicaux de votre enfant ?
- recevez-vous de l'aide pour couvrir ces frais ? (En préciser l'origine)

IV. Perceptions et représentations du handicap mental

- quel regard portiez vous sur le handicap mental avant la naissance de l'enfant ?
- quel regard portiez vous sur les parents d'enfants handicapés mentaux ?
- actuellement, avez-vous le sentiment de vivre différemment des autres parents ? Que ressentez vous ? Expliquez.
- selon vous, qu'est ce qui peut favoriser ou expliquer la survenue du handicap mental chez un enfant ?
- pour vous, quelle est réellement la cause du handicap de votre enfant ?
- pensez vous qu'un parent puisse avoir une certaine responsabilité dans la survenue du handicap mental de l'enfant ?
- quelles sont les causes avancées par le personnel médical quant au handicap de votre enfant ? Les acceptez-vous ?
- avez-vous déjà envisagé d'autre thérapies et lesquelles ? pourquoi ?
- comment les trouvez-vous ?
- qu'est ce que les marabouts ou tradi praticiens vous ont dit par rapport à l'état de votre enfant ?
- avez-vous toujours recours à ces thérapies ? pourquoi ?
- selon vous, quelle est la thérapie la plus adaptée au cas de votre enfant ? expliquez
- par rapport à votre entourage, quelle est le plus souvent sa réaction lorsqu'il côtoie votre enfant ?
- pour vous, qu'est ce que l'entourage pense de votre enfant ?
- quels sont vos sentiments envers cet enfant handicapé mental par rapport à vos autres enfants ?
- quels sont vos attentes envers cet enfant handicapé mental? Avez-vous des projets pour lui ?

17 octobre, Extraits de l'entretien avec F.N, mère de S.N, 13 ans, enfant psychotique

I. Identification de la famille

Préliminaires introductifs et pathétiques de la maman : « on lui attache les pieds, avec une chaîne cadenassée, pour qu'il ne s'échappe pas. Il mange du n'importe quoi, même ses cacas. Il se déshabille partout et tout le temps, il parvient parfois à échapper à la vigilance de la maisonnée et se perd pendant des jours. Une fois, il s'était perdu pendant un mois. Finalement, je lui ai confectionné un badge d'identification accrochée à sa poitrine. Il n'est pas agressif. Mais, en grandissant, il commence à mordre les gens qui essaient de l'empêcher de sortir ».

- Parents divorcés
- Père : 50 ans, politicien (chômeur) - Mère : 36 ans, femme de ménage.
- Enfant handicapé: 13 ans, cadet d'une fratrie composée d'un frère et d'une soeur.

II. Découverte/ Connaissance du handicap.

- C'est à l'âge de 5 ans, qu'on s'est inquiété qu'il ne parlait toujours pas. On croyait que c'était parce que « lammin bi daggul ». on n'avait aucun soupçon sur une maladie ou un handicap mental. Vers l'âge de 8 ans, on a remarqué qu'il se perdait et ne parvenait pas à se repérer. C'est là qu'on a commencé à avoir des doutes sur son état mental. Avec son badge d'identification, quand il se perd, les gens m'appellent de partout, parfois tard dans la nuit, lorsqu'ils le ramassent dans la rue. Ici à la maison, tout le monde part à l'école ou au travail.
- Parfois, on le frappe dans la rue car il ne sait pas ce qu'il fait. Il s'empare en passant des marchandises sur les étals, etc. et il n'est pas compris.

III. Prise en charge de l'enfant handicapé mental

Il sait manger. Sinon, il ne peut rien faire d'autre lui-même. Si on le « tape », il peut s'habiller quand on l'aide. Parfois, sa petite sœur m'aide dans sa prise en charge à la maison et pour l'amener à ses RV, on s'arrange. Je peux l'amener et aller au boulot, tandis qu'elle le ramène à la maison.

Difficultés dans la prise en charge : * par rapport à sa surveillance, ma mère ne peut rien contre lui ; quand je ne suis pas là et qu'il fait ses besoins, il est laissé à lui-même. En effet, « on l'attache » seul à la maison. Il lui arrive ainsi de faire ses cacas, les manger, les jeter de façon dispersée dans la cour... * parfois, je dois aller aux RV, mais il me manque les moyens financiers pour payer le ticket ou acheter les médicaments. et moi, je n'ai aucune

assistance. Mon mari ne m'apporte aucun soutien, bien tous les enfants soient sous ma garde. Je ne reçois aucun appui extérieur.

- Un jour, il s'était perdu. Une femme qui l'avait ramassé avait un enfant qui avait les mêmes symptômes. C'est elle qui m'a orienté à K.X. elle m'a beaucoup conscientisé. je l'y ai alors amené. Cela fait maintenant 2 ans. Au début, j'allais aux RV une fois sur 2, et cela influait sur mon travail avec mes absences répétées. Sinon, ma fille l'y amène parfois. Maintenant, je fais de mon mieux pour respecter les RV.
- Maintenant, il est moins agité. Ses crises se sont apaisées. Avec les médicaments, il est plus calme. Avant, il émettait des cris, faisait des crises et même se blessait. Il ne dormait pas la nuit et semait le bordel dans la chambre, en brisant les glaces, en jetant les meubles. Mais depuis qu'il a commencé le traitement médicamenteux, il dort bien la nuit.
- Dans les transports en commun, il s'empare des aliments des autres, gifle quelques fois les autres passagers. Je suis très gênée. Il me fait trop honte. Tout le temps. Maintenant, quand je suis obligée de voyager avec lui, je me mets au coin le plus reculé du véhicule, à l'arrière. J'ai augmenté aussi la dose des médicaments (décision unilatérale de la maman) pour qu'il s'endorme durant le voyage.
- K.X m'a permis de dormir maintenant. Avant, personne ne pouvait le supporter. Grâce à son traitement, il est plus calme maintenant. J'attends de leur part que mon fils soit guéri ou au moins qu'il soit plus humain et puisse avoir de l'autonomie. Qu'il puisse vraiment se comporter de façon correcte et acceptable en public.
- Chaque visite me coûte six mille francs. Je dois payer le ticket de consultation à 4 mille francs, et dépenser 2 mille francs pour le transport en taxi. Les ordonnances sont aussi parfois chères (entre 4 mille et 2 mille francs). J'en achète une partie si je ne peux pas tout acheter en même temps.

III. Perceptions et représentations du handicap mental

- avant la naissance de mon enfant, j'étais étonnée et curieuse devant des cas pareils. Je me disais que leurs parents devaient être fatigués
- « Quand j'étais en état de grossesse, je marchais à des heures interdites, comme au crépuscule »
- Si je n'habitais dans ma propre maison familiale, c'est sûr que j'aurais eu des difficultés pour trouver un logement. Ça c'est sûr. Avec les comportements qu'il a, c'est dur, difficile, surtout pour ceux qui ne connaissent pas.

- les autres parents vivent normalement, peuvent s'occuper de leur propre personne, discuter avec leurs enfants, voir ceux-ci jouer et se faire des amis. Mais moi, tout ça m'est impossible. C'est une situation que je vis et dont je ne connais pas l'issue, car ça ne guérit pas. Je me pose des questions, je me demande s'il ne va pas un jour finir comme ceux que je rencontre vagabondant dans les rues ?
- causes survenue handicap : je crois que c'est du vent de « cheytaan » qui s' introduit dans le corps de la mère ou de l'enfant, ou encore des choses de « rab », ou des difficultés survenant à l'accouchement. Pour mon enfant, on m'a dit que c'est du « ngelewu seytaané » car mon enfant s'isole toujours et ne joue avec personne. Les guérisseurs m'ont dit que son « rab » est méchant et destructeur. Ils disent que pendant ma grossesse, du vent de « cheytaan » s'est introduit en moi. Cependant, je pense que la médecine moderne est bien car avec elle, mon enfant est plus calme
- j'ai des « doomu baay » dans la maison. J'ai parfois des altercations avec eux car il les dérange et ils ne peuvent pas le supporter
- le personnel médical m'a expliqué qu'il a des problèmes mentaux.
- Parfois, les tradipraticiens sont des menteurs. Ils demandent beaucoup d'argent et il n'y a pas de résultats. L'un d'eux m'a demandé de vendre ma TV pour qu'il amène mon enfant en Casamance auprès d'un grand marabout, mais j'ai refusé malgré son insistance. J'ai maintenant du mal à leur faire confiance. J'ai eu à consulter marabouts, guérisseurs, et prêtresses léboues comme Ndaté de son vivant, mais rien, aucune amélioration de l'état de mon enfant.
- Ça fait longtemps que je ne suis pas allée les voir. Ils demandent beaucoup d'argent sans résultats ; c'est ma mère qui ne me laisse pas en paix. Elle m'accule et me donne tout le temps des adresses de guérisseurs. J'ai même amené mon enfant auprès de l'exorciste Chayba. Si cela ne dépendait que de moi, je vais exclusivement suivre le traitement de K.X, car j'y vois du résultat.
- Pour son avenir, je m'attends à ce qu'il soit guéri. Certains m'ont prédit qu'il le sera un jour. /.