



**UNIVERSITE D'ABOMEY –CALAVI  
(UAC)**



-----  
**FACULTE DES LETTRES, ARTS ET SCIENCES HUMAINES  
(FLASH)**

-----  
**DEPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION  
(DPSE)**

**Filière** : Psychologie

**Option** : Psychologie Clinique

# **MÉMOIRE DE MAÎTRISE**

**Thème :**

**ACCOMPAGNEMENT PSYCHO-SOCIAL  
DES PARENTS D'ENFANTS  
HANDICAPÉS À COTONOU**

**Présenté et soutenu par :**

**Houèdjoudjo Sègbédé E.  
ALIGBONON**

**Sous la direction du :**

**Dr Grégoire Magloire  
GANSOU**

**Maître Assistant de  
Psychiatrie**

**3<sup>ème</sup> promotion**

**Année Académique : 2011-2012**



**INTRODUCTION**

Dans les années 1970, les premières véritables statistiques publiées par l'OMS sur le handicap estimaient la proportion des personnes handicapées à près de 10% de la population mondiale<sup>1</sup>. Désormais, l'OMS indique que plus d'un milliard de personnes vivent avec un handicap sous une forme ou une autre, soit environ 15% de la population mondiale, sur la base des estimations démographiques de l'année 2011. Parmi ces personnes, près d'une sur cinq, entre 110 et 190 millions, ont de très grandes difficultés fonctionnelles ou souffrent d'un handicap «sévère». Le rapport a également relevé que le handicap touche les populations les plus vulnérables, soit les plus pauvres, les personnes âgées, les femmes et les enfants des foyers démunis. Selon l'OMS, le handicap concerne environ 95 millions d'enfants (de 0 à 14 ans, soit 5,1%), dont 13 millions souffrent d'un handicap «sévère». ce dernier peut être moteur, psychomoteur ou mental, inné ou acquis. La prévalence est notamment plus forte dans les pays à faible revenu que dans les États développés<sup>2</sup>.

Au Bénin, le dernier recensement de la population de 2002 a dénombré un taux de prévalence du handicap de 2,5% de la population totale dont un nombre important d'enfants. La méthode de recensement a cependant posé des problèmes pratiques sur le terrain. La prévalence de 2,5% obtenue bien que fort intéressant, apparaît assez sous évaluée par rapport à ce qui a été observé dans d'autres pays en développement.

Le programme de Réadaptation à Base Communautaire destiné aux personnes handicapées est mis en exécution dans certains pays africains après la période coloniale et les indépendances. L'objectif est de suppléer à la méthode occidentale de leur prise en charge médico-sociale qui s'est révélée économiquement et méthodiquement inadaptée dans les pays colonisés. Parmi les pays africains, le Bénin fait partie des pays pilotes dans l'exécution de la RBC. Ses premières expériences remontent aux années 1989.

L'un des principes fondamentaux de la RBC fondés sur le développement communautaire est l'implication systématique de la communauté dans la prise en charge médico-sociale des personnes handicapées. Dans l'exécution des étapes de la réadaptation en fonction de l'âge et des besoins, à savoir entre autres, les exercices de rééducation

---

<sup>1</sup> Cours sur RBC de Olivier JADIN, année académique 2008-2009

<sup>2</sup> Rapport de l'OMS et la Banque Mondiale sur le Handicap dans le monde, publié le 9 juin 2011

fonctionnelle, l'entraînement aux Activités de Vie Journalière (AVJ), la scolarisation, les parents des enfants concernés sont des acteurs indispensables. Ils le sont d'autant plus qu'ils participent aux séances de la RBC, intègrent les procédés et se doivent de continuer la réadaptation des enfants dans leur milieu de vie.

Au Bénin, sur le plan socioculturel, le handicap, surtout s'il est psychomoteur ou un retard significatif d'intelligence, est sujet à plusieurs explications complexes et le plus souvent surnaturelles. Cette conception de départ et l'interprétation qu'on en fait influencent le reste du processus de réadaptation et d'intégration de la personne handicapée.

Que le handicap soit congénital ou acquis, qu'il soit psychomoteur, visuel, auditif ou mental, avoir un enfant handicapé, un enfant anormalement différent des autres enfants, constitue un poids psycho-social que porte tout parent.

Malgré l'identification de l'accompagnement psycho-social des familles des enfants handicapés comme un volet important dans les stratégies de la RBC, il se résume de plus en plus et sur les sites de la présente étude au soutien moral au cours des premières consultations, aux visites à domicile périodiques et à l'encouragement à l'observance des soins médico-sociaux de l'enfant.

La démarche conceptuelle suivie dans la présente étude manifeste un souci constant d'objectivation des besoins psychologiques et psycho-sociaux des parents des enfants handicapés. Ceci interroge les qualités d'écoute, de disponibilité, de perception de l'aidant puis les aptitudes et dispositions réglementaires et matérielles à répondre aux besoins et aussi la capacité de l'aidé à s'ouvrir à l'aidant.

Dans un contexte de surcharge de travail, d'absence de ressources techniques et financières, de difficultés des prestataires à remplir leur fonction d'aide psycho-sociale intégrale face à une complexité des représentations socioculturelles et religieuses liées au handicap, l'importance de mener une étude sur "l'accompagnement psycho-social des parents des enfants handicapés des Espaces-Contact RBC Cotonou 5 et Cotonou 6" n'est plus à démontrer.

### **Hypothèses de recherche**

Au vu de l'ampleur des besoins psycho-sociaux des parents des enfants handicapés, nous formulons les hypothèses suivantes :

- 1- Les représentations socioculturelles et culturelles du handicap et des enfants handicapés constituent un obstacle à leur prise en charge.
- 2- Il n'existe pas suffisamment de structure autonome d'accompagnement psycho-social des parents et éducateurs des enfants handicapés.
- 3- La pauvreté des familles est un obstacle à la prise en charge de l'enfant handicapé.
- 4- L'accompagnement psycho-social des parents des enfants handicapés favorise une meilleure prise en charge de ces enfants.

### **Objectifs de recherche**

Pour réaliser au mieux cette étude, nous nous sommes proposé d'atteindre les objectifs ci-après :

**Objectif général :** Contribuer à la mise en place de meilleures stratégies de prise en charge socio-familiale des enfants handicapés notamment ceux souffrant d'une infirmité motrice d'origine cérébrale ou d'une trisomie 21.

**Objectifs spécifiques :**

- 1- Etablir le profil épidémiologique des enfants handicapés au Bénin ;
- 2- Identifier les représentations socioculturelles liées au handicap des enfants au Bénin ;
- 3- Dégager le type d'accompagnement psycho-social dont ont besoin les parents ;
- 4- Faire des suggestions pour une meilleure prise en charge des enfants handicapés.

Pour vérifier ces hypothèses, notre plan de travail, aborde successivement quatre chapitres. Le premier est consacré aux généralités sur le handicap et ses représentations

socioculturelles au Bénin tandis que le deuxième présente le cadre et la méthode d'étude. Quant au troisième chapitre, il porte sur les résultats de l'enquête qui font l'objet d'une discussion au chapitre quatre du présent travail. Cette étude se termine par une conclusion et des suggestions.

## **CHAPITRE I : GENERALITES**

## **1- Historique du mot handicap**

Le mot "handicap" vient de l'expression anglaise "hand in cap", ce qui signifie "la main dans le chapeau". Dans le troc de biens entre deux personnes, il fallait rétablir une égalité de valeurs entre ce qu'on donnait et ce qu'on recevait : ainsi celui qui recevait un objet d'une valeur supérieure devait mettre dans un chapeau une somme d'argent pour rétablir l'équité. L'expression s'est progressivement transformée en mot puis appliqué au domaine sportif (course des chevaux notamment) au XIII<sup>ème</sup> siècle. En hippisme, un handicap correspondait à la volonté de donner autant de chance à tous les concurrents en imposant des difficultés supplémentaires aux meilleurs. Historiquement, le handicap se définissait par opposition à la maladie. Le patient était malade tant que son problème pouvait être pris en charge médicalement, il était réputé handicapé une fois devenu incurable.

En 1980, le Britannique Philip Wood a transformé radicalement la vision du handicap en le définissant comme un désavantage dont est victime une personne pour accomplir un rôle social normal de part sa déficience (lésion temporaire ou définitive) ou de son incapacité (réduction partielle ou totale des capacités pour accomplir une activité).

Cette définition a par la suite été critiquée pour mettre trop en avant l'aspect fonctionnel du handicap et pas assez son aspect social. Il est vrai que la problématique sociale du handicap a toujours buté sur une ambiguïté. Tout le monde peut à un moment vivre une situation de handicap. Pourtant les personnes handicapées sont bien une minorité amenée à défendre leurs droits en tant que groupe social.

Avec la parution de la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIF, CIH-2), l'OMS a introduit une nouvelle typologie du handicap qui prend plus en compte les facteurs environnementaux. Le handicap peut y être défini comme la rencontre d'une déficience avec une situation de la vie quotidienne. Ces deux composantes sont soumises à l'influence de problèmes de santé (maladies, blessures, lésions) et de facteurs contextuels (environnement et facteurs personnels).

## **2- Définition de concepts**

Le concept "handicapé" selon l'OMS se réfère à trois niveaux de difficultés, **organique, fonctionnelle** et **sociale** qui à leur tour se réfèrent à trois notions : **déficiences, incapacité** et **handicap**.

**Déficiences** : C'est l'expression physique de la lésion d'un organe provoqué par un agent extérieur (maladie, traumatisme, choc psychologique, ...).

Exemple : Lors des accouchements difficiles, le cerveau de l'enfant à naître peut manquer d'oxygène et subir des dégâts pratiquement irréversibles. Cela entraînera des désordres moteurs très variés appelés « Infirmity Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) ». Un stress psychologique intense peut être à l'origine de troubles mentaux (névroses ou psychoses).

**Incapacité** : C'est la conséquence fonctionnelle de la déficience. C'est la difficulté ou l'impossibilité d'effectuer une fonction qui est normalement accomplie par une personne saine.

Exemple : Les enfants victimes d'infirmity motrice cérébrale auront des difficultés à se retourner, à s'asseoir, à se mettre debout, à se déplacer, ...

**Le handicap** : C'est la conséquence sociale de l'incapacité. C'est le désavantage social résultant de l'incapacité. Ce désavantage se matérialise par l'impossibilité pour la personne porteuse de handicap d'accomplir les activités normales de la vie en société.

Exemple : Les personnes atteintes d'une incapacité sensorielle (ex : surdit , c civit ) auront des difficult s   aller   l' cole,   communiquer avec les autres.

En outre, il y a donc deux fa ons de percevoir un handicap :

*La perception culturelle du handicap* pose la probl matique de qui peut  tre per u comme personne handicap e dans un milieu donn .

*La définition officielle* « médico-sociale » du handicap telle qu'elle a été faite par l'OMS.

Pour concilier les définitions officielles, c'est-à-dire, médico-sociale avec la perception culturelle du handicap qui peut énormément varier d'un environnement à l'autre, HELANDER (1999) propose une définition opérationnelle de la personne handicapée :

**Personne handicapée** est celle qui, dans sa société est considérée ou officiellement reconnue comme telle, à cause d'une différence d'apparence et ou de comportement en combinaison avec une limitation fonctionnelle ou une restriction d'activité HELANDER (1999).

C'est un terme pour désigner toute personne qui porte une déficience pouvant conduire ou non à une incapacité (sociale) selon la réponse de l'environnement.

**Les débats sur le statut social des personnes handicapées ont conduit à un certain moment l'OMS à proposer le terme *Personne en Situation de Handicap (PSH)* pour désigner les personnes handicapées. Ce concept a suscité de vives polémiques. L'OMS a dû revenir sur l'ancienne dénomination qu'est *Personne Handicapée*<sup>3</sup>.**

**Enfant :** L'article 1<sup>er</sup> de la Convention Internationale des Droits des enfants définit l'enfant comme tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable.

**Enfant handicapé :** est tout être humain âgé de moins de 18 ans qui porte depuis sa naissance ou au cours de sa croissance un handicap de quelque type que ce soit.

**Parent :** est soit le père, la mère ou les deux ou encore celui ou celle qui adopte. Dans le présent travail, le parent est le géniteur de l'enfant.

**Parent d'enfant handicapé :** est un géniteur qui a enfanté un enfant qui porte un handicap inné ou acquis.

---

<sup>3</sup> Rapport 2006 de l'OMS

**La réadaptation** est l'usage combiné et coordonné des mesures médicales, sociales, éducationnelles, d'apprentissage ou de réapprentissage visant à entraîner ou à réentraîner l'individu jusqu'au plus haut niveau possible d'activité fonctionnelle (OMS, 1969).

**Espace Contact** : est un terme typiquement béninois, prononcé par Feu Dominique LAWANI, Responsable Technique RBC de Cotonou 2 et adopté par le Programme. C'est un cadre aménagé par le Programme RBC pour faciliter les échanges entre les parents des personnes handicapées, les personnes handicapées elles-mêmes et la communauté. Il est aussi le lieu par excellence de la matérialisation de la « maison de la RBC » dans la communauté et sert d'appui aux activités de réadaptation menées à domicile avec des personnes handicapées vivant avec un handicap surtout sévère ; grâce aux activités qui s'y mènent. Il favorise la préparation de l'intégration de l'enfant handicapé dans le système préscolaire et scolaire en milieu ordinaire<sup>4</sup>.

Ce processus implique l'intervention coordonnée et intégrée de nombreux éléments et disciplines. Le processus de réadaptation n'est pas seulement dépendant de la personne handicapée assistée par les professionnels de la réadaptation. Il nécessite la participation de toute la communauté, ainsi que celle des pouvoirs publics, chacun ayant un rôle précis à jouer dans la perspective de l'égalité des chances et de la pleine participation des personnes handicapées à la vie de la communauté.

**Accompagnement** : est l'ensemble d'actions ou d'attitudes médicales et paramédicales visant à guérir ou à soulager une personne atteinte d'une maladie grave de longue durée. En psychologie, un accompagnement est toute action à visée thérapeutique exécutée sur une durée, isolément ou dans le but de soutenir une action thérapeutique déjà en cours.

**Accompagnement psycho-social** : est l'ensemble des actions visant à soulager matériellement et moralement une personne ou un groupe de personnes affectées par une indigence, une maladie ou un drame social. En ce qui concerne les personnes handicapées et leurs familles, cet accompagnement comporte plusieurs volets entre autres, la psycho

---

<sup>4</sup> Mémoire du cycle 2 de l'ENAM 2003-2004, Nestor AGBOGBE, Coordonnateur du PNRBC

éducation familiale, la guidance familiale, les conseils aux enseignants, la réadaptation communautaire, la promotion des droits des enfants et des familles, le soutien matériel, etc.

### **3- Prévalence dans le monde et au Bénin**

Depuis le milieu des années 1970, l'OMS estimait un peu empiriquement que la proportion de personnes frappées d'une incapacité occasionnant un handicap atteignait 10% de la population globale du monde aussi bien dans les pays industrialisés que dans les PVD. Cette estimation était aussi celle de l'UNICEF (1987). Elle avait été adoptée par l'ensemble des grandes agences internationales, ensuite par les ONG concernées par le problème du handicap à travers le monde. En 1983, les Nations-Unies estimaient ainsi dans leur programme d'action mondiale concernant les personnes handicapées que leur nombre total dans le monde atteignait 500 millions. Ce qui, à l'époque, représentait même davantage que 10%. Ce chiffre "fétiche" est ainsi resté la référence jusqu'à la fin des années 1980. Il est vrai que les statistiques des pays industrialisés montrent que la prévalence du handicap y atteint facilement les 10%. Cela est surtout dû au fait que les populations de ces pays sont en moyenne plus âgées. On y rencontre beaucoup de handicaps liés au vieillissement (difficultés à se déplacer, problème de vue, problème d'audition, troubles mentaux, ...). Etant donné que les statistiques sur le handicap étaient beaucoup moins riches dans les pays en voie de développement, il a été admis qu'on devrait y retrouver la même prévalence de personnes handicapées que dans les pays industrialisés. Cependant, en 1985, lors d'un atelier organisé par l'Organisation Réhabilitation Internationale (ORI), les participants reconnaissent qu'en ce qui concerne les pays en voie de développement, ce chiffre devrait être pris avec précaution. Il avait plutôt une importance médiatique qu'une réelle valeur statistique. De ce fait, un certain nombre d'observations faites depuis lors, ont indiqué que pour les pays en développement, le chiffre de 10% devait être revu à la baisse.

Dans les années 1980, Mike Miles constate que des études menées à travers l'Asie montraient que 1 à 3% seulement de la population étaient perçus et signalés comme en situation de handicap par leur famille et les voisins. Ian Tugwell a travaillé longtemps à la même époque sur un projet de réadaptation dans les Philippines. Son expérience montre que la prévalence du handicap ne dépassait pas 4%. Au Zimbabwe, une enquête nationale

effectuée en 1982 montrait une prévalence du handicap de 3,6%. Au Mali, cette prévalence atteignait 3,0% en 1985. Au Ghana, une étude réalisée dans la région Nord-Est du pays donnait une prévalence de 3,9% de handicap modérés et sévères. Le Bénin a eu l'heureuse initiative de faire un travail de recensement de PH lors de son dernier recensement général de la population en 2002. La méthode de recensement a cependant posé des problèmes pratiques sur le terrain. Les chiffres de prévalence de 2,5% obtenus bien que forts intéressants, apparaissent assez sous évalués par rapport à ce qui a été observé dans d'autres pays en développement. De plus, la façon de distinguer les formes de handicap recensées est sujette à caution. La méthode devra donc être revue et améliorée lors des prochains recensements.

Toujours pour mieux estimer le nombre de personnes handicapées au Bénin, l'on se réfère à la population qui fréquente la RBC. Environ 2.000 PH sont suivies en permanence par le programme RBC dans 31 localités, soit en moyenne 65 PH par district RBC. Ce chiffre reste très modeste par rapport au nombre de personnes handicapées qui ont un besoin de réadaptation au Bénin.

Après révision des estimations de prévalence, HELANDER (1999, p27) estimait qu'en 1998 la population totale de personnes handicapées présentant une incapacité modérée ou sévère se chiffrait entre 300 et 500 millions de personnes, 230 millions d'entre elles vivant dans les PVD.

Toujours d'après HELANDER, compte tenu de la croissance démographique attendue dans le monde, ce chiffre global devrait passer à 667 millions de PH en 2035. Parmi elles, 525 millions d'entre elles vivront dans les pays en voie de développement.

#### **4- Théories et classification**

##### **4-1 Approche socioculturelle du handicap dans la société béninoise**

Dans les sociétés traditionnelles béninoises notamment dans l'espace culturel Adja-Tado, les enfants handicapés du genre trisomie 21, IMC ou polyhandicap sont considérés comme des êtres surnaturels ou l'incarnation d'une divinité et traités comme tels. Ils sont généralement appelés Tohossou ou Dan. Tohossou signifie étymologiquement « Rois des

Eaux ». Quant à Dan, cela signifie étymologiquement « serpent ». Il s'attribue aux êtres humains qui présentent trop de flexibilité physique, une trop grande beauté physique ou les caractères du sexe opposé (les hommes qui ont la corpulence d'une femme, souplesse, douceur ou autres ; les femmes qui possèdent les traits des hommes, trop de poils sur le corps, des moustaches, ...). Seul l'oracle Fa peut renseigner s'il l'enfant handicapé est un Tohossou ou un Dan. Certains êtres humains peuvent ne pas présenter une anomalie physique ou psychomotrice et leur existence serait "liée" à un Tohossou ou à un Dan.

Le premier Tohossou du Sud Bénin reconnu comme tel (selon l'histoire des royaumes du Danxomé) est né du Roi DAKO-DONOU. Pour la petite histoire, le roi a donné naissance à un enfant mal formé décédé quelques jours après. Quelques années plus tard, le roi AKABA, le fils de HOUEGBADJA fondateur du royaume d'Abomey a donné naissance à un être mythique, il s'agit d'un enfant né avec toutes les dents et qui est capable de parler dès sa naissance. Il faisait comprendre que le fils du roi DAKO-DONOU est un Tohossou dont le nom est HONSOU-HONSOU, et qu'il est envoyé sous l'ordre de ce dernier ; son propre nom était ZOMADONOU. C'est à partir de ce moment, que les cérémonies et rituels de Tohossou ont commencé<sup>5</sup>.

Tous les rois d'Abomey et le roi DAKO-DONOU ont donné naissance chacun à un enfant Tohossou, divinisé par la suite et très vénéré dans les familles royales d'Abomey. (*Tableau récapitulatif des Rois d'Abomey et des enfants Tohossou engendrés en annexe*)

Tous les dignitaires se concertent alors pour matérialiser la présence ou la mémoire de cet enfant par la construction d'un autel qui le représente. L'enfant devient alors plus important que ceux qui sont vivants. Il sera immortalisé et adoré à jamais comme divinité Tohossou.

Selon la version de certains dignitaires traditionnels, certaines attitudes comme les Interruptions Volontaires de Grossesses (IVG) ou les "fausses couches" sont quelques fois des sources d'engendrement des enfants malformés physiquement ou psychiquement. Si l'avortement est involontaire, le risque est moins grand ; par contre s'il s'agit des jumeaux, l'importance des événements est considérable. L'esprit de l'enfant avorté va se réfugier dans

---

<sup>5</sup> Brochure Vodoun au service du développement écrit par Dah ALIGBONON Akpotchihala

les cours d'eaux, peut s'incarner en un autre enfant ou demeurer dans le monde des esprits. Au cas où cet esprit va s'incarner dans un enfant à naître, ce dernier sera un être incomplet, né handicapé. Le Tohossou peut ne pas être né et demeuré dans le monde des esprits. Une personne peut ne pas avoir une malformation physique ou psychique et supposée être Tohossou.

L'enfant avorté devient le plus souvent Tohossou incarné dans un autre enfant ou demeurant dans le monde des dieux (invisible). Ceux qui ont commis l'avortement sont considérés comme des assassins, des criminels.

La loi traditionnelle est rigoureuse devant de telles situations. Les auteurs et complices de cet acte ne sont pas pardonnés. Ils connaissent toutes sortes de difficultés. Peu importe le statut social, le pouvoir et l'influence de la personne, la loi traditionnelle contrairement à d'autres religions qui prônent le repentir et le pardon des péchés, est incorruptible. Pour corriger ces failles et racheter un tant soit peu les fautifs notamment les parents ayant commis l'acte d'avortement, la tradition prévoit une cérémonie spéciale.

De façon spécifique, au Bénin, en milieu Fon et allié, sur le plan culturel, certains types de handicaps comme les IMC sont considérés comme l'incarnation d'un esprit ou d'un dieu ou le retour d'un fœtus avorté. Il faut signaler que ces cas sont rares dans le passé et sont le plus souvent sujets à des explications spécifiques et mystiques. La société fait appel à la divination pour comprendre la situation qui peut être un message des dieux ou le résultat d'une punition. Des dispositions sont prises. Dans certains cas, l'enfant handicapé est un être spécifique à vénérer de son vivant. Aucune tentative de nuisance n'est tolérée et peut être sévèrement punie par les dieux. De son vivant ou après sa mort, selon le cas, il peut être considéré et symbolisé comme un dieu.

Certains handicaps sont à la fois craints et vénérés, ces cas ressemblent à de la variole ou la lèpre où l'individu peut mourir suite à des dermatoses sévères ou perdre ses membres inférieurs ou supérieurs. Ces cas sont attribués à l'action du dieu de la terre appelé "Sakpata" qui punit sévèrement les malfaiteurs. Il est interdit de pleurer la mort d'une personne qui est morte sous la punition de ce dieu ; un hommage est plutôt rendu à la divinité pour sa justice. Les autres types de handicap qu'on rencontre sont la surdité, la perte

de vue, l'absence de langage, la bosse, les traumatismes moteurs depuis l'enfance ou à l'âge adulte. La folie est le plus souvent attribuée soit à un sort jeté, soit à une lourde conséquence de certains faits. Dans le premier cas, les savoirs de la médecine endogène sont mis à contribution pour le rétablissement de la personne. Si cela échoue, le fou est bien toléré dans la communauté et sa présence est symboliquement évoquée comme "un sage". La deuxième catégorie de fous est le plus souvent laissée dans la nature. Dans le passé, les IMC sévères ne sont pas si fréquentes.

Il n'existe pas une forme particulière de rééducation des personnes handicapées, leur intégration dans la société ne pose pas non plus de problème particulier.

En mai 2001, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) adopte la Classification Internationale du Fonctionnement de la Santé et du Handicap (CIF) en remplacement à la Classification Internationale du Handicap (CIH).

#### **4-2 Les années avant la Classification Internationale du Handicap (CIH)**

Le concept de handicap jusqu'aux années 80, se développe dans le seul champ du médical et de ce fait, suit l'évolution du modèle biomédical. Les raisons qui ont conduit à ce que le handicap soit issu de la sphère médicale sont relativement simples. La société française du XXe siècle a traversé toute une série de conflits. Ces guerres ont engendré, à chaque fois, plusieurs centaines de milliers de blessés, d'invalides de guerre.

La politique de santé publique développée à l'époque pour répondre aux problèmes des invalides de la Première Guerre mondiale fut celle de la *réparation*, de la *compensation* des limites fonctionnelles occasionnées par les blessures. L'objectif de cette politique de santé est celui de la réadaptation. Pour réparer ces corps, *ces gueules cassées*, les acteurs les plus qualifiés sont les médecins. On confie donc au corps médical le soin d'apprécier, de mesurer l'étendue des limites fonctionnelles, de concevoir les stratégies thérapeutiques ad hoc et de fixer le montant des compensations. Cette approche biomédicale fondée sur la mesure des limites fonctionnelles se traduisant par un taux d'invalidité confère à la personne handicapée le statut d'état. La succession des conflits durant ce siècle n'a fait que renforcer

l'inscription du concept de handicap dans le champ de la *réadaptation* et de le circonscrire au domaine du *corps à réparer*<sup>6</sup>.

L'inscription du handicap dans le secteur médical aura pour conséquence d'intégrer également dans sa conceptualisation les fondamentaux du modèle biomédical. Trois fondamentaux vont marquer la conceptualisation du handicap: la dynamique causale, la centration sur la personne, la connaissance des causes. Ces trois fondamentaux ne s'organisent pas de manière hiérarchique.

- Le modèle biomédical classique conçoit les phénomènes pathogènes comme s'inscrivant dans une structure causale. Un agent pathogène engendre des signes, des symptômes formant un syndrome. Tel traumatisme engendre tel handicap.
- Les pathologies sont des phénomènes qui touchent la personne. Seule une action thérapeutique personnelle permettra aux spécialistes de guérir le patient. De ce fait, les stratégies thérapeutiques pour réduire le handicap sont personnelles.
- C'est par la connaissance des causes que l'on peut trouver les clés de la guérison<sup>7</sup>. En résumé, le concept de handicap, avant la CIH, est fondé sur les notions de *réparation*, de *compensation* dans la perspective d'une *réadaptation* de la personne. Sa structure est causale.

Le handicap résulte d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un problème de santé.

#### **4-3 La Classification Internationale du Handicap (CIH)**

L'apport le plus important de la CIH à la réflexion sur le handicap a été sa conceptualisation dans un cadre tridimensionnel. Les trois notions clefs sont : la *déficience*, l'*incapacité* et le *désavantage*. La déficience appréhende les altérations corporelles organiques ou fonctionnelles. L'incapacité apprécie les réductions partielles ou totales, les limites des capacités qui permettent d'accomplir une activité. Le désavantage correspond à la résultante de la déficience et de l'incapacité. La déficience est extériorisée, l'incapacité est objectivée ; quant au désavantage, il est socialisé.

---

<sup>6</sup> Barral, 1999; Stiker, 1997

<sup>7</sup> Ravaud, 1999

Cette conceptualisation dégage le handicap du seul champ médical d'une part, en déplaçant la reconnaissance du désavantage du seul diagnostic lésionnel (la déficience) vers l'évaluation fonctionnelle (incapacité) et d'autre part, en étendant la notion de désavantage social à l'analyse des rôles sociaux, (ce qui permet) de passer d'une vision du handicap considérée comme irréversible à une conception plus ouverte<sup>8</sup>. Les raisons de cette évolution de la conceptualisation sont multiples. Deux types de raisons se dégagent : les raisons internes au modèle biomédical qui sous-tendent le handicap et les raisons externes.

Le modèle biomédical traditionnel qui fonde le concept de handicap montre ses limites. La diminution du poids des maladies infectieuses sous l'effet des progrès des traitements thérapeutiques, l'allongement de la durée de vie met en exergue les pathologies chroniques. Le modèle biomédical s'avère vite insuffisant pour rendre compte des conséquences. L'émergence de la médecine de réadaptation contribue également à comprendre le handicap autrement en mettant l'accent sur les questions entourant les limitations fonctionnelles. On passe d'un modèle curatif à un modèle ré-adaptatif qui abandonne l'idéal de guérison pour y substituer la mobilisation des capacités restantes de l'individu<sup>9</sup>. Cette décentration d'intérêt de la cause pour les capacités restantes conduit les chercheurs qui travaillent sur le handicap à abandonner le modèle biomédical pour en promouvoir d'autres.

#### **4-4 La Classification Internationale du Fonctionnement de la santé et du handicap (CIF)**

La CIF est l'acronyme qui désigne la Classification Internationale du Fonctionnement de la santé et du handicap. Il est intéressant de remarquer que le titre même traduit une rupture avec la classification précédente. En effet, si l'on se réfère aux Classifications internationales des maladies (CIM), leurs révisions se traduisent par un changement de chiffres.

Après la CIM-9, la révision s'intitule la CIM-10. Avec la CIF faisant suite à la CIH, on constate que le titre ne suit pas cette tradition: CIH, CIH-2 ou CIH révisée.

---

<sup>8</sup> Maudinet, 1999, p 4

<sup>9</sup> Ravaud, 1999

La raison en est que la CIF s'inscrit tout à la fois dans la continuité de la CIH, en tentant d'intégrer les critiques à son encontre, mais qu'elle marque une rupture profonde dans l'approche conceptuelle du handicap.

Sur le plan théorique, la CIF ne s'est pas contentée d'intégrer les deux modèles du handicap (modèle biomédical et le modèle social) en un modèle bio-social du handicap. Ces deux modèles sont à la fois pertinents dans ce qu'ils nous apprennent sur le phénomène du handicap, mais également imparfaits par la focalisation de leurs regards sur des objets extrêmement différents. Au modèle biomédical correspond un regard centripète qui ne s'attache qu'aux dysfonctionnements internes à la personne. Le regard du modèle social renvoie au contraire à une approche centrifuge, en ce qu'il ne recherche que les obstacles environnementaux qui entravent l'activité de la personne. Ces deux regards, certes complémentaires, sont difficilement harmonisables. L'originalité de la CIF est de proposer un troisième modèle qui permet d'unifier les deux modèles du handicap, le biomédical et le social, non pas en faisant la somme, mais en conceptualisant un nouveau modèle tridimensionnel. Il se compose du modèle biomédical, du modèle psychologique (c'est-à-dire de la dimension individuelle) et du modèle social. L'objectif de la CIF marque également une rupture en se focalisant non pas sur la seule dimension du handicap, mais en se fixant comme objectif, la description de la santé et du handicap au sein d'une même entité : le fonctionnement. Dans l'esprit de la CIF, la santé ne s'arrête pas là où commence le handicap. Tout être humain peut avoir une santé défaillante et de ce fait, souffrir d'un handicap. Le handicap est une expérience universelle. En déplaçant la focalisation de la cause à l'impact, elle place tous les états de santé sur un même pied d'égalité<sup>10</sup>.

Afin de disposer du modèle le plus souple pour appréhender l'ensemble des variations interindividuelles, la CIF pose le principe de l'interaction entre les concepts qui composent le handicap.

## **5- Attitudes de la société envers les personnes handicapées**

Les personnes handicapées vivent dans les communautés qui ont chacune des conceptions culturelles particulières au sujet de l'incapacité. Il est important de connaître et

---

<sup>10</sup> Vers un langage commun pour le fonctionnement, le handicap et la santé, OMS, 2002

de comprendre des attitudes avant de s'intéresser à la réadaptation des personnes handicapées dans telle ou telle société.

Le terme "personnes handicapées" a remplacé celui d'handicapés, d'infirmes, d'anormaux, d'aliénés, de retardés, d'inadaptés, etc. L'évolution des attitudes à l'égard des intéressés s'est faite de façon lente et discontinue, mais va peu à peu dans le sens du droit à la vie et à la dignité.

### **En occident**

Si, à l'époque des Lacédémoniens, on supprime les nouveau-nés malformés, les Anciens se contentent plus généralement de laisser agir la sélection naturelle. Pendant de nombreux siècles, il revient aux familles, aux clans, aux voisins, de s'occuper des malades, des personnes âgées ou inaptes au travail. Les solitaires, ceux dont la famille fait défaut, et qui ne peuvent subvenir à leurs besoins, trouvent, faute de mieux, une sorte d'issue dans la mendicité.

Au Moyen Âge, tandis que l'Église brûle fous et sorciers qu'elle considère comme possédés, on assiste à la création d'œuvres charitables. En 1400 environ, les Frères de la Merci créent des " asiles " destinés aux mendiants, aliénés, vagabonds, etc. Au XVII<sup>ème</sup> siècle, Saint Vincent de Paul ouvre une institution pour les enfants abandonnés. Plus tard, l'abbé de l'Épée éduque les sourds, Valentin Haüy se consacre aux aveugles, C. Itard et I. Seguin aux arriérés.

La fin du XIX<sup>ème</sup> siècle marque un tournant dans le statut social des personnes handicapées et va évoluer vers la forme que nous lui connaissons : mieux armée grâce à l'anatomopathologie et à la bactériologie, la médecine maintient en vie de plus en plus de sujets fragiles. En même temps, comme l'a montré Michel Foucault dans *La Naissance de la clinique* (1963), la maladie tend à devenir conceptuellement isolable et matériellement manipulable, indépendamment de la personne du malade ; le handicap commence à exister comme un objet, au point que sa prévalence masque aux yeux du médecin le sujet qui en est porteur.

En France, par exemple, en 1898, la loi sur la réparation des accidents du travail, est une des premières lois à assurer la protection sociale des travailleurs. Dans les pays belligérants, la Première Guerre mondiale laisse un groupe de mutilés vis-à-vis de qui la collectivité se sent responsable. Les lois concernant les mutilés de guerre stipulent des emplois réservés (1916), la rééducation (1918), l'emploi obligatoire (1924). La Seconde Guerre mondiale, qui isole le Royaume-Uni, l'oblige à élaborer une doctrine connue depuis sous le nom de rapport Tomlinson (1941-1943) et à mettre au point toute une série de techniques de "réhabilitation" des personnes en situation de handicap. Dès lors, parallèlement à l'extension des actes d'indemnisation, va se développer rapidement dans le monde entier, l'action de réinsertion socioprofessionnelle qui passera ouvertement au premier plan.

C'est vers le milieu du XX<sup>ème</sup> siècle seulement qu'a commencé à émerger un changement d'attitude fondamental en faveur de l'intégration des PH dans la société occidentale. Cette évolution qui se poursuit toujours s'est faite en grande partie sous la pression des personnes handicapées elles-mêmes et de leurs familles regroupées au sein de puissantes associations de défense de leurs droits<sup>11</sup>.

### **En Afrique**

Il n'est pas facile, par manque d'écrits, d'avoir une idée précise de l'évolution des attitudes envers les personnes handicapées dans les PVD.

Les considérations à propos de l'attitude des populations des PVD envers les personnes handicapées sont parfois simplistes. Certains auteurs considèrent que les sociétés traditionnelles où l'esprit communautaire est plus développé que dans les pays industrialisés intègrent naturellement les personnes handicapées. C'est la société moderne qui induit la perte de ce sens communautaire.

Plusieurs recherches semblent cependant montrer que les sociétés traditionnelles ont un éventail structuré de croyances et d'attitudes positives ou négatives envers les PH.

---

<sup>11</sup> Lysack et Kaufert, 1994

Il semble qu'il ait deux éléments fondamentaux qui déterminent l'attitude de la société et des parents envers les personnes handicapées : les croyances culturelles et les facteurs socio-économiques.

### **Les croyances culturelles**

Les causes considérées à l'origine des déficiences et des incapacités dans beaucoup de cultures peuvent être classées en trois grandes catégories :

- causées par les autres (sorcellerie, sort jeté, empoisonnement, ...) généralement pour des raisons de jalousie ou d'envie et souvent entre personnes de la même famille. Là où la polygamie est pratiquée, il est très courant par exemple que la responsabilité de la maladie d'un enfant soit attribuée par la mère de cet enfant à une des autres épouses de son mari.
- causées par soi-même : par le non respect d'un tabou et le déclenchement de la colère des esprits ou des ancêtres, qui sont les explications les plus communément avancées, un individu peut attirer la maladie sur lui-même ou sur un membre de sa famille.
- causées par le destin, la nature ou Dieu : en plus d'une variété de croyances pour des causes spécifiques de maladies, toutes les cultures traditionnelles semblent laisser de la place pour la possibilité qu'une telle infortune puisse "arriver comme ça" sans qu'on cherche vraiment à expliquer pourquoi.

A propos de cet élément "culturel", une des rares observations précises sur l'attitude de la communauté vis-à-vis de ses membres handicapés est celle faite par Deliane-Burck (1989).

Durant plusieurs années passées en milieu rurale parmi la tribu des Shona au Zimbabwe, elle a étudié la manière dont les personnes handicapées, leurs parents, leur entourage et les guérisseurs traditionnels perçoivent la notion de handicap et de réadaptation.

Dans ses conclusions, elle distingue trois grandes catégories de personnes handicapées.

- Celles qui sont déjà intégrées dans leur société et qui, aux yeux des autres membres de cette société, n'ont donc pas besoin de réadaptation. Ces personnes peuvent être victimes de déficiences, d'incapacité et même de handicaps très concrets aux yeux de la culture occidentale. Cependant, socialement, les différences entre leur existence et celle des personnes dites "normales" sont perçues comme marginales. Ces personnes, même en situation de handicap, ont atteint une position sociale équilibrée, en particulier parce qu'elles ont pu se marier et avoir des enfants, ce qui est souvent la norme d'intégration la plus importante dans les sociétés traditionnelles. Dans ce contexte, des interventions de réadaptations supplémentaires sont à priori "socialement inutiles" et peu souhaitables.
- Celles dont la condition a peu de chances de s'améliorer, que ce soit médicalement, socialement et culturellement. Elles sont "au-delà d'un traitement". Leur communauté considère qu'elles sont en situation de handicap parce qu'elles ont commis des fautes, enfreint des tabous ou encore parce qu'elles ont été abandonnées en tant que "boucs émissaires" par la famille qui, pour retrouver l'harmonie perdue du groupe a détourné sur la personne handicapée les conséquences d'un grave problème social, familial. Pour ce groupe, l'action de réadaptation est difficile et doit être envisagée avec beaucoup de prudence et de concertation avec l'entourage et les guérisseurs traditionnels. Elle risque en effet de se heurter à de très importantes barrières culturelles car au départ le handicap est perçu comme la juste punition d'un acte mauvais, ou comme le résultat logique du besoin de "charger" sur un seul individu le mal qui tourmentait l'ensemble du groupe familial.
- Un troisième groupe a une position plus imprécise, Burk l'appelle le "groupe liminal". Il s'agit des personnes qui :
  - n'ont pas encore trouvé une place acceptable dans leur société mais dont on estime qu'elles pourraient y arriver.
  - ne sont pas considérées "au-delà du traitement", c'est-à-dire que leur handicap n'est pas attribué à une faute commise par la PH, ou à un envoûtement dont elle serait la victime. Pour ce troisième groupe, une action de réadaptation a plus de

chance d'aboutir car elle ne rentre pas en conflit avec les conceptions de la communauté au sujet de l'origine du handicap.

## **6- Les types de handicap**

On distingue généralement six (06) grandes catégories de handicaps.

### **a- handicap moteur**

- *Malformations congénitales*
  - Pieds bots
  - Agénésie (membre non terminé)
  - Spina bifida (masse dans le dos et paralysie)
  - Déformations multiples
- *Malformations acquises*
  - Genoux varum et/ou valgum
  - Pied plat et équin (sans autres symptômes)
- *Séquelles de poliomyélite, associant paralysie et rétractions*
- *Retard de développement sans signe d'atteinte neuro-motrice*
  - Malnutrition
  - Retard de croissance anormale avec causes inconnues
- *Séquelles d'injection*
  - Paralysie des releveurs du pied
  - Rétraction des musculaires multiples
- *Traumatismes*
  - Fracture
  - Séquelles de brûlure

- Lésion de la moelle épinière : paraplégie ou tétraplégie
- *Autres traumatismes*
- Lèpre, ulcère de buruli
- Myopathie (paralysies progressives et évolutives)
- Douleurs articulaires (avec ou sans raideur)
- Douleurs à la hanche (avec ou sans boiterie)
- Tuberculose vertébrale ou mal de Pott (enfant bossu)
- Déformation de la colonne vertébrale
- Autres déformations

#### **b- Handicap neuro-moteur**

- *IMOC sans déficience intellectuelle sans trouble du langage oral*
- *IMOC sans déficience intellectuelle avec trouble du langage oral*
- *IMOC avec déficience intellectuelle et trouble du langage oral*
- *Polyhandicap/ Séquelle d'atteintes neurologiques (méningite, neuropaludisme, crises convulsives, traumatisme crânien, microcéphalie, hydrocéphalie...)*
- *Séquelles d'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) avec trouble du langage oral*
- *Séquelles d'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) sans trouble du langage oral*

#### **c- Handicap sensoriel**

- *Aveugle, malvoyant*
- *Sourd, malentendant*
- *Autres*

#### **d- Handicap mental**

- *Trisomie 21*

- *Autres*

#### **e- Troubles du comportement**

- *Autisme*

- *Psychoses*

- *Carences éducatives graves*

- *Carences effectives*

#### **f- Troubles isolés de la communication orale**

- *Bégaiement*

- *Bec de lièvre (fentes labio-palatines)*

- *Retard de langage oral sans origine connue*

## **CHAPITRE II : CADRE D'ETUDE ET METHODOLOGIE**

Notre étude s'est déroulée en République du Bénin, précisément dans la capitale économique, Cotonou. Nos cadres d'étude sont l'Espace-Contact RBC Cotonou 5 situé dans le 8<sup>ème</sup> arrondissement de Cotonou et l'Espace-Contact RBC Cotonou 6 situé dans le 11<sup>ème</sup> arrondissement. L'expression Espace-Contact est celle adoptée par le PNRBC.

## **I- Présentation théorique du cadre**

### **1.1- Brève historique de la RBC au Bénin**

Le Programme National de Réadaptation à Base Communautaire (PNRBC) a été lancé fin 1989 sur une décision du Gouvernement béninois avec l'appui technique de l'OMS et du PNUD et l'appui financier d'ONG extérieures parmi lesquelles les Œuvres Hospitalières Françaises de l'Ordre de Malte et l'ONG suisse « Genève Tiers Monde ».

Le PNRBC du Bénin a expérimenté ses activités, fin 1989 dans deux localités du Sud du Bénin (Commune rurale de Comé et arrondissement urbain de Cotonou 2) ; il s'est progressivement étendu et couvre actuellement trente-un (31) localités appelées « districts RBC » qui correspondent chacun à une commune rurale ou à un arrondissement urbain. Les districts RBC comptent une population estimée en moyenne entre 50 000 et 70.000 habitants. Cela représente au total une population concernée de 1,5 à 2 millions de personnes, parmi lesquelles 2.000 PH sont en permanence suivies par le programme RBC avec un renouvellement régulier, soit en moyenne 65 PH par district RBC. Ce chiffre reste modeste par rapport au nombre de PH qui ont besoin de réadaptation au Bénin. Mais l'expérience accumulée depuis 1989 et l'appui de différents partenaires ont permis de développer un important savoir faire, qui fait du Bénin une référence en matière de mise en œuvre du programme RBC en Afrique francophone. Le modèle RBC mis en œuvre au Bénin est celui proposé par l'OMS.

Au moment de notre étude, le PNRBC a pour Coordonnateur national Monsieur Nestor AGBOGBE. Actuellement, il est dirigé par Monsieur Mathias Ezin TONI.

(Voir carte du Bénin comportant les districts RBC en annexe).

## **1.2- Objectifs de la RBC**

La RBC a pour objectif principal d'aider les PH à pouvoir se prendre en charge dans la communauté avec l'appui de celle-ci à partir des ressources locales disponibles. Pour atteindre cet objectif principal, la RBC mène plusieurs actions telles que l'appui aux soins médicaux et chirurgicaux, la rééducation fonctionnelle, l'appui à la scolarisation et à la formation professionnelle, la dotation en matériels techniques à savoir canne blanche, verres médicaux, tricycles, l'appui aux activités génératrices de revenu. La finalité de la RBC est de rendre autonome la personne handicapée.

## **1.3- Administration de la RBC**

Le système de gestion du programme RBC se fait en respectant la loi qui régit tout programme de développement communautaire et qui institue la complémentarité obligatoire entre les trois niveaux d'action à savoir communautaire, intermédiaire et centrale. Quant au Bénin, l'organisation du programme RBC dans un district repose sur l'institution d'un certain nombre d'organes en vue de faciliter son fonctionnement harmonieux. Ainsi l'article 1 des statuts des organes communautaires d'appui au PRBC dispose : « par les présents statuts, il est créé dans chaque localité où s'exécute le programme RBC, des organes communautaires d'appui à savoir : le comité de gestion, le collectif des volontaires, la cellule départementale de suivi ».

## **1.4- Organigramme (voir annexe)**

## **1.5- Les partenaires et structures d'appui de la RBC**

Les principaux partenaires de la RBC au Bénin sont :

- APEFE (Association pour la Promotion de l'Education et de la Formation à l'Etranger). Cette organisation belge s'occupe essentiellement de la formation des agents RBC et de l'équipement des espaces-contact RBC. APEFE exécute actuellement un projet renouvelé dénommé Projet d'Appui au Renforcement et au Développement du PNRBC (PARD-PNRBC) au Bénin sur trois ans, 2011 à 2013 ; ceci à travers une convention avec le Ministère de la Famille. Actuellement, la

Coopérante Technique APEFE en relation avec le Programme RBC s'appelle Adjuah GORRENDIAYE.

- HANDICAP INTERNATIONAL est une organisation internationale de promotion des droits des personnes handicapées. Actuellement, Handicap International exécute un projet dénommé DECISIPH (Droit, Egalité, Citoyenneté, Solidarité et Inclusion des Personnes handicapées). DECISIPH mène plusieurs études sur le handicap. L'une des récentes a porté sur les représentations et perceptions du handicap par les cadres de l'administration publique et les autorités locales en Afrique de l'Ouest (2009-2010). Une autre a permis d'éditionner l'annuaire 2011 des Organisations intervenant dans le domaine du Handicap au Bénin. La coordonnatrice régionale de DECISIPH s'appelle Cathy DIMBARE KPEHOUNTON. Le Chef projet Bénin s'appelle Just KLOTUE.
- FARIPH (Fonds d'Appui à la Réadaptation et à l'Intégration des Personnes Handicapées) est un établissement public à caractère social créé en République du Bénin sous le décret 2009-507 du 12 Octobre 2009. Il est sous tutelle du Ministère de la Famille. Le Fonds intervient suivant trois axes à savoir :
  - Renforcement de la mobilité des personnes handicapées ;
  - Renforcement de la scolarisation et de la formation professionnelle ;
  - Appui à l'insertion socioprofessionnelle.

Le Fonds a à sa tête depuis le 10 Octobre 2011, Monsieur PETONI KODA Issifou Soumaila.

- CHRISTOFEL BLINDEL MISSION (CBM) est une organisation internationale qui a son siège à Lomé (Togo). Elle est plus spécialisée dans la prise en charge des personnes handicapées visuel. Elle offre aussi des creusets d'informations et prises de décisions par rapport aux nouvelles de l'OMS en matière de handicap.

D'autres structures qui appuient la RBC sont, entre autres, la Fondation LILIANE (appuis médicaux), l'Association Jeunesse Tiers Monde. Au moins une fois par an, la Fondation Les Femmes Cléopâtres d'Afrique vient faire de modestes dons de loisirs aux

enfants. La Fondation AJAVON Sébastien s'est ajoutée tout dernièrement à cette liste de donateurs. D'autres personnes et associations humanitaires viennent de façon sporadique faire des dons aux enfants handicapés.

Les Centres de Promotion Sociale (CPS) sous tutelle du Ministère de la Famille sont des partenaires privilégiés et rapprochés des Espaces-contacts RBC en matière de traitement financier des dossiers des personnes indigentes en situation de handicap.

## **II- Présentation physique du cadre**

### **2.1-Présentation de l'Espace-Contact RBC Cotonou 5 et justification du choix**

L'Espace-Contact Cotonou 5 a démarré ses activités en 1990. Il se situe dans le 8<sup>ème</sup> arrondissement de Cotonou, précisément le quartier Wologuèdè, derrière la Mairie de Cotonou et fait face au terrain de sport du Collège d'Enseignement Général Ste Rita. L'Espace Contact Cotonou 5 sert les populations des 7<sup>ème</sup>, 8<sup>ème</sup>, 9<sup>ème</sup>, et 10<sup>ème</sup> arrondissements de Cotonou. Il reçoit tout type de handicap pour des séances de rééducation et d'éducation spécialisée surtout à l'endroit des enfants. Les personnes adultes handicapées qui sont dans le besoin reçoivent des appuis matériels et financiers pour leur autonomisation financière. Elles bénéficient aussi d'appareillage ou de matériel pour leur réadaptation. L'Espace-Contact Cotonou 5 est dirigé par une Responsable Technique, Madame AGBANGLA Louise assistée d'une collaboratrice Madame MIGNIHA Emilienne. L'Espace-Contact Cotonou 5 a une salle de consultation, un espace de rééducation fonctionnelle, une paillote de préscolarisation et d'éducation spécialisée et un magasin pour contenir le matériel didactique et de rééducation. L'Espace contact bénéficie de l'appui technique des professionnels et volontaires expatriés en mission. Des professionnels béninois viennent faire des consultations spécialisées aux enfants. L'équipe est appuyée par deux volontaires. L'Espace-Contact s'occupe d'une quarantaine de personnes handicapées environ qui se renouvellent.

L'Espace-Contact Cotonou 5 abrite aussi le siège de la Coordination du PNRBC. C'est d'ailleurs l'une des raisons du choix de ce cadre d'étude. Le contact et les échanges avec les responsables de la coordination vont enrichir davantage notre travail de recherche. Aussi,

fait-il corps avec le Centre de Promotion Sociale de Cotonou 5, sous tutelle du Ministère de la Famille qui lui réfère les PH. L'Espace-Contact Cotonou 5 à lui seul dessert quatre (04) arrondissements de Cotonou.

## **2.2-Présentation de l'Espace-Contact RBC Cotonou 6 et justification du choix**

Le programme local RBC Cotonou 6 a démarré en 1992 avec comme première Responsable Technique Madame SAGBOHAN Ghislaine. Initialement installé dans les locaux de l'ex-mairie de Gbégamey, puis ensuite dans ceux du CPS de Cotonou 6, en 2010, l'Espace Contact de Cotonou 6 est érigé à Gbégamey 4 dans le 11<sup>ème</sup> arrondissement. Il dessert les 11<sup>ème</sup>, 12<sup>ème</sup>, et 13<sup>ème</sup> arrondissements de Cotonou. L'Espace contact dispose d'un espace aéré et fourni en matériels. On y retrouve une classe de préscolarisation, une salle de rééducation, des paillotes d'attente et de repos, un bureau du Responsable Technique qui est appuyé par trois (03) volontaires. L'Espace Contact s'occupe environ d'une quarantaine de personnes handicapées qui se renouvellent. Ce centre présente une visibilité médiatique à travers des œuvres sociales, des partenariats avec des organisations humanitaires et un certain flux migratoire aussi bien des patients que des chercheurs. Ces raisons sont celles qui nous ont principalement motivés à le choisir comme l'un de nos milieux d'étude.

## **2.3-Profil des enfants suivis dans le milieu d'étude**

Les Espaces-Contact RBC Cotonou 5 et Cotonou 6 s'occupent environ chacun d'une quarantaine d'enfants handicapés qui se renouvellent. Ils sont majoritairement des enfants souffrant d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) et des trisomiques 21. Ceux qui présentent des problèmes de motricité simple comme les séquelles de polio ou d'injection intraveineuse bénéficient d'appareillage et de rééducation simple. Ils n'ont pas besoin d'un suivi continu ou particulier de l'Espace-Contact.

Les Espaces-Contact offrent aux enfants un système d'externat. Ils viennent deux à trois jours par semaine et sont accompagnés de leurs parents ou gardes. Pendant notre période d'enquête, une trentaine d'enfants étaient suivis dans chacun des deux espace-contact RBC, Cotonou 5 et Cotonou 6. On y retrouve pratiquement autant de filles que de garçons. Les nourrissons, les jeunes enfants et les adolescents sont reçus. La moyenne d'âge

est de six à dix ans. La majorité des enfants sont nés d'un accouchement difficile suivi de réanimation. Les soins qu'ils reçoivent à la RBC sont notamment la rééducation fonctionnelle, la préscolarisation, la psychomotricité, l'orthophonie et les activités ludiques. Les visites à domicile sont organisées par les volontaires bénévoles de la RBC, en l'occurrence à l'endroit des enfants irréguliers.

### **III- Méthodologie**

#### **3.1- Recherche documentaire**

Dans le but d'avoir assez d'informations sur le sujet à l'étude et mieux en cerner les différents aspects, nous avons fait des recherches documentaires :

- ✓ à la Bibliothèque de la Faculté des Sciences de la Santé ;
- ✓ à la Bibliothèque de l'Organisation Mondiale de la Santé ;
- ✓ à la Bibliothèque de l'Institut Français de Cotonou, ex-Centre Culturel Français.

Par ailleurs des ouvrages nous ont été conseillés par les personnes ressources consultées et les organisations de promotion des droits des personnes handicapées à savoir, entre autres, Handicap International, la Fondation Liliane. Nous avons aussi procédé à la consultation de plusieurs sites internet. Des sujets relatifs au handicap ont été abordés. Nous avons du procéder à une analyse dans le but de donner une orientation originale à notre travail.

#### **3.2- Enquête du terrain**

##### **3.2.1- Nature de l'étude**

La présente recherche est une observation descriptive transversale et à visée analytique. Elle s'est déroulée sur une durée de quatre (04) mois, d'Octobre 2011 à Janvier 2012, à savoir deux mois de prise de contact et de pré-enquête ( Octobre et Novembre 2011), un mois de collecte de données (Décembre 2011) et un mois de dépouillement (janvier 2012).

### **3.2.2- Population d'étude**

Notre population d'étude est constituée de tous les parents des enfants handicapés qui font suivre leurs enfants aux Espaces-Contact Cotonou 5 et Cotonou 6.

#### Critères d'inclusion :

Les parents disponibles pendant l'enquête.

Les parents dont les enfants handicapés ont moins de 18 ans.

#### Critères de non inclusion :

Les parents qui ne fréquentent pas ou plus l'Espace-Contact.

Les parents qui refusent de participer à l'enquête.

### **3.2.3- Echantillonnage**

#### ***- Technique d'échantillonnage***

Il s'agit d'un échantillonnage non aléatoire par commodité portant sur les parents disponibles pendant la période de notre enquête. Au sein de cet échantillon, on retrouve des parents réguliers aux soins et les moins réguliers aussi.

Notre méthode de travail consistait au départ à nous rapprocher des parents de notre population d'étude pour répertorier leurs noms suite à un entretien explicatif. Ensuite, nous leur administrons le questionnaire à leur prochain rendez-vous progressivement durant la période de l'enquête. Mais cette méthode a montré ses limites à savoir, certains parents dont les noms sont déjà répertoriés ne viennent pas au prochain rendez-vous et d'autres parents non répertoriés s'ajoutaient.

Aussi, avons-nous dû adopter une stratégie parallèle. Au lieu d'épuiser d'abord tous les noms, nous avons pris parallèlement tous les parents répondant à nos critères et disponibles au moment de l'enquête.

La même technique a été utilisée pour les autres éléments de la population d'enquête.

#### ***- Taille de l'échantillon***

Compte tenu de la visée évaluative de la présente étude, nous nous sommes proposé une enquête portant sur un nombre relativement important de parents d'enfants handicapés. Les raisons liées aux critères d'inclusion notamment à la disponibilité des parents nous ont emmenés à avoir un échantillon de 50 parents.

Dans le but d'analyser certains éléments qui participent au traitement de nos hypothèses, nous avons eu des entretiens avec les prestataires de la RBC et les personnes ressources répartis comme suit :

- ✓ Les deux Responsables Techniques des deux Espaces-Contact (choix systématique) ;
- ✓ Les cinq volontaires RBC des deux Espaces-Contact (choix systématique) ;
- ✓ Les enseignants ayant encadré une fois un enfant handicapé faisant parti de l'échantillon principal (choix systématique) ;
- ✓ Les expatriés professionnels RBC en mission présents au moment de l'enquête (deux par disponibilité) ;
- ✓ Des dépositaires des savoirs traditionnels en matière de handicap (choix par hasard).

### **3.2.4- Collecte de données**

#### **- *Techniques de collecte***

L'enquête s'est réalisée sur la base de :

- ✓ l'administration de questionnaires aux parents des enfants handicapés disponibles ;
- ✓ l'entretien avec les soignants et les personnes ressources ;
- ✓ la consultation de dossiers des enfants.

#### **- *Instruments de collecte***

Il s'agit :

- ✓ des questionnaires destinés aux parents des enfants handicapés ;

- ✓ du guide d'entretien pour les soignants et les personnes ressources.

### **3.3-Variables étudiées**

#### **✓ Caractéristiques Générales**

- Age
- Sexe
- Ethnie
- Religion
- Situation matrimoniale
- Niveau d'instruction
- Situation socioprofessionnelle

#### **✓ Connaissance du handicap et approche socioculturelle**

- Type de Handicap
- Premières actions menées à la survenance du trouble
- Déclarations des devins
- Thérapies préconisées
- Impression des parents
- Relation de l'environnement avec les parents
- Participations des parents à des séances d'échange et de sensibilisation sur le handicap

#### **✓ Fréquentation de la rbc**

- Source d'orientation vers la RBC
- Moment de contact avec la RBC
- Motif de consultation de la RBC
- Régularité à la RBC
- Traitement reçu par les enfants

- Satisfaction des parents vis-à-vis du traitement
- ✓ **Besoin d'accompagnement psycho-social et matériel des parents**
- Comportement de la mère à l'annonce ou à la connaissance du handicap
- Réaction du conjoint
- Echange entre parents en situation de handicap en dehors de la RBC
- Existence des problèmes psychologiques du parent dus au handicap de l'enfant
- Accompagnement psychologique des parents à la RBC (en un tableau)
- Impression des parents
- Besoins d'appui financier des parents
- Octroi d'appui financier aux parents
- Appui en médicaments, en soins spécifiques ou en matériels techniques aux enfants
- Disponibilité de l'école
- Appartenance des parents à une association de promotion des droits des enfants handicapés

### **3.4-Dispositions éthiques**

En prélude à notre étude, nous nous sommes rapprochés de notre Département académique, celui de la Psychologie et des Sciences de l'Education (DPSE) à la Faculté des Lettres, Arts et Sciences Humaines à l'Université d'Abomey-Calavi. Le Chef du département a adressé une correspondance écrite au Ministre de la Famille, des Affaires Sociales, de la Solidarité Nationale, des Handicapés et des Personnes du Troisième Age (MFASSNHPTA) avec copie au Coordonateur du PNRBC demandant une autorisation d'enquête. Un avis favorable a été donné.

Aussi, avons-nous expliqué l'objectif de l'étude à la population d'enquête et l'avons informée sur sa gratuité. Nous lui avons garanti la confidentialité des données.

Enfin, nous avons collaboré avec le personnel technique et les volontaires.

### **3.5-Traitement de données**

A l'issue de l'enquête, les données recueillies ont fait l'objet d'un dépouillement manuel. Les tableaux et graphiques ont été réalisés avec le logiciel Excel 2007. Nous avons bénéficié de l'appui technique du Chef département Statistique du Ministère de la Famille des Affaires Sociales, de la Solidarité Nationale, des Handicapés et des Personnes du Troisième Age.

### **3.6-Difficultés rencontrées**

Parmi les difficultés rencontrées, figurent en bonne place l'absence de données statistiques fiables sur la prévalence du handicap au Bénin. Aussi, avons-nous constaté que très peu d'études se sont intéressées à la question du handicap dans notre pays, d'où la rareté des ouvrages sur le handicap, ses causes, l'approche socioculturelle, son traitement et sa prise en charge. Cela nous a posé quelques difficultés dans la discussion des résultats.

## **CHAPITRE III : RESULTATS**

## **I- L'enquête quantitative**

### **A- Caractéristiques générales**

#### **1- Age des parents**

**Tableau I** : Répartition des parents selon leur âge

	<u>effectif</u>	<u>pourcentage%</u>
25-35	20	40
35-45	25	50
50+	5	10
Total	50	100

Source : Enquête de terrain

La moitié des parents qui conduisent leurs enfants à la RBC ont entre 35 et 45 ans. Viennent ensuite ceux qui ont entre 25 et 35 ans, ils occupent 40%.

#### **2- Sexe des parents**

**Tableau II** : Répartition des parents selon le sexe

	<u>effectif</u>	<u>pourcentage%</u>
Masculin	5	10
Féminin	45	90
Total	50	100

Source : Enquête de terrain

Les parents qui s'occupent du suivi des enfants à la RBC sont essentiellement les mamans. Elles occupent 90% du pourcentage total.

### **3- L'ethnie des parents**

**Tableau III** : Répartition des parents selon l'ethnie d'origine

	effectif	pourcentage%
Fon et alliés	30	60
Nago et alliés	15	30
Autres	5	10
Total	50	100

Source : Enquête de terrain

Plus de la moitié des parents, soit 60% sont d'origine Fon et alliés (Adja, Hla, Goun, Mina,...). Viennent ensuite les Nago et alliés qui occupent 30%.

### **4- La religion des parents**

**Tableau IV** : Répartition des parents selon la religion

	effectif	pourcentage%
Catholiques	20	40
Evangéliques	11	22
Musulmans	10	20
Traditionnels	5	10
Autres chrétiens	3	6
Sans religion	1	2
Total	50	100

Source : Enquête de terrain

40% des parents déclarent qu'ils sont catholiques. 22% sont chrétiens évangéliques, 20% sont musulmans.

### **5- La situation matrimoniale des parents**

**Tableau V** : Répartition des parents selon leur situation matrimoniale

	effectif	pourcentage%
Mariés	20	40
Divorcés ou séparés	13	26
Célibataires	8	16
Remariés	9	18
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>

Source : Enquête de terrain

40% des parents sont mariés. 26% sont séparés ou divorcés.

### **6- Niveau d'instruction des parents**

**Tableau VI**: Répartition des parents selon leur niveau d'instruction

	effectif	pourcentage%
Sans instruction	15	30
Primaire	25	50
Secondaire et plus	10	20
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>

Source : Enquête de terrain

La moitié des parents, soit 50%, ont un niveau d'instruction primaire. 30% sont sans instruction. Seulement 20% ont un niveau d'instruction secondaire et plus.

## 7- Statut socioprofessionnel des parents

**Tableau VII** : Répartition des parents selon leur statut socioprofessionnel

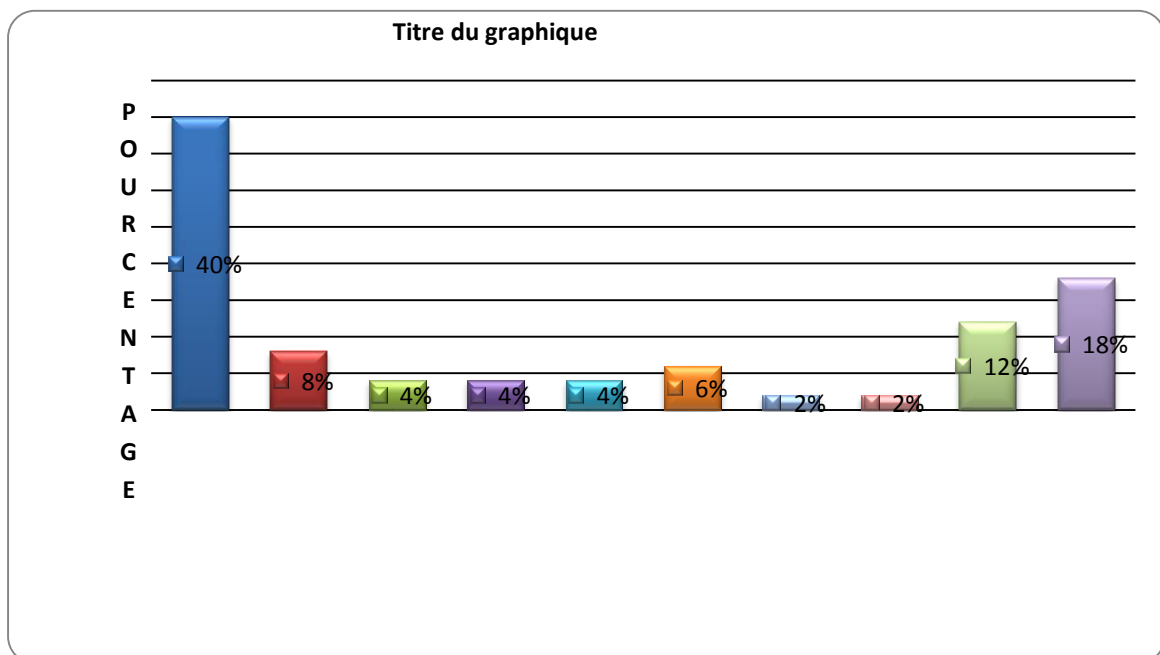
	<u>effectif</u>	<u>pourcentage%</u>
Ménagère ou sans emploi précis	15	30
Fonction libérale	25	50
Fonctionnaire privé ou d'Etat	10	20
Total	50	100

Source : Enquête de terrain

La moitié des parents, soit 50%, exerce une activité libérale génératrice de revenu. 30% sont sans emploi réel.

## B- Connaissance du handicap et approche socioculturelle

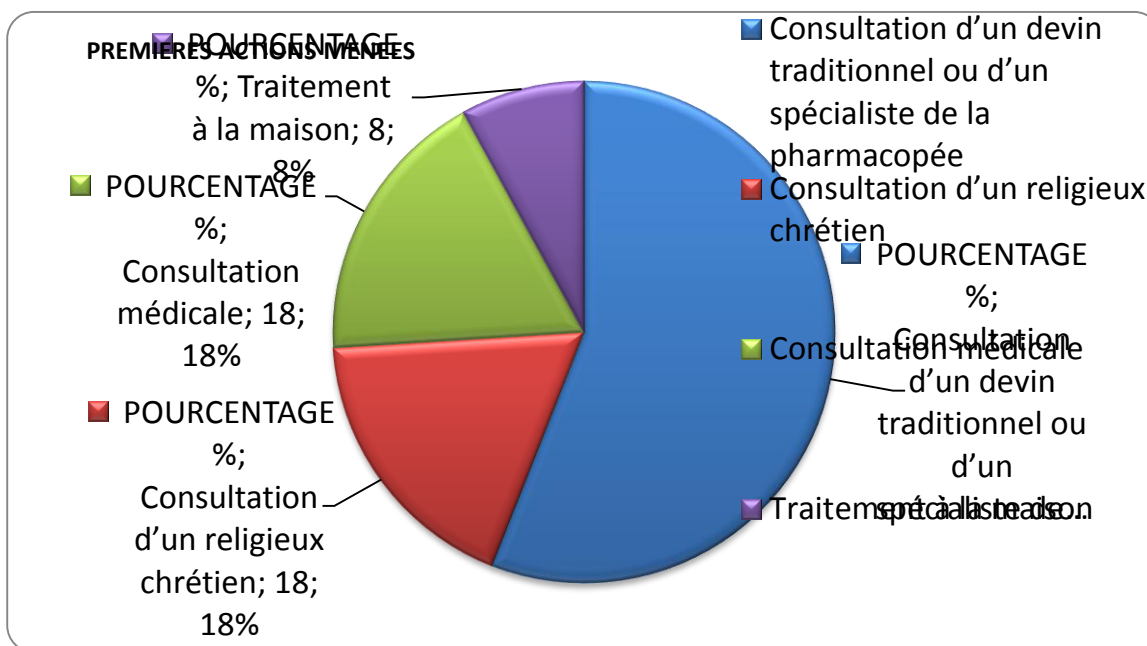
### 1- Type de handicap chez les enfants de la population d'enquête



Source : Enquête de terrain

**Figure 1** : Type de handicap

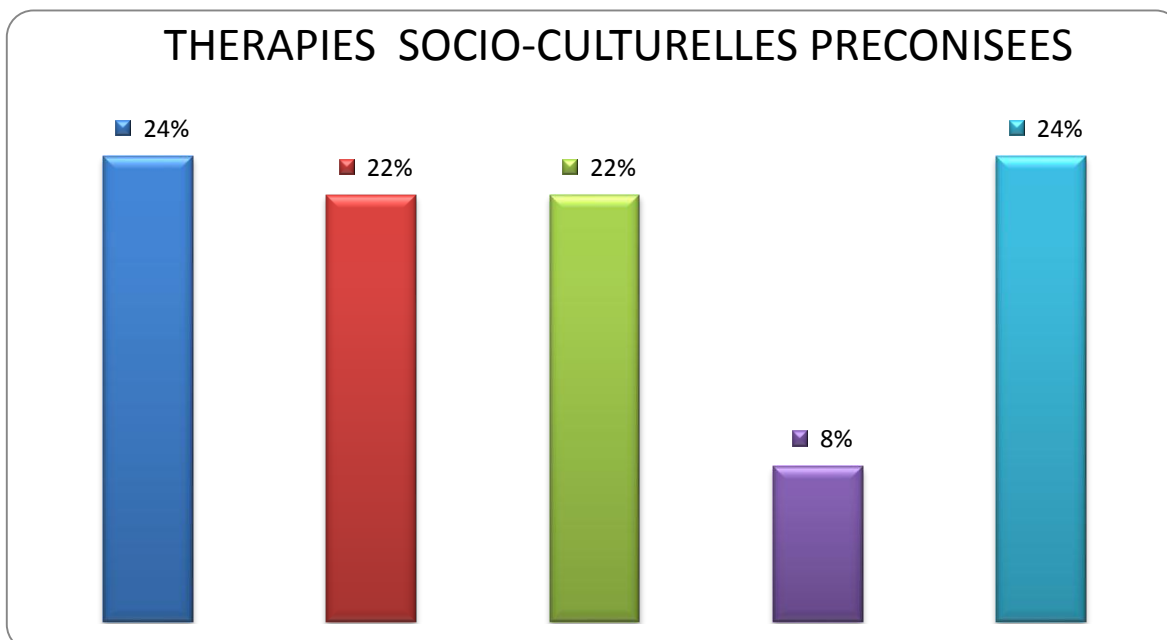
**2- Premières actions menées par les parents à la survenue du trouble**



Source : Enquête de terrain

**Figure 2 : Premières actions menées**

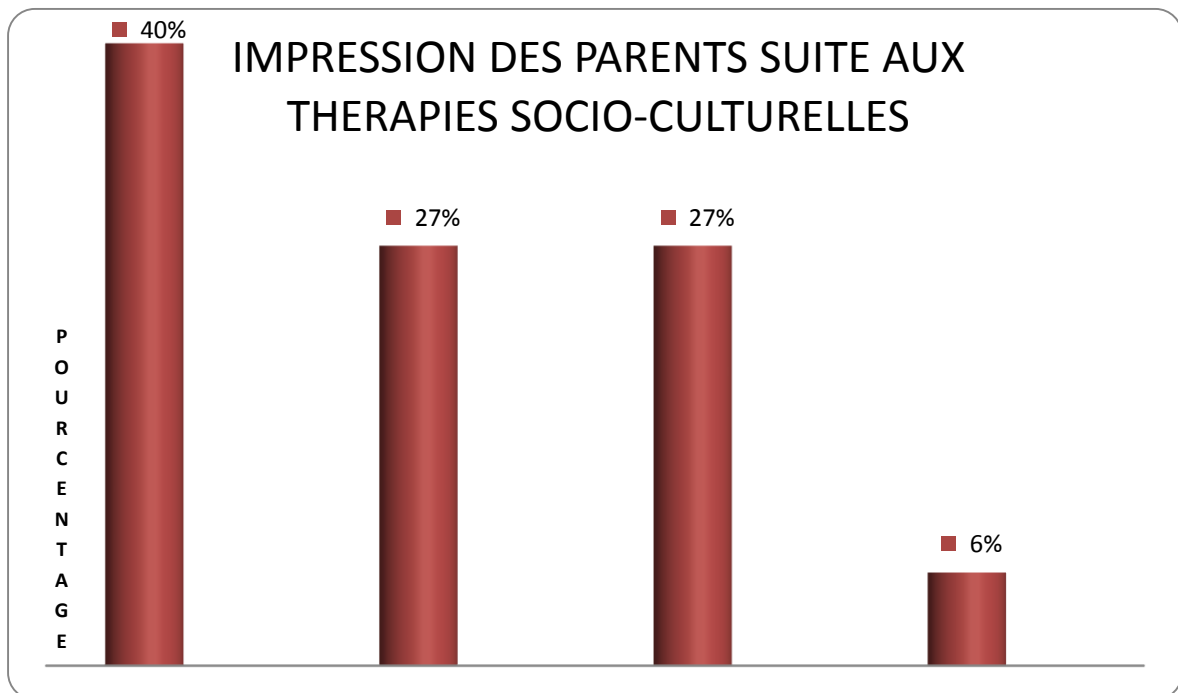
**3- Thérapies préconisées**



Source : Enquête de terrain

**Figure 3 : Thérapies socioculturelles préconisées**

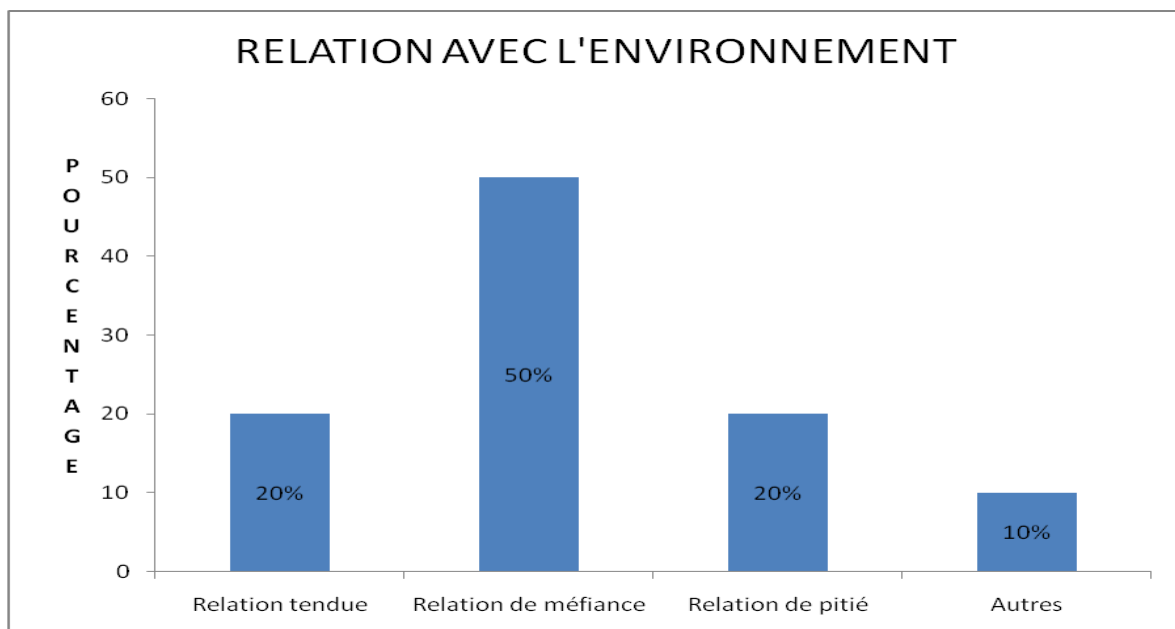
#### 4- Impression des parents



Source : Enquête de terrain

***Figure 4: Impression des parents suite aux thérapies socioculturelles***

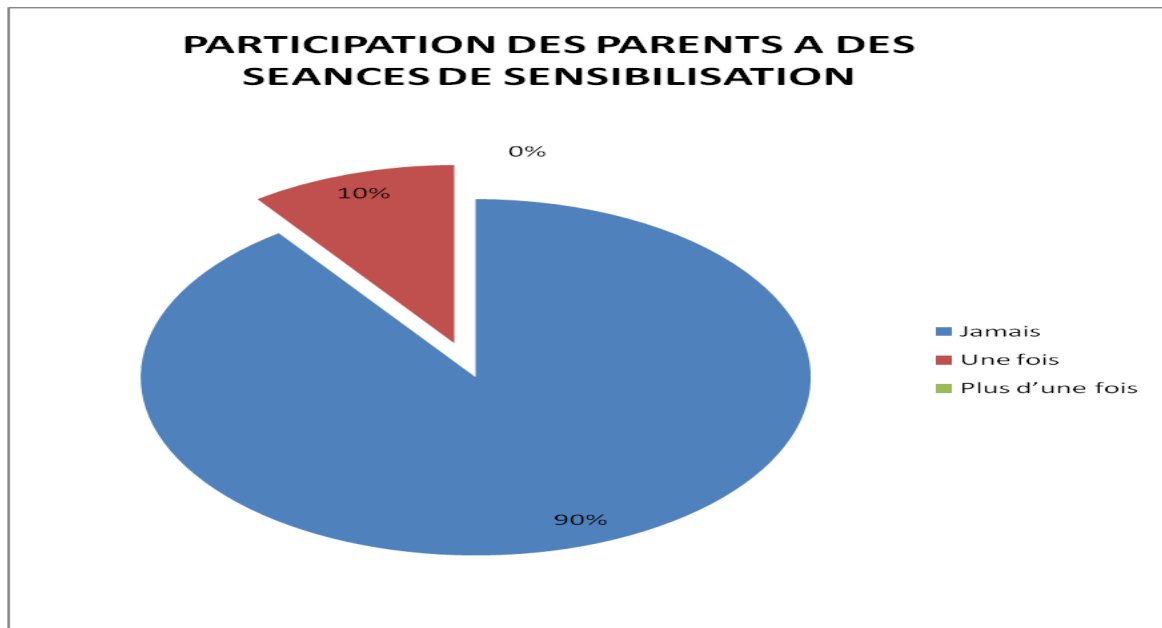
#### 5-Relation de l'environnement avec les parents



Source : Enquête de terrain

***Figure 5 : Relation avec l'environnement***

## 6-Information des parents sur le handicap en dehors d la RBC



Source : Enquête de terrain

**Figure 6 : Participation des parents à des séances de sensibilisation**

### C- Connaissance et fréquentation de la RBC

#### 1- Source d'orientation vers la RBC

**Tableau VIII** : Répartition des parents selon la source d'orientation vers la RBC

	effectif	pourcentage%
Conseillé par le corps médical	5	10
Conseillé par un proche	15	30
Conseillé par un parent d'enfant handicapé	25	50
Conseillé par une structure sociale	5	10
<b><u>TOTAL</u></b>	<b><u>50</u></b>	<b><u>100</u></b>

Source : Enquête de terrain

La moitié des parents, soit 50%, sont référés à la RBC sur conseil d'un parent d'enfant handicapé. Seulement 10% viennent sur conseil du corps médical.

## 2- Moment de contact avec la RBC

**Tableau IX** : Répartition des parents selon le moment de contact avec la RBC après la constatation du handicap

	effectif	pourcentage%
Moins d'un an après	5	10
Deux ans après	10	20
Trois ans après	10	20
Quatre ans après	10	20
Plus de cinq ans après	15	30
<b><u>TOTAL</u></b>	<b><u>50</u></b>	<b><u>100</u></b>

Source : Enquête de terrain

50% des parents contactent pour la première fois la RBC au moins deux (02) ans après la survenue de handicap chez leurs enfants.

## 3- Motif de consultation

**Tableau X** : Répartition des parents selon le motif de consultation des enfants

	effectif	Pourcentage%
Grand retard psychomoteur	30	60
Grandes difficultés d'apprentissage scolaire	10	20
Problème de motricité	6	12
Besoin d'appareillage	2	4
Besoin d'intervention chirurgicale	2	4
<b><u>Total</u></b>	<b><u>50</u></b>	<b><u>100</u></b>

Source : Enquête de terrain

60% des parents enquêtés consultent la RBC pour des problèmes de retards psychomoteurs de leurs enfants handicapés. Les grandes difficultés d'apprentissage scolaire occupent 20%. Les problèmes de motricité prennent 12% des demandes.

#### 4- Régularité à la RBC

**Tableau XI** : Répartition des parents selon la régularité à la RBC

	effectif	pourcentage%
Tous les rendez-vous	10	20
La moitié des rendez-vous	32	64
Moins de la moitié des rendez-vous	8	16
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>

Source : Enquête de terrain

Plus de la moitié du duo parent-enfant, soit 64%, observent une régularité moyenne à la RBC.

#### 5- Traitement donné par la RBC

**Tableau XII** : Répartition des enfants selon le traitement reçu

	effectif	pourcentage%
Appareillage	10	20
Orthophonie	20	40
Rééducation fonctionnelle	30	60
Préscolarisation	15	30
Chirurgie médicale	5	10
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>

Source : Enquête de terrain

20% des enfants enquêtés bénéficient de l'appareillage.

40% des enfants enquêtés bénéficient des traitements orthophoniques.

60% des enfants enquêtés font de la rééducation fonctionnelle.

30% des enfants enquêtés font de la préscolarisation.

10% ont bénéficié d'une chirurgie médicale.

## 6- Satisfaction des parents vis-à-vis du traitement

**Tableau XIII** : Répartition des parents selon la satisfaction vis-à-vis du traitement

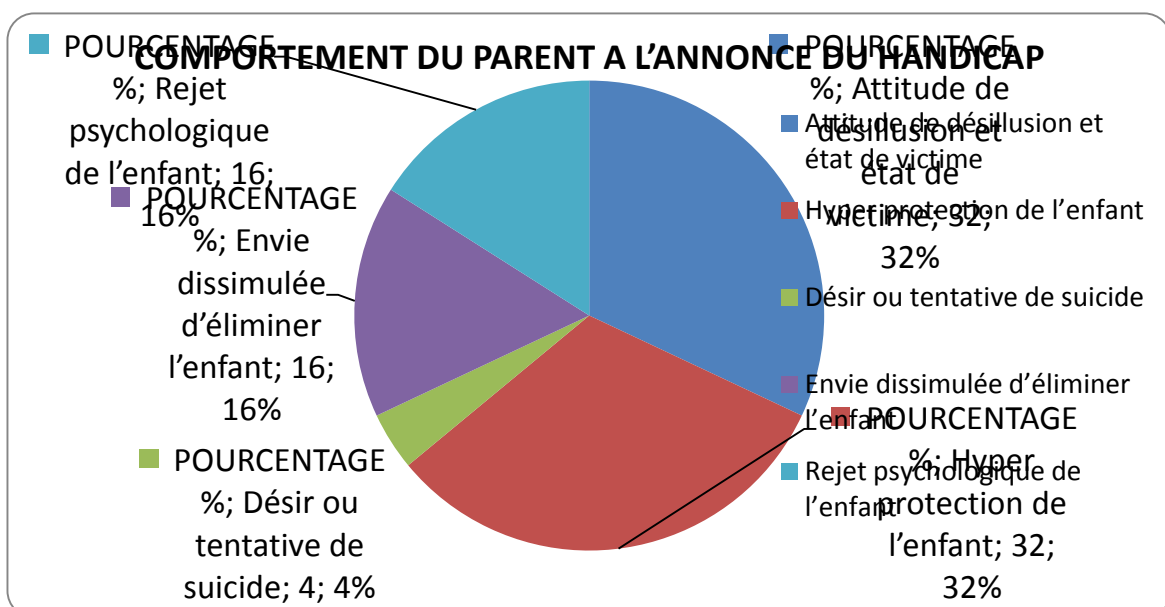
	effectif	pourcentage%
Très Bonne	00	00
Bonne	15	30
Assez bonne	30	60
Passable	5	10
Mauvaise	00	00
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>

Source : Enquête de terrain

60% des parents ont une assez-bonne satisfaction du traitement donné à leurs enfants et des prestations de la RBC de façon générale.

## D- Besoins d'accompagnement psycho-social et matériel des parents

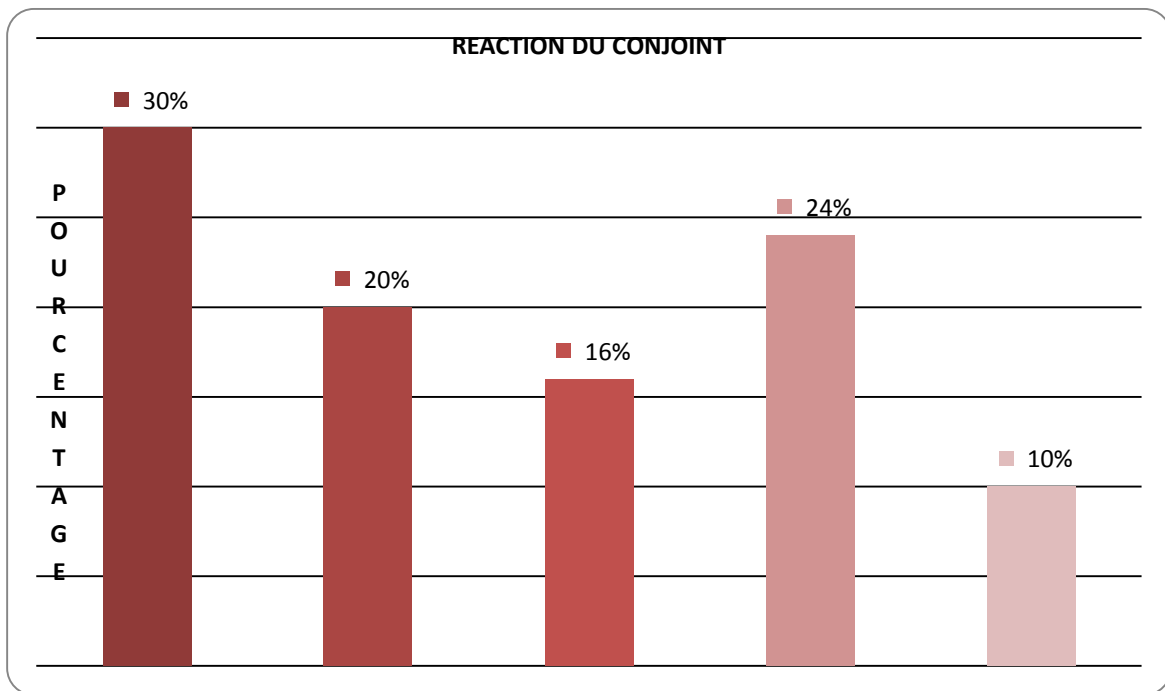
### 1- Comportement du parent à l'annonce ou à la connaissance du handicap



Source : Enquête de terrain

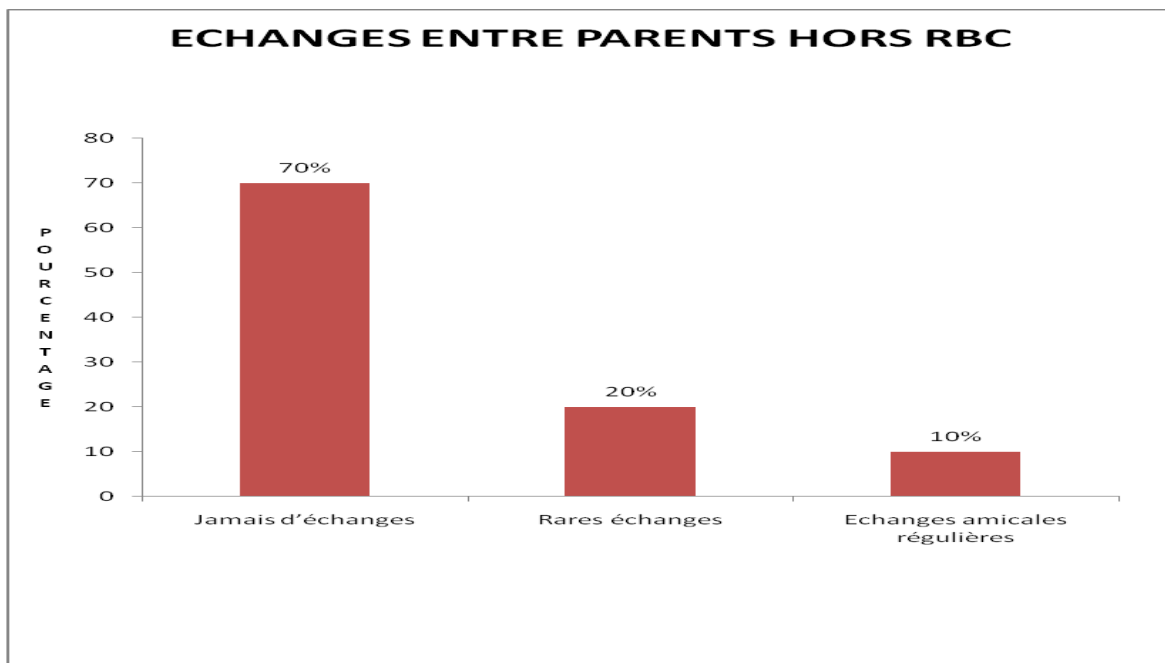
**Figure 8** : Comportement du parent à l'annonce du handicap

## 2- Réaction du conjoint



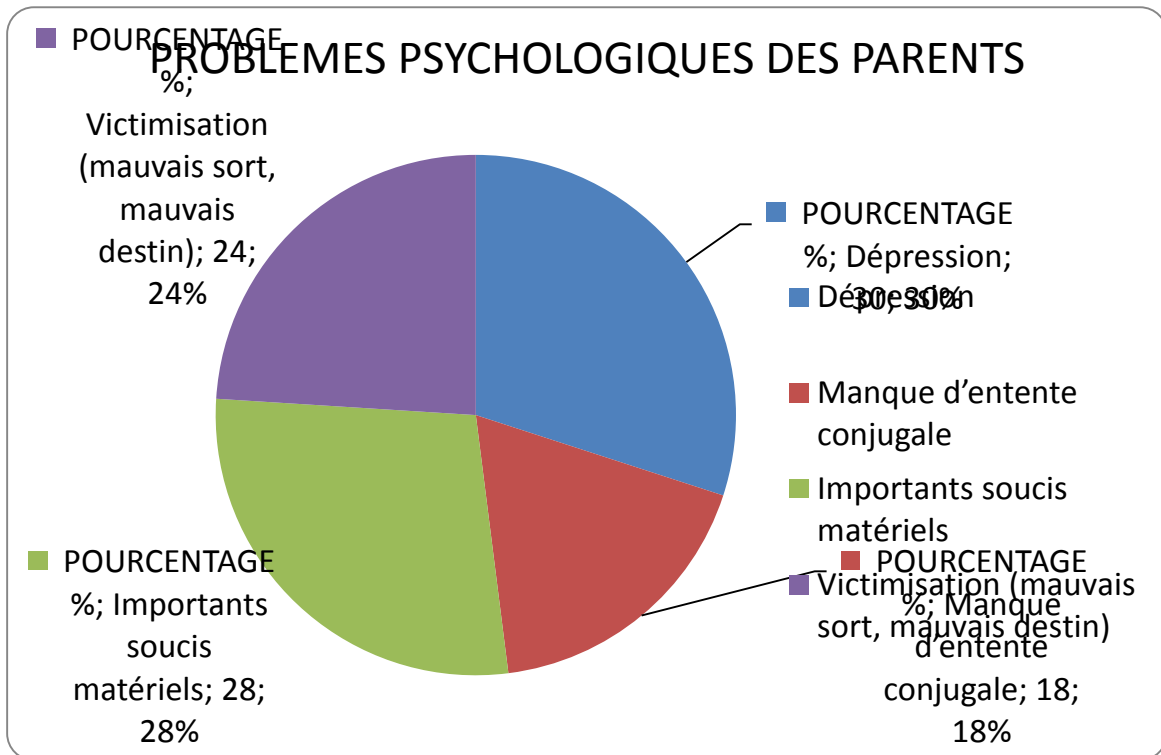
**Figure 9 : Réaction du conjoint**

## 3- Echanges entre parents d'enfants handicapés



**Figure 10 : Echanges entre parents hors RBC**

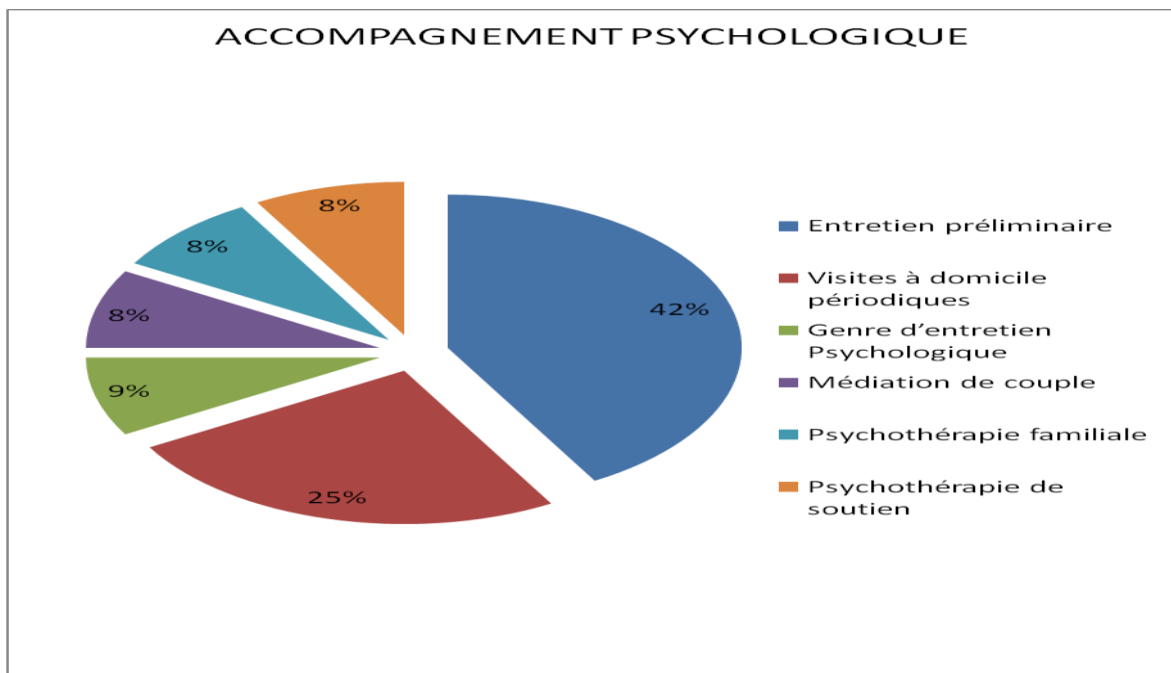
**4- Existence de problèmes psychologiques du parent dus au handicap de l'enfant**



Source : Enquête de terrain

**Figure 11 : Problèmes psychologiques des parents**

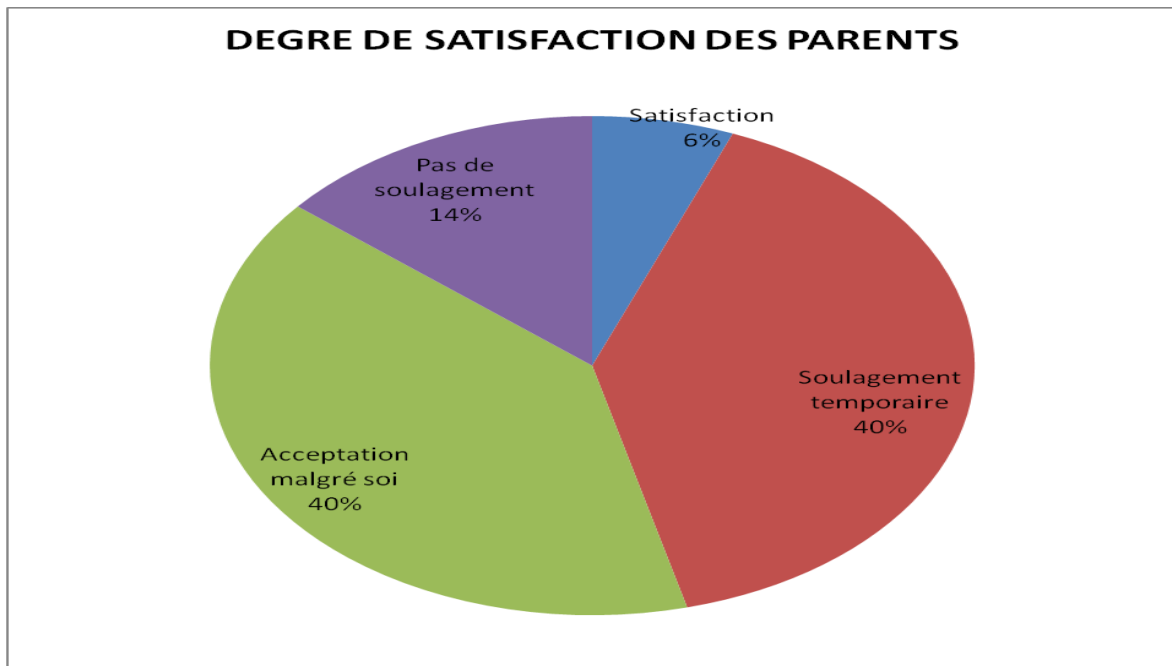
**5- Accompagnement psychologique des parents enquêtés**



Source : Enquête de terrain

**Figure 12 : Accompagnement psychologique**

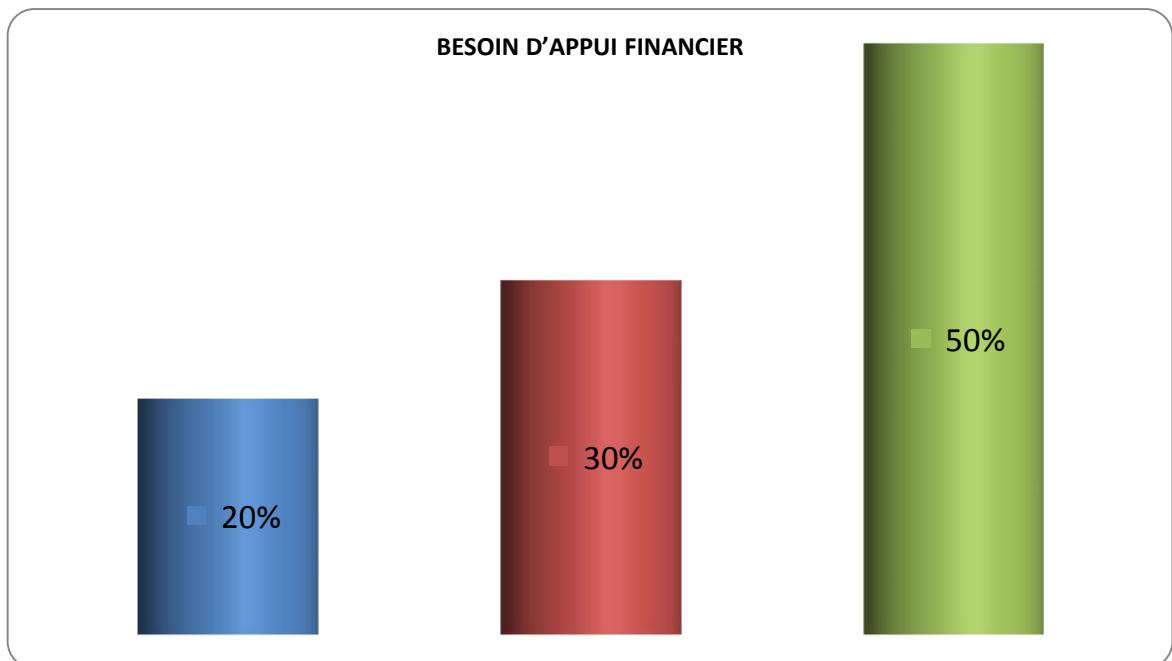
## 6- Satisfaction des parents de l'accompagnement psychologique offert



Source : Enquête de terrain

**Figure 13 : Degré de satisfaction des parents**

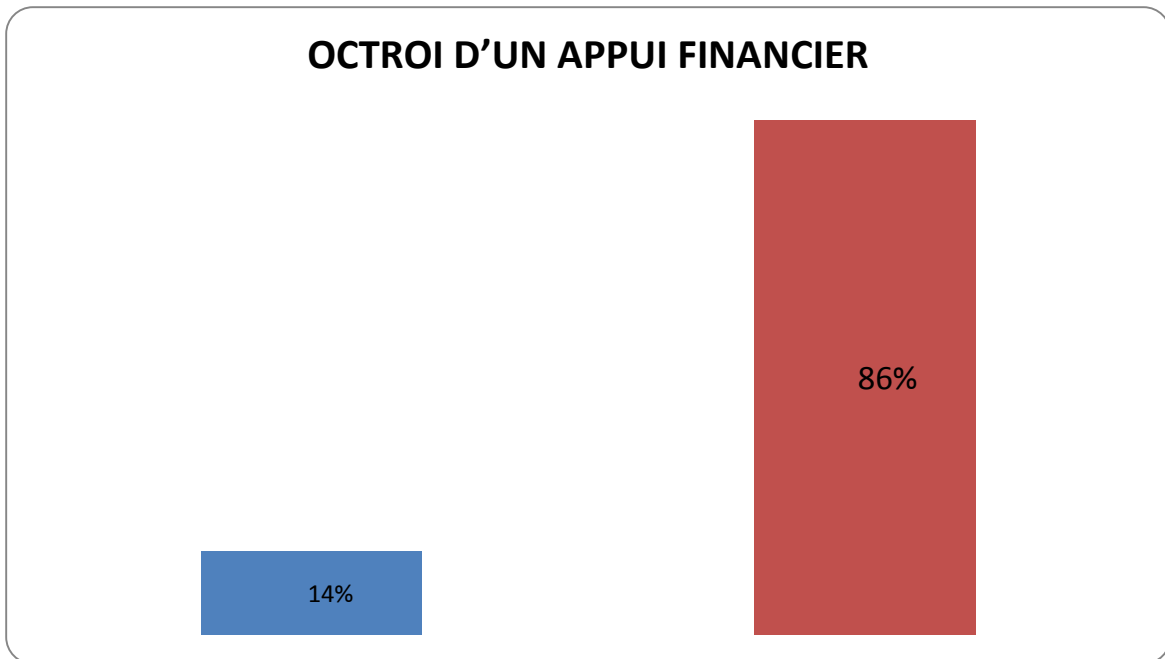
## 7- Besoin d'appui financier des parents



Source : Enquête de terrain

**Figure 14 : Besoin d'appui financier**

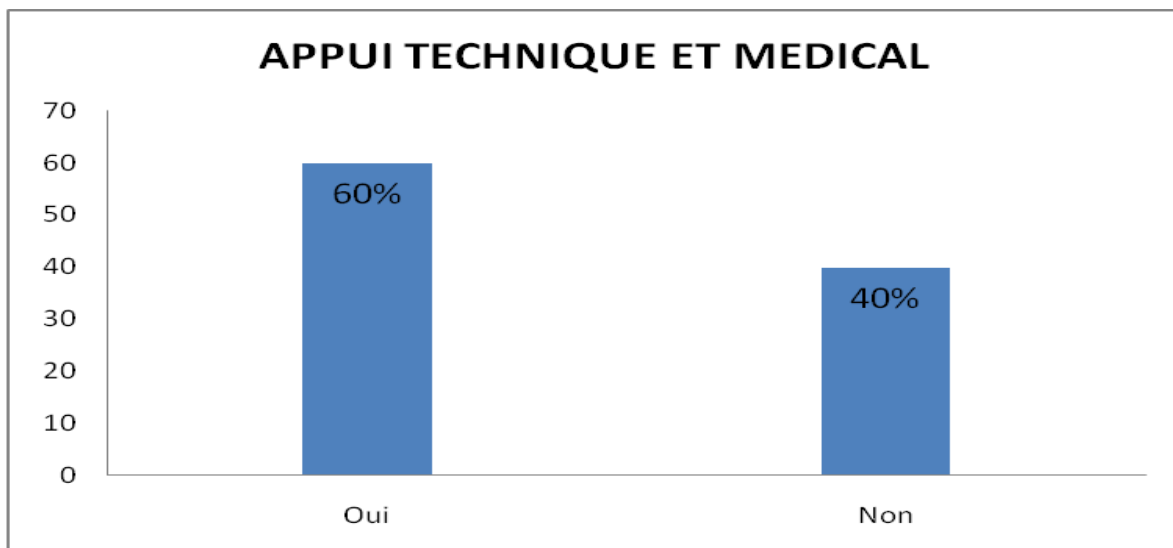
### 8- Octroi d'un appui financier aux parents



Source : Enquête de terrain

***Figure 15 : Octroi d'un appui financier***

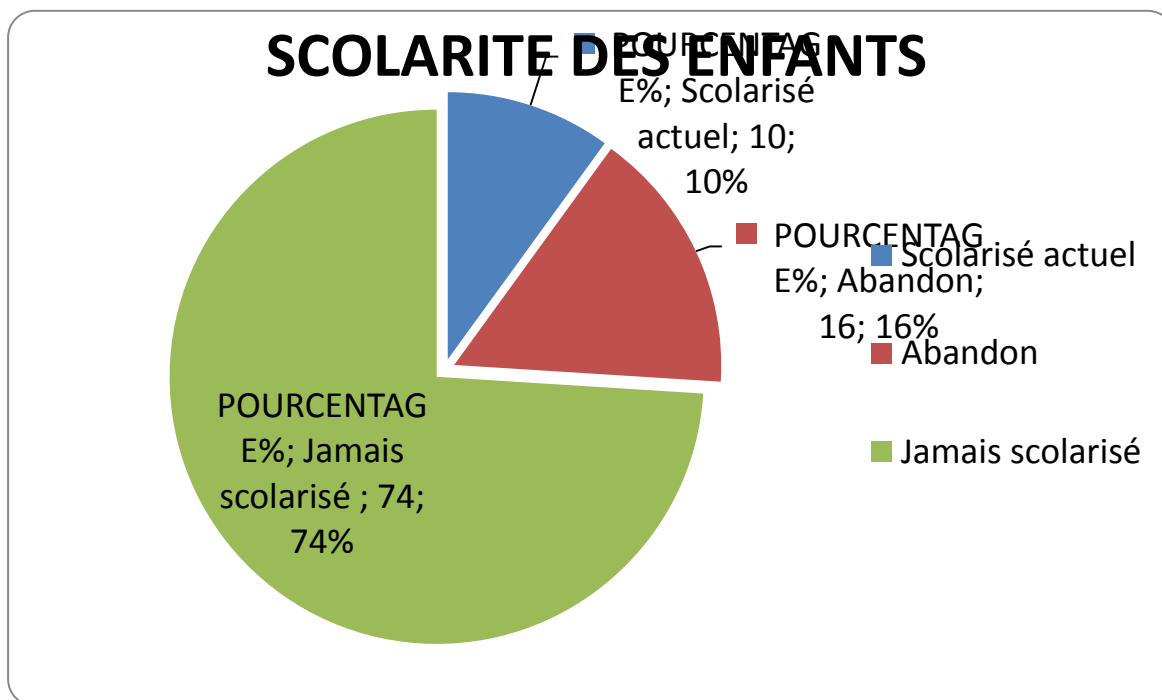
### 9- Appui en médicaments, en soins spécifiques ou en matériels techniques aux enfants



Source : Enquête de terrain

***Figure 16 : Appui technique et médical***

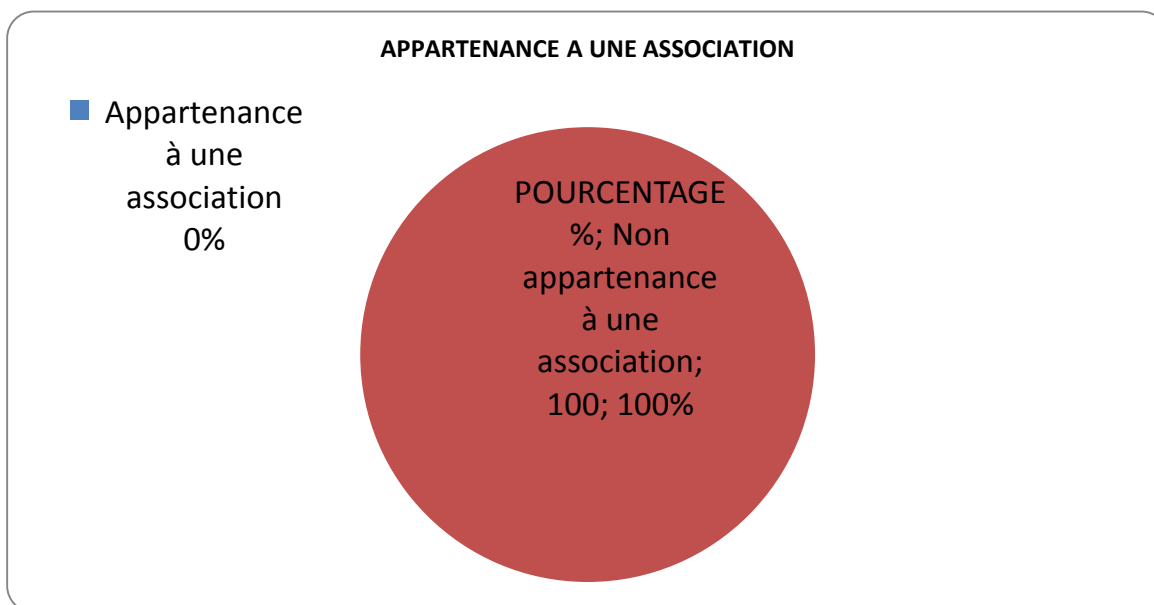
**10- La disponibilité de l'école**



Source : Enquête de terrain

**Figure 17 : Scolarité des enfants**

**11- L'appartenance des parents à une association des parents des enfants handicapés**



Source : Enquête de terrain

**Figure 18 : Appartenance à une association**

## **II- Résultats qualitatifs**

Des données qualitatives ont été enregistrées dans le but d'analyser certains éléments qui participent au traitement de nos hypothèses, en l'occurrence les trois premières :

- ✓ les représentations socioculturelles et culturelles du handicap et des enfants handicapés constituent un obstacle à leur prise en charge ;
- ✓ il n'existe pas suffisamment de structures autonomes d'accompagnement psychosocial des parents des enfants handicapés et des éducateurs ;
- ✓ la pauvreté des familles est un obstacle à la prise en charge de l'enfant handicapé.

Nous partirons des indices récurrents ayant trait aux actes et points de vue obtenus sur la question au cours de notre travail tant au niveau des soignants, des leaders d'opinions sociaux, des enseignants, des parents des enfants handicapés, que des enfants handicapés eux-mêmes.

Nous allons faire un compte rendu avec relation de quelques extraits de discours poignants et représentatifs qui traitent de notre préoccupation.

### **1- Perceptions socioculturelles et réponses sociales liées au handicap**

Parmi la population d'enquête, 24% estiment que les causes du handicap de leurs enfants sont profondes et relèvent de l'Invisible (sorcellerie ou autres pratiques similaires). Ce sont généralement des situations commanditées par des proches (familles, amis, ...). Selon leurs propos, cela est provoqué le plus souvent suite à un contentieux familial, à un mariage contesté ou par méchanceté.

A propos, dame X âgée de 32 ans, mère d'une fille de 6 ans, IMC polyhandicapée affirme :

### Encadré 1 : Préjugés sociaux sur les causes du handicap

*Ma belle-mère ne veut pas que j'épouse son enfant. Notre union s'est faite sans son consentement. Quand je suis tombée enceinte, j'ai été malade durant toute la grossesse. Malgré tous les apports thérapeutiques, j'ai souffert d'une anémie récidivante. Au cours de la grossesse, j'ai été hospitalisée pendant au moins 6 mois. Malgré mon état très fragile, ma belle-mère a endurci sa position. Les proches et ma famille ont commencé par soupçonner sa mauvaise foi et ses actes diaboliques. Mon état s'empirait de jour en jour. L'accouchement a été très compliqué et l'enfant est né anorexique néo-natal, IMC polyhandicapée.*

Parmi les 42% ayant déclaré avoir entendu dire que l'enfant handicapé est l'incarnation d'un esprit ou d'un vieil ancêtre divinisé, voici l'extrait de discours de monsieur Y, de profession libérale, âgé de 35 ans, père d'une petite fille IMC de 2 ans :

### Encadré 2 : Préjugés sociaux sur l'origine du handicap

*Mes parents ont dû consulter un devin qui a révélé ceci : il y a longtemps, une vieille parente, très vieille femme, démunie, n'ayant pas de progéniture et abandonnée de tous, mourut dans la misère et l'indignité. Aussi, fut-elle enterrée dans la plus grande simplicité. Indigné par cet état de chose, l'esprit de cette défunte s'incarna dans la petite fille et la rendit handicapée. L'oracle révéla que l'intention de la vieille défunte n'est pas à priori de punir la petite, ni ses parents mais de mobiliser l'attention et les soins de tous autour d'elle. C'est une façon pour la défunte d'obliger chacun à accomplir le devoir autrefois manqué car elle est convaincue, dit le devin que la petite ne sera pas abandonnée. L'état de santé de cette petite oblige toute la famille à s'en occuper.*

Toujours à propos des perceptions socioculturelles du handicap, le nommé Z, originaire d'Abomey, dignitaire traditionnel, praticien de la pharmacopée et du Fa affirme :

### Encadré 3 : Approche culturelle de la prévalence du handicap

*En notre temps, les enfants handicapés sont rares. Pour les quelques uns, les rituels se font et tout va bien. Aujourd'hui, tout a changé, les hommes ne respectent plus les consignes de l'oracle s'ils mettent au monde un enfant handicapé, d'où la multiplicité des enfants handicapés pour leur rappeler ce qu'ils doivent faire.*

#### Encadré 4 : Obstacle socio-culturel dans la pratique RBC

*Les tabous sociaux autour du handicap d'un enfant constituent une équation difficile à résoudre pour réussir sa prise en charge. Toutefois, face à la complexité de certains polyhandicaps, on se pose beaucoup de questions relatives à leur origine mystérieuse.*

## **2- Les enfants handicapés et l'école**

Sur 13 enfants handicapés scolarisés, 8 ont abandonné ; soit 61% d'abandon.

Monsieur T, Maître dans une école privée à Cotonou avoue :

#### Encadré 5 : Démission des enseignants face à l'éducation des enfants handicapés

*S'occuper de l'apprentissage d'un enfant handicapé est épuisant. On n'arrive point à respecter le planning d'étude de la classe. On ne dispose pas non plus de matériels didactiques spécifiques pour enfants handicapés. En plus, leur présence distrait les autres enfants. On a la volonté mais on finit par se fatiguer.*

Madame Q âgée de 40 ans, mère d'un enfant trisomique témoigne :

#### Encadré 6 : Difficultés des parents à scolariser leurs enfants handicapés

*J'ai fait le tour de plusieurs écoles publiques qui ont refusé de recevoir mon enfant. Ce dernier présente d'importants retards psychomoteurs notamment des troubles de langage ; aussi est-il violent. J'ai dû l'inscrire dans un établissement scolaire privé ordinaire. Cela m'a coûté cher. Au début, il a bénéficié d'un suivi appréciable au sein de l'école. Trois mois après, la directrice m'interpella. L'enfant est trop violent, il brime trop souvent ses camarades. Les parents d'élèves se plaignent. Son apparence physique distrait la classe. Son maître est fatigué. J'étais obligée de lui changer plusieurs écoles privées avant qu'il n'abandonne.*

Monsieur P, âgé de 40 ans, un autre parent d'une petite fille souffrant de troubles de comportement dit ceci :

Encadré 7 : Démission de l'école face à la scolarité des enfants handicapés

*La directrice de l'école de mon enfant m'a appelé un jour pour me demander de la garder désormais à la maison. C'est la meilleure façon pour moi, continue-t-elle, d'économiser mon argent car la petite n'assimile rien.*

Un enfant trisomique âgé de 10 ans, témoigne :

Encadré 8 : Caprices des enfants handicapés

*A la fin de la récréation, je me cache dans les toilettes. A chaque fois, le maître me cherche en vain. Quand il a découvert enfin mon secret, je m'arrange pour m'échapper de l'établissement à l'insu de tout le monde.*

**3- Accompagnement psychologique des parents**

Les besoins psychologiques des parents des enfants handicapés sont complexes et multidimensionnels. Ils varient du refus de faire d'autres enfants aux soucis relatifs au devenir social de l'enfant.

Une vingtaine de parents notamment des mères, soit 40%, ont manifesté un refus partiel ou un retard d'autres maternités, 16% ont manifesté un refus résolu, 18% sont abandonnés par leurs conjoints (le père ou la mère de l'enfant).

Voici deux discours types :

Dame H, âgée de 32ans, salariée, niveau universitaire, mère d'une fille IMC de 6 ans avoue :

Encadré 9 : Refus de maternité

*Je ne suis pas prête à faire un autre enfant. J'ai bien peur de subir le même sort. Je n'arrive pas à accepter ce qui m'est arrivé. Pourquoi mettrais-je au monde un enfant handicapé.*

Monsieur G, artisan, la quarantaine, père d'un garçon IMC âgé de 10 ans, témoigne :

Encadré 10 : Crise familiale suite à la naissance d'un enfant porteur de handicap

*Mon épouse qui est mère de mon premier enfant, le seul garçon que j'ai dans ma vie, nous a abandonnés quand elle a remarqué que notre enfant handicapé était de plus en plus dépendant. En ce moment, le petit avait deux ans. Depuis, je me suis occupé seul de son éducation, tant à la RBC qu'à la maison. J'ai dû abandonner beaucoup de choses pour lui ; mes amis, les loisirs, même en partie mes activités lucratives. Je suis très attaché à cet enfant. L'acte posé par mon épouse m'a profondément affecté. Je ne crois plus en l'union maritale. D'ailleurs mon fils ne veut pas que je me remarie. Il ne veut pas d'une autre maman. Je ne veux pas d'une autre épouse non plus. Nous deux allons rester seuls.*

L'absence de guérison notable de l'enfant défie la relation d'aide entre les parents et les prestataires de la RBC. Les parents présentent un schéma de découragement ou de résignation.

Dame K, parent d'une fille IMC âgée de 6 ans se résigne en ces termes :

Encadré 11 : Démotivation des parents

*On a l'impression qu'il faut soigner l'enfant durant toute sa vie. Depuis son bas âge, j'emmène cet enfant à la RBC. Il a déjà six (06) ans et je continue. A quand la fin ?*

#### **4- La pauvreté des parents face à l'éducation des enfants handicapés**

Dame F âgée de 40ans, commerçante, mère d'un garçon polyhandicapé âgé de 11 ans témoigne :

Encadré 12 : Contraintes financières liées à la prise en charge à la RBC

*Je dois me déplacer chaque fois avec l'enfant vers la RBC, assurer les frais de transport, assurer ses frais de manger et ses soins d'hygiène. Son alimentation est toute particulière et demande trop de soin. Par manque de frais de transport, je suis quelques fois irrégulière à la RBC. Par faute d'une bonne alimentation, il perd du poids et dépérit.*

Dame J âgée de 35 ans mère d'un trisomique, avoue :

Encadré 13 : Frais parallèles liés à la prise en charge à la RBC

*Pour mon enfant, il faut un siège spécialisé et beaucoup d'entraînement à la maison. Il lui faut aussi des matériels ludiques pour stimuler son intelligence, je n'ai pas les moyens financiers pour les lui donner.*

## **CHAPITRE IV : DISCUSSION**

### **I- Des caractéristiques générales**

#### **1.1- Généralités sur les parents enquêtés**

Dans notre échantillon, 90% des parents sont des femmes, notamment des mères. Cela s'explique par le fait que ce sont les mamans ou les grand-mères qui s'occupent de l'éducation des enfants, des premiers apprentissages, de l'acquisition des valeurs et du modelage social. Dans la société béninoise, les mères n'exercent pas toujours un emploi en plein temps ou s'occupent entièrement du ménage. Cette disponibilité confirme leur présence auprès des enfants qui en plus de leur jeune âge sont très dépendants, du fait de leur handicap. Et, en psychologie du développement, on reconnaît que dans l'espace mental de chaque enfant, c'est le père qui délivre le passeport pour le langage social ; c'est sans doute ce que reconnaît Alfred Tomatis [9] en ces termes : «En délivrant la connaissance de cette deuxième langue qui va se greffer sur la première, le père devient une rampe de lancement vers le social, la première grande ouverture à l'autre. S'il rate cette étape où il joue son devenir, de nombreuses difficultés l'attendent quelque part, toutes liées aux échecs d'apprentissage ou de scolarité. Voilà donc quelle est la vraie responsabilité du père et voilà donc ce qu'un petit être attend de lui. Quand la mère donne son cœur, le père offre son langage. La première aura droit à l'amour, le second au devenir ».

L'absence presque totale des pères auprès des enfants à la RBC pourrait porter un handicap aux résultats escomptés en termes d'apprentissage.

Dans le même temps, certaines études scientifiques ont avancé que la présence trop permanente des parents auprès des enfants, surtout des mères crée une certaine dépendance. L'enfant handicapé, dans la mesure du possible devrait pouvoir se libérer du regard et du poids familial avec une certaine complicité des parents. Certes, cela va créer le choc au début mais par la suite, l'enfant se fera confiance pour éclore ses capacités en sommeil. A propos, Gabriel BOKO [1] affirme : « [...] Chez d'autres mères, c'est plutôt un protectionnisme excessif qui finit par étouffer l'enfant et surtout à le convaincre très tôt qu'il est réellement anormal et qu'il ne peut se défendre tout seul. Il en résulte plus tard chez lui un sentiment de diminution qui, en envahissant tout l'espace psychique de l'individu, le rend totalement inapte à la vie scolaire, surtout aux pressions et traumatismes que celle-ci impose ordinairement aux élèves [...] ». Cela pose un paradoxe difficile à résoudre, celui de protéger à la fois un enfant très dépendant de par son handicap moteur ou psychique et dans le même temps, de le laisser aller au contact de son environnement, condition indispensable pour tout apprentissage.

La moitié des parents, notamment les mères ont entre 35 et 45 ans et 40% ont entre 25 et 35 ans. La grande majorité des parents ont alors moins de 50 ans. Cette tranche d'âge est favorable à la prise en charge des enfants handicapés tant leur survie nécessite beaucoup d'énergie. Dans le même temps, plus de 50% des parents de la tranche de 25 à 35 ans sont très stressés devant les besoins d'éducation de leurs enfants handicapés. Le jeune âge, l'inexpérience en matière de progéniture, l'impatience qui caractérisent les jeunes parents, constituent des conditions défavorables pour l'épanouissement de l'enfant handicapé. L'éducation d'un enfant normal soit-il, exige de tout parent beaucoup de fermeté mais aussi de souplesse pour ne pas étouffer les potentialités de l'enfant. L'enfant handicapé a un rythme d'apprentissage lent, quelques fois très lent. Les jeunes parents partagés entre la recherche du pain quotidien et le suivi de l'enfant n'ont pas toujours *"beaucoup de temps à perdre pour en gagner davantage"*.

60% des parents sont d'ethnie fon et alliés. Le milieu de notre étude est essentiellement fon. 68% des parents enquêtés sont des chrétiens catholiques, évangéliques et autres tendances chrétiennes comprises. La religion chrétienne est la plus pratiquée dans le milieu. Dans 90% des familles et ethnies des enquêtés, l'on pratique les cérémonies traditionnelles à savoir surtout le Fa<sup>12</sup>, le Bo<sup>13</sup>, la sortie traditionnelle du nouveau-né, les sacrifices aux divinités. 76% des parents observent partiellement ou totalement lesdites pratiques.

40% des parents demeurent mariés malgré le handicap de leurs enfants.

30% des parents enquêtés ont un niveau d'instruction bas, 50% ont un niveau d'instruction moyen. La RBC étant un programme communautaire dont les prestations ordinaires sont pratiquement gratuites, les couches qui y fréquentent ont le plus souvent un niveau économique-social relativement bas. Des préjugés, malheureusement excitent sur la qualité des prestations, l'attrait physique de l'endroit, la classe sociale des enfants qui y fréquentent. Les familles appartenant à une couche socioprofessionnelle élevée ou un niveau d'instruction élevé manifestent une certaine hésitation quant à la fréquentation de cet endroit. Face à un tel comportement social, HELANDER [11] affirme ceci : « Même si elle est moins coûteuse que l'approche conventionnelle, la RBC reste une stratégie de qualité. Comme dans le cas des programmes de santé publique, la RBC vise à couvrir valablement et d'une façon économiquement soutenable les besoins en réadaptation du plus grand nombre de personnes handicapées. » et « Par conséquent, il n'est pas raisonnable d'espérer couvrir les besoins en réadaptation des personnes handicapées des PVD par les seuls moyens conventionnels et cela même dans un avenir lointain ».

La moitié des parents enquêtés ont une activité libérale (couture, coiffure, commerce et autres) ; ce sont des activités à revenu modeste. 15% des parents sont ménagers ou sans

---

<sup>12</sup> Une sorte de géomancie pratiquée au Nigéria, Bénin, Togo, Ghana.

<sup>13</sup> Un ensemble de pratiques scientifiques le plus souvent occultes observées au Bénin.

emploi précis. La précarité de l'emploi des parents et l'absence d'assurance sociale pour les enfants handicapés fragilisent leur prise en charge.

### **1.2- Généralités sur les enfants**

46% des enfants ont entre 4 et 8 ans. C'est le stade scolaire. Ils sont les plus nombreux. En dessous de ces âges, les parents s'arrangent à la maison par des pratiques simples ou des soins traditionnels. Certains espèrent que l'enfant finira par récupérer, d'autres estiment que tout effort de traitement serait peine perdue. D'autres encore entament la RBC, l'abandonnent car pensent-ils, c'est contraignant pour le parent de forcer les acquisitions avant l'âge de 4 ans révolus. Pour les parents, c'est autour de 4 ans que démarre le début de socialisation au cours de la croissance de l'enfant ; ainsi, ils espèrent voir leurs enfants intégrer le monde des amis, grâce à l'école. A bout de souffle, ils finissent par s'orienter vers la RBC. Devant une telle attitude des parents, HELANDER [11] insiste sur la nécessité d'intervenir sur l'enfant handicapé très tôt pour un maximum de résultats. Il dit : « l'éducateur de l'enfant handicapé se doit de s'éveiller beaucoup plus tôt que l'enfant. Comme un gardien, le parent ou l'éducateur spécialisé doit guetter le moindre éveil ou réveil des capacités de l'enfant "faible" ». Le Dr WERNER dans le manuel L'enfant handicapé au village [12] interpelle les instances de la RBC sur l'obligation d'encourager les parents à conduire et à suivre la réadaptation de l'enfant, dès les premiers instants de vie. Or, bien que 90% des enfants de notre étude aient un handicap inné ou néonatal, 70% des parents n'ont réellement pris conscience de l'incapacité de leurs enfants qu'autour du premier anniversaire pour certains enfants IMC, autour de la préscolarisation pour les trisomiques et beaucoup plus tard pour certains autres handicaps mentaux. Plus tard, les parents prennent conscience, plus tard viennent les actions de rééducation.

58% des enfants enquêtés sont des filles, soit un écart de 16% par rapport aux garçons.

74% des enfants enquêtés n'ont jamais mis pied à l'école. Parmi ses 74%, les enfants souffrant d'IMC et ceux souffrant de trisomie 21 sont majoritaires. L'école n'offre pas un accueil aux enfants handicapés. Aussi, la discrimination sociale dont ils sont victimes dans leur environnement continue-t-elle à l'école où les camarades les acceptent très peu. Les enseignants aussi ne sont pas très formés pour éduquer ses enfants. Il existe très peu d'écoles "disposées" et "spécialisées" pour accueillir ces enfants. Le peu qui existe, surtout pour les IMC, sont des initiatives privées. L'on est en droit de se demander si les programmes d'étude sont adaptés aux besoins d'apprentissage de ces catégories d'enfants ou s'il faut une didactique toute particulière. A cette question, le Docteur WERNER [12] vient apporter une réponse : « dans un élan de souplesse et de compréhension des différents besoins des éduqués, l'enseignant tend la main à tous les êtres en attente de transformation » Il poursuit : « L'école ne doit pas être un cercle de didactique et de pédagogie d'exclusion mais un monde élargi où le maître reçoit pour mission de respecter le rythme de chaque apprenant en tendant vers un idéal sociétal intégrateur ». Dans la mesure du possible cet auteur pense que tous les enfants handicapés peuvent avoir accès à l'école, ce n'est pas les enfants qu'il faut forcer à changer mais plutôt l'école qu'il faut adapter à tous les besoins d'éducation.

Par contre, HELANDER [11] pense que pour être objectif, la RBC semble la seule alternative pour une transformation de ces enfants, surtout les enfants souffrant d'IMC et les trisomiques.

## **II- La santé des enfants handicapés**

La majorité des enfants des parents enquêtés sont des enfants souffrant d'IMC, soit 40% du pourcentage total.

Ensuite les trisomiques occupent 18%. C'est ce que révèle le diagnostic médicalement établi dans la majorité des cas. Pour les quelques cas qui n'ont pas de suivi médical ou qui

n'en ont pas particulièrement besoin, les diagnostics sont établis par les prestataires de la RBC. 60% des enfants présentent comme motif de consultation un manque d'acquisition psychomotrice et 20% des enfants ont de grandes difficultés d'apprentissage scolaire.

Tout porte à croire que la RBC reçoit essentiellement des enfants ayant des problèmes de retard psychomoteur. Et pourtant, Miles relate que dans la partie orientale et australe de l'Afrique, les premiers services bien structurés pour les PH ont été mis en place vers le début du 20<sup>ème</sup> siècle par des missionnaires et qu'ils se spécialisent dans la prise en charge des aveugles, des sourds et des lépreux<sup>14</sup>. L'on se demande si ce sont les services de réadaptation qui ont changé de bénéficiaires ou si ce sont les formes de handicap qui ont changé. L'option choisie par l'OMS dans son manuel "Aider les personnes handicapées là où elles vivent"<sup>15</sup> est différente puisqu'elle essaie de prendre en compte l'ensemble des formes d'incapacité couramment rencontrées dans les PVD en proposant des méthodes simples de réadaptation pour chacune d'entre elles. Ces méthodes sont rassemblées dans une série de modules d'entraînement qui se présente sous la forme de trente trois petits fascicules ; tous ces fascicules dont la taille ne dépasse pas celle d'un petit cahier, sont séparables les uns des autres et rassemblés dans un classeur. Le manuel a été traduit en quarante (40) langues différentes. Le langage utilisé dans les fascicules a été volontairement simplifié en utilisant pour la version originale anglaise une liste ne dépassant pas 1800 mots. Cette stratégie fut mise en forme par l'édition d'un manuel intitulé "Aider les personnes handicapées là où elles vivent". La première version fut éditée en 1980 (Helander et al, 1980) [10]. Elle a été plusieurs fois remaniée et complétée jusqu'à une dernière version qui a été éditée en 1991.

Mais il faut noter que les problèmes psychomoteurs sont difficilement pris en charge par les parents et très peu d'écoles accueillent les enfants qui en souffrent. Le cadre éducatif

---

<sup>14</sup> Miles, 1998

<sup>15</sup> Helander E., Mendis P., Nelson G. et Goerdt A. 1991. Aider les personnes Handicapées là où elles vivent, OMS

ne dispose pas de matériels didactiques adaptés ; les enseignants non plus ne sont pas formés. Aussi, l'environnement social ne favorise-t-il pas leur fréquentation à l'école. La RBC constitue alors le réel abri de ces enfants préférentiellement aux autres types de handicaps qui peuvent trouver un semblant de réadaptation dans l'environnement.

Certains volontaires ayant travaillé pour la solidification de la RBC pensent qu'elle ne devrait pas constituer un type d'abri pour les enfants handicapés mais une sorte de moteur qui les relance dans la société.

Les autres types de handicaps fréquents dans la ville comme la perte ou les troubles de vue ne sont pas vraiment pris en charge par les Espaces-Contact RBC de notre étude.

Cela pourrait s'expliquer par le fait que la surdité par exemple se gère d'une certaine manière par les parents et la société. L'environnement crée lui-même quelques possibilités d'adaptation ; il en est de même, quelques fois, des troubles de vision. Seulement, ces derniers cas, c'est-à-dire les troubles de la vue, voire la cécité sont plus difficiles à gérer. Malheureusement, les populations n'appréhendent pas la portée des actions de rééducation formalisées surtout pour ces types de handicaps. Aussi, faut-il reconnaître que les seules écoles spécialisées pour ces types de handicaps ne sont pas en nombre suffisant ni dans le pays ni dans la zone d'étude.

80% des parents, presque la totalité, affirment que leurs enfants handicapés ont été vaccinés. Cela suppose que le vaccin contre la poliomyélite, maladie présumée cause de certains handicaps moteurs est aussi faite à ces enfants.

Seulement 20% des parents des enfants handicapés ont déclaré qu'il existe des personnes handicapées dans leurs familles ascendantes ou alliées. Il s'agit surtout des enfants souffrant d'IMC. L'on se demande si les handicaps surtout ceux relatifs aux retards psychomoteurs pourraient être héréditaires.

60% déclarent n'avoir pas des proches familiaux handicapés. Pour ces parents, le handicap de leurs enfants est un fait isolé, accidentel ou simplement mystique.

90% des enfants des parents concernés par notre enquête sont nés avec le handicap ou sont devenus handicapés dans la gestion de la période néonatale.

Presque la totalité des femmes ont suivi leurs grossesses régulièrement à l'hôpital, soit 80 %.

60% ont accouché dans des hôpitaux publics et 24% dans les centres de santé publique. Cela fait un total de 84% d'enfants nés dans les hôpitaux publics.

80% des enfants sont nés suite à un accouchement compliqué, tardif, complexe, difficile débouchant le plus souvent sur une anorexie néonatale. A l'encontre des auteurs qui pensent que la majorité des handicaps notamment les IMC surviennent après une mauvaise gestion de l'accouchement et de la période néonatale, d'autres scientifiques soutiennent que les infirmités néonatales ne dépendent pas de la complexité de l'accouchement mais tout se passe dans la période utérine ou même à la phase génétique. 70% des parents affirment n'avoir réellement remarqué le handicap (pourtant inné ou néonatal) chez leurs enfants qu'au cours de la petite enfance.

### **III- Connaissance du handicap et approche socioculturelle**

A la constatation du handicap de leurs enfants, 56% des parents ont consulté un devin traditionnel. 42% ont entendu dire que c'est la conséquence soit, d'un manquement à un devoir familial, d'un rituel non fait ou encore l'incarnation d'un dieu. 24% ont entendu dire que c'est l'œuvre des mauvais esprits ou de la sorcellerie. A la quasi majorité, les devins ont conseillé soit un sacrifice à un dieu ou à une divinité, des cérémonies de divination de l'enfant, des cérémonies anti-sorcellerie et ou de la pharmacopée traditionnelle. 60% desdits parents ont suivi partiellement les recommandations, 50% disent avoir noté une légère

amélioration au niveau de leurs enfants au moment où 40% des parents ont eu un sentiment de délivrance suite aux rituels. Bien que suivant le traitement RBC, 46% des parents continuent de suivre simultanément ou sporadiquement les recommandations des devins traditionnels. Les populations africaines demeurent très attachées à leur croyance surtout si elles se trouvent face à des difficultés dont les causalités leur paraissent floues. Mais il faut noter que ces pratiques ne préconisent pas une forme harmonisée de rééducation fonctionnelle. Seules les difficultés motrices sans retard mental bénéficient d'une certaine forme de rééducation dans certaines ethnies comme les Tchakaloké chez les Idatcha (Département des Collines). Ces spécialistes du massage fonctionnel et des techniques de réparation des traumatismes moteurs ont fait leur preuve à travers de nombreux cas et font l'objet d'études scientifiques depuis plusieurs années.

Certains auteurs pensent que les croyances culturelles sur le handicap pourraient empêcher les parents de se concentrer sur les soins RBC et du coup constituer un handicap pour les enfants handicapés. Les travaux du Dr WERNER [12] nous éclairent sur le sujet. « Si les pratiques traditionnelles vis-à-vis de l'enfant handicapé ne visent pas l'amélioration de son état de santé et l'éducation de la société à moins de discrimination à son égard, elles constituent alors un contre poids pour la RBC ». Il poursuit : « La RBC, loin d'être un ensemble de techniques exclusives, préconise quand même l'exclusion de toutes pratiques confuses tendant à réduire la personne handicapée dans un état de surhomme ou de sous homme ». Les pratiques occultes et religieuses auxquelles se réfèrent les parents des enfants handicapés pour résoudre leur handicap tendent le plus souvent à soulever les causes les plus "obscurées" du handicap ou à conduire les parents à accepter le handicap comme une épreuve venant de Dieu. Les produits de la pharmacopée qui sont utilisés, le sont de façon peu harmonieuse au point où les résultats escomptés ne sont pratiquement pas atteints. Les enfants portant un handicap du genre trisomie 21, IMC ou polyhandicap sont considérés comme des êtres surnaturels ou l'incarnation d'une divinité et traités comme tels. Dans les sociétés traditionnelles béninoises notamment dans l'espace culturel Adja-Tado, ils sont

généralement appelés **Tohossou** ou dans certains cas **Dan**. Tohossou signifie étymologiquement « Rois des Eaux ». Dan signifie étymologiquement « serpent ». Il s'attribue aux êtres humains qui présentent trop de flexibilité physique ou une trop grande beauté physique (les hommes qui ont la corpulence d'une femme, souplesse, douceur ou autres ; les femmes qui possèdent les traits des hommes, trop de poils sur le corps, des moustaches, ...). Seul l'oracle Fa peut renseigner si l'enfant handicapé est un Tohossou ou un Dan. Les êtres humains peuvent ne pas présenter une anomalie physique ou psychomotrice et leur existence serait "liée" à un Tohossou<sup>16</sup>.

L'histoire des royaumes du Danxome relate que le premier Tohossou du Sud Bénin reconnu comme tel est né du Roi DAKO-DONOU. Le roi a donné naissance à un enfant mal formé décédé quelques jours après. Quelques années plus tard, le roi AKABA, le fils de HOUEGBADJA, fondateur du royaume d'Abomey, a donné naissance à un être mythique, il s'agit d'un enfant né avec toutes les dents et qui est capable de parler dès sa naissance. Il était d'une petite taille et avait des malformations bizarres. Il perturbait l'ordre établi par le roi, faisait des miracles tantôt positifs tantôt négatifs (guérison de maladies, disparition d'êtres humains). Le roi et ses conseillers, après maintes consultations de l'oracle Fa, ont fini par découvrir que c'est un être spécifique. C'est à partir de ce moment, que les cérémonies et rituels de Tohossou ont commencé. Tous les rois d'Abomey et le roi DAKO-DONOU ont donné naissance à un enfant Tohossou, par la suite divinisé. (Confer le tableau récapitulatif en annexe). Ces enfants des rois sont considérés en quelque sorte comme des Rois, des dieux et vénérés comme tels. Après leur mort, leur mémoire est fortement divinisée. Ils ont de nombreux adeptes et bénéficient d'un respect absolu dans la lignée des dieux au sein du royaume d'Abomey<sup>17</sup>.

---

<sup>16</sup> La Tradition et non la croyance Gbèsu, les Editions Flamboyants, pp 35, 41, 77, Dah ALIGBONON A. (2008) [2]

<sup>17</sup> Vodoun au service du développement de l'être humain, Dah ALIGBONON A. [18]

En outre, selon la version de certains dignitaires traditionnels, certaines attitudes comme les Interruptions Volontaires de Grossesses (IVG) ou les "fausses couches" sont quelques fois des sources d'engendrement des enfants malformés physiquement ou psychiquement. Si l'avortement est involontaire, le risque est moins grand ; par contre s'il s'agit des jumeaux avortés volontairement, la situation est dangereuse. L'esprit de l'enfant avorté va se réfugier dans les cours d'eaux, peut s'incarner en un autre enfant ou demeurer dans le monde des esprits. Au cas où cet esprit va s'incarner dans un enfant à naître, ce dernier sera un être incomplet, né handicapé. Autrement dit, l'enfant avorté devient le plus souvent Tohossou incarné dans un autre enfant, il peut aussi demeurer dans le monde des dieux (invisible). Ceux qui ont commis l'avortement sont considérés comme des assassins. Il leur faut des cérémonies spécifiques.

La loi traditionnelle est rigoureuse devant de telles situations. Les auteurs et complices de cet acte ne sont pas pardonnés. Ils connaissent toutes sortes de difficultés. Peu importe le statut social, le pouvoir et l'influence de la personne, la loi traditionnelle contrairement à d'autres religions qui prônent le repentir et le pardon des péchés, est incorruptible. Pour corriger ces failles et racheter un tant soit peu les fautifs notamment les parents ayant commis l'acte d'avortement, la tradition prévoit une cérémonie spéciale.

Devant un tel tableau, la réflexion demeure sur le caractère surhumain des enfants nés avec certaines malformations et de la pertinence ou non des dispositions socioculturelles prises à leur endroit.

En 2010, sous la commande de Handicap International, AGBOVI Komlan Kwassi, Sociologue, Enseignant Chercheur à l'Université de Lomé, a mené une étude sur les représentations et perceptions du handicap dans l'administration publique dans sept pays de l'Afrique de l'Ouest [17]. Par rapport aux origines du handicap, trois modèles ressortent avec une prédominance des modèles culturels.

### - Le modèle Culture/traditions

**Responsabilité des parents :** mauvais sort jeté aux parents de l'enfant, acte de sorcellerie, malédiction ou punition à la suite d'un acte de méchanceté ou de malveillance posé par l'un des parents sur une personne handicapée ou sur un animal ;

**Responsabilité de la mère :** conséquence d'une négligence de la mère qui n'aurait pas respecté les interdits ou les recommandations, aurait mangé un aliment interdit, serait sortie au crépuscule ; serait passée à un endroit habité par les génies/esprits, ne serait pas bien protégée durant sa grossesse. Au Sénégal, au Bénin et en Sierra Leone, les femmes interrogées ne partagent pas ce point de vue, mais reconnaissent qu'il est partagé par une grande partie de la population, et qu'il entraîne une auto-exclusion de la part des mères ;

**Responsabilité d'un ancêtre :** retour d'un ancêtre qui veut transmettre un message à la famille. Soit, c'est un message de bonheur, et l'enfant handicapé est accepté par les membres de la famille, soit c'est un avertissement/malheur qui porte préjudice à la famille. Dans ce cas, certaines familles cherchent à le faire retourner chez lui ;

**Autres responsabilités :** le handicap peut être le résultat d'un sort jeté par une coépouse ou un voisin.

### - Le modèle divin/religieux

Il est basé sur le caractère fataliste du handicap et explique la naissance d'un enfant handicapé par la volonté divine. Ce modèle se retrouve autant dans les pays majoritairement musulmans que ceux majoritairement chrétiens. Dans ce cas où le handicap est considéré comme une fatalité, il est accepté avec résignation et impuissance, ce qui explique le manque de motivations des parents à rechercher les causes (médicales) du handicap, les manières d'y remédier ou les possibilités différentes offertes à l'enfant. Le handicap d'un

enfant est rarement vu comme une punition de Dieu, mais plutôt comme un cadeau. Il faut donc respecter la volonté divine et prendre la responsabilité qui est offerte.

- **Le modèle médical/scientifique**

On y retrouve les conceptions suivantes :

**Responsabilité de la mère ou des deux parents :** négligence des consultations prénatales (CPN) et du calendrier de vaccination, transmission héréditaire du handicap, maladies maternelles non ou mal soignées, tentatives d'avortement, automédication ;

**Responsabilités des médecins :** erreurs médicales commises avant ou au moment de l'accouchement.

Dans tous les sept pays de l'enquête, les trois modèles ont été proposés par les interviewés, mais c'est le modèle médical/scientifique qui est le plus souvent cité, suivi du modèle divin/religieux et enfin du modèle cultures/traditions. Le choix du modèle explicatif prioritaire est souvent fonction du statut professionnel de l'interviewé : les cadres du corps médical proposent le modèle médical/scientifique en premier, alors que la majorité des autorités religieuses et traditionnelles évoquent la volonté de Dieu. Les autres cadres citent les trois modèles sans réelle priorité. Les parents d'un enfant handicapé vont rechercher la conduite à tenir, en fonction de leur approche du handicap : consultation d'un devin, d'un marabout/prêtre ou d'un médecin.

Toujours à propos de cet élément "culturel", une des rares observations précises sur l'attitude de la communauté vis-à-vis de ses membres handicapés et de la possibilité de leur réadaptation est celle faite par Deliane-Burck (1989) [19].

Durant plusieurs années passées en milieu rural parmi la tribu des Shona au Zimbabwe, elle a étudié la manière dont les personnes handicapées, leurs parents, leur

entourage et les guérisseurs traditionnels perçoivent la notion de handicap et de réadaptation.

Il est important de rappeler une fois encore les conclusions de son étude ; nous y distinguons trois (03) grandes catégories de personnes handicapées :

➤ Celles qui sont déjà intégrées dans leur société et qui, aux yeux des autres membres de cette société, n'ont donc pas besoin de réadaptation. Ces personnes peuvent être victimes de déficiences, d'incapacité et même de handicaps très concrets aux yeux de la culture occidentale. Cependant, socialement, les différences entre leur existence et celle des personnes dites "normales" sont perçues comme marginales. Ces personnes, même en situation de handicap, ont atteint une position sociale équilibrée, en particulier parce qu'elles ont pu se marier et avoir des enfants, ce qui est souvent la norme d'intégration la plus importante dans les sociétés traditionnelles. Dans ce contexte, des interventions de réadaptation supplémentaires sont à priori "socialement inutiles" et peu souhaitables.

Les enfants de la population de notre étude étant essentiellement des mineurs, il est difficile d'apprécier leur intégration sociale selon cette analyse de Deliane-Burck. Ils y parviendront à la condition que les parents et les services d'accompagnement les y conduisent.

➤ Ensuite, celles dont la condition a peu de chances de s'améliorer, que ce soit médicalement, socialement et culturellement. Elles sont "au-delà d'un traitement". Leur communauté considère qu'elles sont en situation de handicap parce qu'elles ont commis des fautes, enfreint des tabous ou encore parce qu'elles ont été abandonnées en tant que "bouc émissaire" par la famille qui, pour retrouver l'harmonie perdue du groupe a détourné sur la personne handicapée les conséquences d'un grave problème social, familial. Pour ce groupe, l'action de réadaptation est difficile et doit être envisagée avec beaucoup de prudence et de concertation avec l'entourage et les guérisseurs traditionnels. Elle risque en effet de se heurter à de très importantes barrières culturelles car au départ le handicap est perçu comme

la juste punition d'un acte mauvais, ou comme le résultat logique du besoin de "charger" sur un seul individu le mal qui tourmentait l'ensemble du groupe familial.

Dans ce cas particulier, nous constatons la différence des conceptions des sociétés traditionnelles par rapport au modèle occidental. En effet, il ne s'agit pas du tout ici d'un problème d'individus qui ne se connectent pas aux normes mais plutôt d'un jeu de puissance entre les différents groupes de la société. Dans cet affrontement au sein de la communauté, la personne handicapée est soit un pion, soit un déviant ou un laissé-pour-compte.

Au sein de notre population d'étude, 42% des parents ont entendu dire que c'est la conséquence soit d'un manquement à un devoir familial, d'un rituel non fait ou encore l'incarnation d'un dieu. 24% ont entendu dire que c'est l'œuvre des mauvais esprits ou de la sorcellerie. Malgré ces déclarations de devins, aucun parent n'a avoué avoir commis des fautes socialement graves au point d'engendrer un enfant handicapé. Notre population d'étude, c'est-à-dire les parents à Cotonou, semble avoir une certaine autonomie sur le devenir de leurs enfants, handicapés soient-ils. Ils conduisent leurs enfants à l'Espace-Contact RBC sans chercher l'adhésion d'une communauté citadine dans un rôle quelquefois contradictoire.

➤ Enfin, un troisième groupe a une position plus imprécise, Burk l'appelle le "groupe liminal". Il s'agit des personnes qui :

✓ n'ont pas encore trouvé une place acceptable dans leur société mais dont on estime qu'elles pourraient y arriver.

✓ ne sont pas considérées "au-delà du traitement", c'est-à-dire que leur handicap n'est pas attribué à une faute commise par la PH, ou à un envoûtement dont elle serait la victime.

Pour ce troisième groupe, une action de réadaptation a plus de chance d'aboutir car

elle ne rentre pas en conflit avec les conceptions de la communauté au sujet de l'origine du handicap.

Seulement 4% de la population d'étude ont entendu dire des devins que le handicap de leurs enfants est une maladie comme tout autre. Cette déclaration est une conception partagée par la communauté. Elle va au-delà et devient une opinion ancrée dans les pratiques en l'occurrence celles sociales. Ce faible pourcentage évoque la nature des relations combien discriminatoires que la communauté entretient avec les enfants handicapés et leurs parents. Cette catégorie rejoint le dernier groupe de l'étude de Burk. C'est malheureusement à cette catégorie qu'une action de réadaptation a plus de chance d'aboutir, affirme t-elle. Une problématique demeure, celle d'amener la communauté à intégrer l'approche RBC tout en puisant dans les ressources endogènes en faveur de la personne handicapée.

#### **IV- Besoin d'accompagnement psycho-social et matériel des parents**

##### **4.1- Besoin psychologique des parents**

36% des mères ont une attitude de désespoir à la connaissance du handicap de leurs enfants. 24% manifestent un profond attachement à l'enfant. 40% des parents sont soutenus par leurs conjoints, 18% des parents sont abandonnés par les conjoints. 40% rejettent partiellement une autre maternité ou paternité. 16% rejettent résolument une autre maternité ou paternité. Or, il faut signaler que lorsque la fratrie en vient à manquer, l'enfant évolue en toute ignorance des possibilités de manifestations des autres enfants ; quel que soit son sexe. Son univers devient borné parce que les seuls êtres qui se meuvent ici sont le père ou la mère, quelques fois la mère et la domestique ; et si par malheur, tous les deux observent trop de distance vis-à-vis de l'enfant, cet univers borné se transforme en une véritable prison, une solitude qui pèsera lourd dans l'équilibre de la personnalité. L'enfant du présent contexte ayant déjà un terrain intellectuel très fragile et défaillant, devient davantage

vulnérable s'il vit dans un tel foyer, celui d'enfant unique. Cette dépendance compromet subtilement et plus tard de façon très visible l'épanouissement du parent. D'ailleurs, des études scientifiques, ont démontré que beaucoup d'enfants délinquants, beaucoup de fanatiques et de suicidés se retrouvent dans les rangs des enfants uniques. De même, d'après les travaux de Schachter en 1959, les garçons aînés ayant longtemps joué le rôle de fils unique sont plus fragiles psychologiquement. L'autre aspect de la chose est qu'on attribue de plus en plus ce phénomène à un excès de sollicitude de la part des parents qui vont au devant des désirs des enfants, surtout les enfants handicapés ; souvent quand ceux-ci ne les ont même pas encore exprimés. Prenant souvent ainsi leurs propres fantasmes pour les désirs de leurs enfants, les parents finissent par installer ces derniers dans le blasement. Les promesses et les cadeaux intempestifs à l'enfant handicapé peuvent aussi provoquer un phénomène analogue quand ils sont donnés pour compenser des efforts qu'il doit faire. Aujourd'hui, la réflexion a évolué. On comprend aussi que l'univers mental de l'enfant reçoit des échos nocifs lorsque l'entourage est pauvre en facteurs humains et que les échanges au plan horizontal ne sont pas suffisamment riches pour soutenir la joie de vivre et le plaisir d'être gâté.

32% des parents, notamment les mères présentent de la dépression, 24% ont d'importants soucis importants, 20% ont des problèmes d'entente conjugale, 16% se sentent victimes. A propos, Gabriel C. BOKO fait une analyse [1]. Dans les maternités et les hôpitaux, on enregistre de plus en plus aujourd'hui des naissances de bébés atteints de graves malformations ou de maladies telles que le paludisme, la fièvre jaune, la drépanocytose, etc. Les parents, notamment les jeunes couples, profondément découragés, arrivent difficilement à cacher leur tristesse face à ce qu'ils considèrent comme un "malheur": s'ils ne bénéficient pas d'un étayage suffisant dans leur entourage, (un tel secours se raréfie dans les communautés citadines). Ils se résolvent parfois à se débarrasser de leur bébé ! L'enfant, devenu indésirable après quelques mois, ne bénéficie plus alors ni

d'affection, ni de soins adéquats. S'il vainc la maladie et survit, il portera toute sa vie les séquelles de ce déficit primordial. En outre, très souvent, dès les premiers mois après l'accouchement, certaines mères transfèrent leurs propres angoisses sur le bébé malade. Le fait d'avoir un "enfant pas comme les autres" induit chez ces mères des frustrations qui se traduisent par un sentiment de rejet, certes intériorisé, mais très perceptible et vite ressenti par l'enfant. Chez d'autres mères, c'est plutôt un protectionnisme excessif qui finit par étouffer l'enfant et surtout à le convaincre très tôt qu'il est réellement anormal et qu'il ne peut se défendre tout seul. Il en résulte plus tard chez lui un sentiment de diminution qui, envahissant tout l'espace psychique de l'individu, le rend totalement inapte à la vie scolaire, surtout aux pressions et traumatismes que celle-ci impose ordinairement aux élèves. Les besoins psychologiques de l'enfant handicapé dépendant et ceux de ses éducateurs proches, notamment ses parents géniteurs sont intimement liés. A travers un rejet non avoué ou un protectionnisme excessif de l'enfant, le parent peut faire du mal à son enfant handicapé. L'échec résultant de cette mauvaise didactique enchaîne le parent dans une dépendance vis-à-vis de l'enfant. En somme, les parents dont le premier geste est un enfant porteur de handicap présentent souvent de la dépression, un sentiment d'être anormaux. Les partenaires se rejettent timidement le tort l'un sur l'autre. Cela constitue quelques fois un facteur de fragilisation du couple.

Pour les familles polygames, un sentiment de suspicion et de méfiance naît surtout entre les femmes et les enfants germains. Les prestataires de la RBC déclarent qu'ils font ce qu'ils peuvent pour améliorer lesdites relations sociales. Les problèmes relationnels et individuels des parents sont complexes. Les Espaces contact ne disposent pas toujours du temps et du personnel nécessaire qualifié en la matière pour résoudre ces problèmes d'ordre psychologique et relationnel. Beaucoup de parents ont du mal à parler de leur vrai vécu. En outre, près de 35% des enquêtés pensent que les causes du handicap de leurs enfants sont le résultat d'un manque de professionnalisme du corps médical, notamment au cours de l'accouchement ou à la phase néonatale.

#### **4.2- Besoin relationnel des parents**

L'attitude de la grande famille ou de l'environnement face au foyer de l'enfant handicapé est souvent mitigée. Cela varie de la compassion à une accusation indirecte. Le plus souvent, les mères affirment qu'elles sont indexées par leurs belles-familles. L'enfant est l'objet de risée et le couple est critiqué.

Dans notre enquête, 50% des parents sont gênés et 30% ont honte de conduire leurs enfants dans un lieu public. 50% sont dans une relation de méfiance de la part de leurs proches et vis-à-vis d'eux.

Parmi tous les parents questionnés, 90% n'ont jamais participé à une séance de sensibilisation sur le handicap.

De l'entretien avec les prestataires de la RBC, il ressort que les perceptions socioculturelles et même culturelles du handicap sont le plus souvent liées aux questions de valeurs, de normes et de croyances. Les parents qu'ils soient d'ethnie fon, nago ou alliées ont toujours une petite appréhension mystérieuse. Qu'ils soient chrétiens, musulmans ou même animistes, la survenue du handicap dans la famille crée toujours une certaine remise en cause de leur foi religieuse. Cette attitude peut être extériorisée ou non.

L'enquête a révélé que 70% des parents n'ont jamais eu d'échanges entre eux relativement au problème de handicap de leurs enfants.

Aucun enfant n'appartient à un club de jeux ou de sport, 74% des enfants n'ont jamais été scolarisés. A l'école, les attitudes des enfants handicapés sont très peu comprises et tolérées. La majorité abandonne par faute d'apprentissage ou est obligée d'abandonner par mauvaise intégration. L'école n'offre pas non plus un cadre spécialisé pour les enfants handicapés. Les brimades et les actes de discrimination vis à vis des enfants handicapés ou l'inverse ne sont pas encadrés. Les maîtres ne sont ni formés ni informés des méthodes de

prise en charge scolaire, sommaires soient-elles, des enfants handicapés. L'école ne dispose d'infrastructures adéquates pour l'accueil et la formation de ces enfants.

Et pourtant les défenseurs des droits des personnes handicapées pensent que ce n'est pas à l'enfant, quelque soit son état de santé de s'adapter à l'école mais plutôt à l'école de tendre la main à l'éducatable.

Aucun parent n'appartient à une association de promotion des droits des personnes handicapées et pourtant l'annuaire 2011 des organisations intervenant dans le domaine du handicap au Bénin édité par Handicap International, publie qu'il existe cent soixante-un associations et institutions nationales et internationales intervenant dans le domaine du handicap dont soixante-deux sont des associations des personnes handicapées elles-mêmes. Des questionnements existent sur la visibilité de ces organisations. Déjà vers le milieu du XX<sup>ème</sup> siècle, a commencé à émerger un changement d'attitude fondamental en faveur de l'intégration des PH dans la société occidentale. Cette évolution qui se poursuit toujours s'est faite en grande partie sous la pression des personnes handicapées elles-mêmes et de leurs familles regroupées au sein de puissantes associations de défense de leurs droits<sup>18</sup>.

#### **4.3-Besoin médical et matériel des parents**

Bien que la RBC ait un excellent rapport coût/efficacité, elle n'est pas pour autant gratuite. Outre la prise en charge RBC qui est forfaitaire, les frais de déplacements vers les districts, l'hygiène, l'alimentation et l'éducation des enfants handicapés constituent des dépenses financières difficiles à assumer par les parents. Un travail de recherche a été mené au Bénin et au Ghana (Jadin, 2011) pour comparer les résultats des deux programmes RBC nationaux.

La recherche a, entre autres, montré que dans les deux pays, le coût total annuel de la RBC par PH suivie était d'environ 50 000 FCFA. Si nous considérons qu'il y a 4% de PH

---

<sup>18</sup> Lysack et Kaufert, 1994

au Bénin, cela représente 280 000 de PH. En considérant que la moitié d'entre elles auraient besoin de mesure de réadaptation, cela représenterait donc un budget annuel de 140 000 PH X 50 000 FCFA, soit 7 milliards par an ou environ 2% de tout le budget national béninois. Le Bénin consacre 5% de son budget au secteur de la santé pour l'ensemble de sa population et il a de la peine à augmenter ce pourcentage. Il semble donc difficile actuellement de lui demander de consacrer en outre 2% de son budget pour seulement 150 mille personnes concernées. Cependant l'Etat ne consacre aujourd'hui que 70 millions de FCFA par an au Programme national RBC. Sans aller jusqu'à dépenser 7 milliards de FCFA (soit 100 fois plus) il est quand même raisonnable de penser que l'Etat béninois pourrait augmenter substantiellement sa participation budgétaire pour aider ses citoyens handicapés<sup>19</sup>.

60% des enfants ont reçu une subvention soit en médicaments soit en soins spécifiques comme l'orthophonie, l'orthopédie et autres, soit en matériels techniques comme les verticaliseurs, les sièges adaptés, soit en chirurgie médicale.

La situation financière de la majorité des familles expose les parents à des soucis de suivi matériel. Les parents qui doivent s'occuper de leurs enfants à la RBC, à savoir les mamans surtout, abandonnent leurs activités financières ou les pratiquent de façon irrégulière. Lesdites mères présentent des soucis permanents de besoins matériels. Il serait normal de prévoir dans la mesure du possible des éducateurs spécialisés et des "mères relais" pour permettre aux parents de vaquer à leurs occupations et faciliter l'intégration des enfants.

#### **4.4- Les formes d'accompagnement à la RBC**

La moitié des parents enquêtés viennent à la RBC sur conseil d'un parent d'enfant handicapé, 30% sur conseil d'un proche, ami ou parent. Seulement 10% des parents sont

---

<sup>19</sup> Cours sur la RBC par Olivier Jadin année académique 2008-2009

orientés vers la RBC par les hôpitaux. Et pourtant dans le manuel "aider les handicapés là où ils vivent", [11], les auteurs pensent que les hôpitaux devraient travailler en symbiose avec les districts RBC. Il doit exister un mécanisme fonctionnel d'orientation vers la RBC, comme prévu dans les textes de fonctionnement des districts.

Quant aux formes d'accompagnement psychologique offert à la RBC, 100% des parents et leurs enfants ont bénéficié d'un entretien préliminaire sous forme de consultation RBC. 60% ont eu des visites à domicile plus ou moins régulières ou sporadiques selon le cas, 20% ont bénéficié d'un genre d'entretien psychologique, 20% de psychothérapie familiale, 20% de médiation de couples. Parmi les parents enquêtés, 40% ont une satisfaction temporaire après ces apports thérapeutiques et 40% des parents acceptent la situation malgré eux.

14% des parents ont reçu un appui financier sous forme de secours indigents ou d'appui à une activité génératrice de revenu, bien que 70% soient dans le besoin. La RBC est un programme essentiellement social, les prestations sont à un coût insignifiant ; les appuis financiers à l'endroit des parents sont très étudiés et peu fréquents. Il existe pourtant beaucoup de dépenses parallèles que les parents effectuent pour la prise en charge de leurs enfants. On peut citer les soins médicaux, les frais des médicaments, les soins hygiéniques, l'alimentation, les frais de déplacement réguliers vers la RBC. Ces dépenses fatiguent les parents dont la situation financière est déjà précaire. Cela par conséquent les démotive dans le suivi de la prise en charge de l'enfant.

64% des parents arrivent à respecter la moitié des rendez-vous de la RBC. Le travail, les frais de transport, le temps passé à la RBC, font que les parents n'arrivent pas à respecter la totalité des rendez-vous de la RBC. 20% des enfants reçoivent des soins d'appareillage, 60% des enfants reçoivent des soins de rééducation fonctionnelle. 30% font de la préscolarisation et 40% font de l'orthophonie.

60% des parents déclarent le traitement reçu assez bon.

## **CONCLUSION**

Au terme de notre recherche sur le thème « accompagnement psycho-social des parents d'enfants handicapés à Cotonou », nous affirmons que le besoin d'accompagnement psycho-social des dits parents est réel et constitue un défi à relever et à intégrer pour une bonne finalité de l'approche RBC.

Pour atteindre nos objectifs, nous avons tenu compte de différents aspects qui entrent en jeu dans le vécu d'un parent d'un enfant handicapé : le choc psychologique, les discriminations sociales, les postulats socioculturels, les limites du traitement médical, le climat conjugal, l'absence de vraies informations sur le handicap, les difficultés matérielles, etc.

Afin de vérifier nos hypothèses, nous avons soumis aux parents d'enfants handicapés qui fréquentent les Espaces Contact Cotonou 5 et Cotonou 6 un questionnaire conçu suivant les différents aspects caractéristiques de notre thème et qui permet d'évaluer les besoins psycho-sociaux de ces parents et les réponses qui leur sont apportées.

Après analyse et interprétation des résultats, il apparaît clair que les parents des enfants handicapés mènent un vécu psycho-social qui a besoin qu'on y apporte une réponse à la fois spécifique et communautaire. Le programme RBC, en l'occurrence celui du Bénin fait beaucoup d'efforts pour l'éducation des enfants mais aussi dans une certaine mesure pour l'accompagnement des parents.

Cependant, il reste une tâche importante à accomplir, celle de soutenir les parents dans la résolution des équations relatives au handicap de leurs enfants. Ces équations sont entre autres : l'accompagnement psychologique des parents, le suivi de la réadaptation de l'enfant, la gestion de la discrimination et des pesanteurs sociales, l'accès à l'éducation des enfants, les appuis techniques et médicaux.

Ainsi, concluons-nous, après confirmation de nos hypothèses, qu'il existe une forte relation entre l'accompagnement psycho-social des parents des enfants handicapés et l'amélioration de l'état de santé desdits enfants et par conséquent leur épanouissement social. La présence du psychologue dans les politiques du programme RBC et dans les espaces-contact est une nécessité indispensable pour atteindre les objectifs.

## **SUGGESTIONS**

Au terme de ce travail, nous faisons les suggestions et recommandations suivantes :

- A l'endroit des **Partenaires Techniques et Financiers et Organisations humanitaires** œuvrant dans le domaine du handicap notamment APEFE, HANDICAP INTERNATIONAL :
  - ✓ **Intégrer les psychologues dans les politiques et programmes sur le handicap au Bénin ;**
  - ✓ **Former les parents sur l'encadrement et le suivi des enfants handicapés**
  - ✓ **Accroître les appuis techniques et didactiques des espaces contact RBC en fonction de leurs besoins réels.**
  
- A l'endroit des **Autorités politico-administratives** :
  - ✓ **Voter la loi sur le handicap au Bénin ;**
  - ✓ **Recruter les psychologues spécialistes des questions du handicap ;**
  - ✓ **Revoir à la hausse les appuis financiers et techniques accordés au programme RBC ;**
  - ✓ **Créer d'autres Espaces Contact RBC en fonction de la démographie des personnes handicapées de chaque localité ;**
  - ✓ **Augmenter le personnel des districts RBC.**
  
- A l'endroit des **Ministères de la Famille et de la Santé** :
  - ✓ **Renforcer les capacités des prestataires Espaces-Contact RBC ;**
  - ✓ **Octroyer un traitement financier régulier aux volontaires RBC ;**
  - ✓ **Installer un comité intermédiaire entre les hôpitaux (en l'occurrence les maternités et les services pédiatriques) et les Espaces Contact RBC pour une orientation prompte et coordonnée des enfants handicapés ;**

- ✓ **Créer une plate forme de collaboration entre les spécialistes de la pharmacopée béninoise et les praticiens de la médecine occidentale pour une prise en charge intégrée de l'enfant handicapé et ses parents.**
- **A l'endroit de la Coordination Nationale du Programme RBC :**
  - ✓ **Renforcer les capacités du personnel des districts RBC ;**
  - ✓ **Recruter des psychologues pour l'accompagnement des parents des enfants handicapés et la prise en charge des enfants handicapés.**

A l'endroit du Fonds d'Appui à la Réadaptation et à l'Intégration des Personnes Handicapées (FARIPH) :

- ✓ **Instaurer un mécanisme formel de collaboration avec le Programme RBC notamment dans le domaine de l'appui aux personnes handicapées ;**
- ✓ **Accélérer autant que possible le traitement des demandes d'orientation et d'appui financier des personnes handicapées ;**
- ✓ **Créer un cadre formel de collaboration entre les services sociaux de base (écoles, hôpitaux, etc.) pour un meilleur suivi des personnes handicapées notamment des enfants.**
- **A l'endroit du Comité des parents :**
  - ✓ **Faire du plaidoyer et de la pression pour le vote de la Loi sur le Handicap en République du Bénin ;**
  - ✓ **Créer une association forte de défense des droits des personnes en situation du handicap ;**
  - ✓ **Faire du plaidoyer pour la promotion des droits des enfants handicapés notamment l'accès à l'école et aux soins.**

## **REFERENCES**

## Livres

- 1 **BOKO C. G.** (2009). *Psychologie et Guidance en milieu africain*, Caarec Editions, pp 42, 114,116
- 2 **Dah ALIGBONON A.** (2008). *La Tradition et non la croyance Gbèsu*, les Editions Flamboyants, pp 35, 41, 77
- 3 **BARRAL C.** (1999). *De l'influence des processus de normalisation internationaux sur les représentations du handicap*, Handicap International, pp 81, 20,34.
- 4 **BARRAL C.et ROUSSEL.** (2002). *De la CIH à la CIF. Le processus de révision*, Handicap International, pp. 1,23.
- 5 **GOFFMAN M.** (1976). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, Paris, pp 25, 45
- 6 **RAVAUD J.F.** (1999). *Modèle individuel, modèle médical, modèle social: la question du sujet*, Handicap, pp 64,75
- 7 **ROUSSEL P.** (1999). *CIH-1/CIH-2 rénovation complète ou ravalement de façade*, Handicap, Handicap, pp 22
- 8 **STIKER H.J.** (1997). *Corps infirmes et sociétés*, Dunod, pp 25
- 9 **TOMATIS A.** (1999). *Les troubles scolaires*, Ergo Press, Ed. Pocket, Paris,pp 97
- 10 **HELANDER ET AL.** (1980). *Aider les personnes Handicapées là où elles vivent*, OMS, pp 25, 40
- 11 **HELANDER E., MENDIS P., NELSON G.et GOERDT A.** (1991). *Aider les personnes Handicapées là où elles vivent*, OMS, pp 5, 18, 24, 38
- 12 **WERNER D.,** (1980). *L'enfant handicapé au village*, Handicap International, pp 15, 27, 35, 50, 62
- 13 **OMS** (2002). *Vers un langage commun pour le fonctionnement, le handicap et la santé. CIF Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*, Handicap, pp 94, 95.
- 14 **OMS** (Juin 2011). *Rapport sur le handicap dans le monde*

## REVUES

- 15 La nouvelle revue de l'AIS • n° 22 • 2 e trimestre 2003
- 16 Bulletins d'information du Ministère de la Famille Magazine le Social  
N°021 de Mars 2011

## MEMOIRES ET TRAVAUX DE RECHERCHE

- 17 **AGBOVI K. K.**, *Livret de synthèse-Etude sur les représentations et perceptions du handicap par les cadres de l'administration publique et les autorités locales*. Projet DECISIF-Bénin, Burkina-Faso, Mali, Niger, Sénégal, Sierra Leone, Togo, Handicap International, 2009-2010
- 18 **Dah ALIGBONON Akpochihala**, *Vodoun au service du développement de l'être humain*, document élaboré dans le cadre de la Xème Senteurs Africaines des 29, 30, 31 Mai et 1<sup>er</sup> juin en France à Saint-Paul-Trois-Châteaux en 2003 et transformé en brochure en 2004
- 19 **BURCK Deliane**, *Etude menée sur l'approche socio-anthropologique du handicap sur la tribu des Shona au Zimbabwe*, 1989
- 20 **MILES Mikes**, *Observation sur le handicap menée en Afrique orientale et australe*, 1998
- 21 **AGBOGBE Nestor**, *Les acteurs communautaires face à la problématique de la Réadaptation à Base Communautaire : Cas de la ville de Cotonou et la Commune de Zogbodomè*, Mémoire de cycle 2 de l'ENAM, 2003-2004
- 22 **HOUENON Fortuné** et **ADJALLALA Félicité**, *Problématique de prise en charge du vécu et des besoins psychologiques des personnes vivant avec le VIH/Sida au Sud du Bénin* présenté et soutenu à la DPSE à la FLASH à l'Université d'Abomey-Calavi en 2009
- 23 **FAGLA Marlène**, *Rôle du psychologue clinicien en milieu hospitalier : cas de la Clinique coopérative de santé d'Abomey-Calavi* présenté et soutenu à la DPSE à la FLASH à l'Université d'Abomey-Calavi en 2009

## COURS UNIVERSITAIRE

- 24 **Olivier Jadin**, *Cours de 1<sup>ère</sup> année de Kinésithérapie sur la RBC*, année académique 2008-2009 à l'Ecole de Kinésithérapie de la FSS à Cotonou

## SITES INTERNET

- 25 [www.tremplin-handicap.fr](http://www.tremplin-handicap.fr)
- 26 [www.handi-alternance.fr](http://www.handi-alternance.fr)
- 27 [www.loihandicap.fr](http://www.loihandicap.fr)

## **ANNEXES**