UNIVERSITÉ DU BURUNDI
GRENIER DU SAVOIR DU BURUNDI
Dépôt institutionnel officiel
https://repository.ub.edu.bi

Le vécu psychosocial du couple ayant un enfant déficient mental

Hagerimana, Jacqueline; Sous la Direction du : Pr. Sylvère SUGURU

2002
UB, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation
https://repository.ub.edu.bi/handle/123456789/1176

Document téléchargé depuis le **Grenier du Savoir du Burundi** — https://repository.ub.edu.bi

UNIVERSITE DU BURUNDI
FACULTE DE PSYCHOLOGIE ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION
DEPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE CLINIQUE ET SOCIALE

LE VECU PSYCHOSOCIAL DU COUPLE AYANT UN ENFANT DEFICIENT MENTAL.

CAS DES PARENTS DES ENFANTS DU CENTRE « AKAMURI »

Sous la Direction du :

Pr. Sylvère SUGURU

Mémoire présenté par
HAGERIMANA Jacqueline en vue de l'obtention du grade de licenciée en Psychologie.
Option : Clinique et sociale

Bujumbura,
Septembre2002

DEDICACE

A mon père,

A ma regrettée mère,

A mes frères et sœurs,

A tous ceux qui me sont chers,

A toute personne sensible à la situation des déficients mentaux,

Je dédie ce mémoire.

:MERCIEMENTS

Au seuil de ce travail de recherche, nous éprouvons un grand plaisir :xprimer nos sentiments de reconnaissance envers toutes les personnes qui de :s ou de loin, directement ou indirectement, et de diverses manières, ont ıtribué à sa réalisation.

Notre profonde gratitude va à l'endroit du Dr Sylvère SUGURU, ıfesseur à la faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, qui nous a ıoré en acceptant la direction de ce mémoire. Les multiples sollicitations et :upations qui lui incombent ne l'ont pas empêché de nous guider dans nos miers pas de recherche.

Nous serions cependant ingrate si nous passons sous silence la tribution des familles de NDIKURIYO Christophe, de BARUTWANAYO ırles et de NGENDAKURIYO Bernard. Leurs encouragements, leur sens de ıpréhension de la situation économique du moment, ont facilité l'élaboration :e travail. Sans elles, nous ne serions pas ce que nous sommes.

Nous voudrions aussi que ce travail soit un signe de reconnaissance pour ; ceux qui nous ont enseigné dès l'école primaire à l'école secondaire. Ils ont pour nous, non seulement ceux par qui on accède aux connaissances, mais si des guides spirituels.

Nos sincères remerciements s'adressent aussi à tous les professeurs de la S.E. de la part de qui nous avons bénéficié cette formation.

Nous sommes reconnaissant à nos informateurs : d'abord les éducateurs :entre « Akamuri » et ensuite les parents des enfants déficients mentaux, qui s ont fournis des informations suffisantes pour l'élaboration de ce travail.

Que nos chers amis et connaissances qui depuis toujours n'ont jamais raté seule occasion de nous soutenir sur tous les plans, trouvent satisfaction dans ·avail.

A tous et à chacun, nous disons merci.

LISTE DES ABREVIATIONS

UNESCO : Organisation des Nations Unies pour l'Education et la Culture.

F.P.S.E. : Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education.

F.L.S.H. : Faculté des Lettres et Sciences Humaines.

A.P.I.H. : Année Internationale pour les Personnes Handicapées.

O.M.S. : Organisation Mondiale de la Santé.

P.B.P. : Petite Bibliothèque Payot.

IMC : Infirme moteur cérébral.

U.B. : Université du Burundi.

A.M. : Age Mental.

A.R. : Age Réel.

Q.I : Quotient Intellectuel.

TABLE DES MATIERES

DEDICACE..... i
REMERCIEMENTS..... ii
LISTE DES ABREVIATIONS..... iii
TABLE DES MATIERES..... iv

0. INTRODUCTION GENERALE..... 1

0.1. Motivation du choix du sujet..... 2
0.2. Délimitation du sujet..... 3

Ière PARTIE: **CADRE THEORIQUE**..... 4

CHAPITRE I : PRECISION DES CONCEPTS – CLES..... 5

1.0. Introduction..... 5
1.1. Les concepts mariage et couple..... 5
1.2. Le couple conjugal..... 7
1.3. La famille..... 8
1.4. L'anormal..... 9
1.5. Le concept de handicap..... 11
1.6. La déficience..... 14
1.7. L'arriéré..... 17
1.8. Le caractériel..... 18
1.9. Le délinquant..... 19
1.10. L'inadapté..... 21
1.11. Le vécu psychosocial..... 22

CHAPITRE II : LE MARIAGE BURUNDAIS ET SES ATTENTES..... 24

2.0. Introduction..... 24
2.1. Les buts du mariage..... 24
2.2. Le couple conjugal et son rôle dans l'éducation des enfants..... 26
2.2.1. Rôle de la mère..... 26
2.2.2. Rôle du père..... 27
2.3. La place de l'enfant dans la famille burundaise..... 29

Conclusion du Chapitre..... 32

CHAPITRE III : CLASSIFICATION DES HANDICAPS..... 33

3.0 Introduction..... 33

3.1 Classification générale des handicaps..... 33
3.2. Classification des handicaps mentaux et leurs facteurs étiologiques..... 35

3.2.1. Classification des handicaps mentaux..... 35
3.2.2. Les facteurs étiologiques de la déficience mentale..... 40

1°/ Introduction..... 40
2°/ La pathologie anténatale..... 40

a. Les facteurs héréditaires..... 41
b. Les maladies de l'embryon ou du fœtus..... 44

3°/ La pathologie périnatale..... 44
4°/ La pathologie postnatale..... 45

a. Les problèmes psycho- affectifs..... 45
b. Les problèmes socio- culturels..... 47

Conclusion du Chapitre..... 47

CHAPITRE IV : LE DEFICIENT MENTAL ET LA SOCIETE..... 49

4.0. Introduction..... 49
4.1. Le déficient mental dans sa famille..... 49
4.1.1. Relation du couple parental avec son enfant déficient mental..... 49
4.1.2. Relation entre l'enfant déficient mental et sa fratrie..... 55
4.2. La dimension familiale et le rang dans la fratrie..... 56
4.3. L'enfant déficient mental et l'école..... 57

Conclusion du Chapitre..... 58

CHAPITRE V : LA DEFICIENCE MENTALE ET L'EVOLUTION DE SA CONCEPTION 59
5.0 Introduction 59
5.1. La déficience mentale : de l'Antiquité à nos jours 59
5.2. Les différentes conceptions de la déficience mentale 61
5.2.1. Conception de BINET 61
5.2.2. Conception de ZAZZO 61
5.2.3. Conception de MISES 62
5.3. Conception de la déficience mentale en Afrique et au Burundi 63

Conclusion du chapitre 65

CHAPITRE VI : LES CENTRES POUR LES « DEFICIENTS MENTAUX » AU BURUNDI 66

6.1. Différents faits sociaux à l'origine de la création des centres des « déficients mentaux » au Burundi 66
6.2. Historique du centre « Akamuri » 67
6.3. Situation géographique du centre « Akamuri » 68
6.4. Objectifs et activités du centre « Akamuri » 68
6.5.Les organes du centre et leurs rôles 69
6.6. Collaboration entre les parents et le centre «Akamuri » 70
6.7. Les principaux types de handicaps retrouvés au centre « Akamuri » 71
6.7.1. Les infirmes moteurs cérébraux (IMC) 71
6.7.2. Les enfants trisomiques 21 71
6.7.3. Les enfants autistes 72

II ème PARTIE : **CONSIDERATIONS METHODOLOGIQUES** 73

CHAPITRE VII : PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE 74

7.1. Problématique de la recherche 74
7.2 Objectifs de la recherche 78
7.2.1. Objectif général 78
7.2.2 Objectifs opérationnels 78

CHAPITRE VIII : PROCEDES METHODOLOGIQUES DE LA RECHERCHE..... 80

8.1. Présentation de la méthode à utiliser..... 80
8.1.1. Description de l'instrument de la recherche..... 80

a. L'entretien..... 80
b. L'observation..... 82

8.2. Déroulement de l'enquête..... 82
8.2.1. Préenquête..... 82
8.2.2.Délimitation de l'échantillon..... 84
8.2.3.L'enquête proprement dite..... 85
8.3.4.Difficultés rencontrées..... 85
8.3.5. Procédé de traitement des données..... 86

Conclusion de la Partie..... 87

III ème PARTIE : **PRESENTATION, ANALYSE ET INTERPRETATION DES RESULTATS**..... 88
Introduction..... 89
CHAPITRE IX : PRESENTATION DES MONOGRAPHIES..... 89

9.0. Introduction..... 89
9.1. Le cas DERVO..... 90
9.2. Le cas BONET..... 100
9.3. Le cas SHARLO..... 110
9.4. Le cas FRANCO..... 119
9.5. Le cas FLERO..... 128

CHAPITRE X : TYPES DE REACTIONS FACE A LA NAISSANCE D'UN ENFANT DEFICIENT MENTAL DANS UNE FAMILLE..... 138

10.0. Introduction..... 138
10.1. La recherche des origines de la déficience mentale..... 138
10.2. Essai de thérapie..... 141
10.3. Sentiments manifestés..... 143

Conclusion du Chapitre..... 146

CHAPITRE XI : ATTITUDES POSITIVES OU NEGATIVES LIEES A LA DEFICIENCE MENTALE 147

11.0. Introduction..... 147
11.1. Attitudes du couple parental face à la déficience mentale de l'enfant..... 148
11.2. Relations intérieures du couple face à la déficience mentale de l'enfant..... 150
11.3. L'enfant déficient mental et son rang dans la fratrie 153

Conclusion du Chapitre..... 155

CHAPITRE XII : LE COUPLE AYANT UN ENFANT DEFICIENT MENTAL ET SON MONDE SOCIAL 156

12.1. Qu'est-ce que le soutien social ?..... 156
1.2.2. Le couple ayant un enfant déficient mental et son entourage..... 156
1.2.3. Relations du couple ayant un enfant déficient mental avec ses enfants « normaux »..... 159

Conclusion du Chapitre..... 160

CHAPITRE XIII : CONCLUSION GENERALE ET RECOMMANDATIONS..... 162

BIBLIOGRAPHIE..... 166
ANNEXES.....I

0. INTRODUCTION GENERALE.

Chaque société, dans son organisation personnelle élabore un certain nombre de voies pour sa bonne marche. Les différentes personnalités des individus qui la composent sont le produit de la société ou de l'environnement social dans lequel l'homme évolue.

En effet, cet environnement se caractérise par une multitude de faits, de phénomènes et d'événements de tout ordre. L'homme, dans son milieu, avec les circonstances personnelles de la vie doit toujours chercher à les intégrer, à les organiser pour pouvoir s'adapter.

Dans les différentes sociétés que nous connaissons, l'homme, pour son équilibre psychologique, social et économique doit chercher à s'unir avec quelqu'un d'autre de sexe opposé et cela pour des buts multiples à savoir : satisfaire le besoin sexuel, avoir une main d'œuvre pour le développement du ménage, avoir la progéniture pour l'équilibre social et psychologique selon la mentalité burundaise, etc.

Dans notre société (le Burundi), la progéniture prime sur les autres buts du mariage. L'enfant a une place très importante dans sa famille et dans sa société. Pour le burundais, l'enfant a non seulement une valeur économique (aider les parents dans l'exécution de multiples travaux, les secourir matériellement en cas de vieillesse ou de maladie), mais aussi il est considéré comme une prolongation de la vie des parents dans le futur.

La naissance d'un enfant « anormal » ou la révélation plus tard de la déficience de l'enfant par rapport aux autres constitue un déséquilibre familial, une sorte de malédiction et la famille concernée est considérée comme maudite par Dieu selon la mentalité burundaise. Cette conception a marqué la population burundaise dans son être par les usages, la tradition, les normes, les coutumes, bref toutes les valeurs sociales de la société.

Tenant compte de ces problèmes donnant naissance au déséquilibre familial, l'aide psychologique s'avère indispensable pour le couple parental se trouvant dans cette situation.

Dans notre travail, nous allons partir de l'institution du mariage avec ses attentes pour enfin arriver au phénomène qui se passe en cas des attentes non orientées dans le sens voulu par le couple. C'est-à-dire la naissance d'un enfant

déficient mental dans le cas qui nous intéresse. Nous essaierons d'explorer la relation duelle entre les deux partenaires conjugaux dans leur ménage selon leur situation socio-économique, le degré du handicap de l'enfant et selon son rang dans la fratrie ainsi que les différentes réactions qui s'en suivent. C'est pourquoi nous voulons étudier « **Le vécu psycho-social du couple ayant un enfant déficient mental** ».

0.I. Motivation du choix du sujet.

La famille nucléaire est constituée normalement du père, de la mère et des enfants. Cette institution fonctionne comme une petite société. Ceci veut dire que des problèmes peuvent apparaître et déclencher un déséquilibre familial global ou chez chacun des membres comme ça se passe dans une entreprise.

Le couple familial peut rencontrer divers problèmes pouvant dépendre de la personnalité de chacun des partenaires, du comportement de la progéniture et de l'état de santé de chacun des partenaires du triangle familial, du comportement de l'entourage, etc.

Ainsi, aujourd'hui comme autrefois, on remarque la naissance des enfants « anormaux » ou même des cas d'anomalie survenus suite à des événements ou des maladies qui apparaissent dans le milieu de vie. Les origines de ces anomalies ou de ces déficiences sont diverses. Mais, malheureusement, les parents de l'enfant né anormal ou devenu anormal plus tard sont déséquilibrés et tombent en désaccord. Chacun prend l'autre pour origine de cette anomalie. Ce qui en résulte souvent c'est le rejet de l'enfant ou au contraire la surprotection.

Les bonnes relations entre les deux partenaires du couple conjugal constituent un indice positif pour la bonne santé des enfants. L'enfant, qu'il soit normal ou pas, a besoin de survivre et d'être protégé psychologiquement et socialement.

Le choix de notre sujet a été motivé par ce désintérêt observé chez certains parents face à l'enfant « anormal » qui peut amener ce dernier dans des conditions plus déplorables que s'il était bien suivi. Il faut souligner enfin que ce désintérêt n'existe pas seulement chez les parents mais aussi chez la fratrie et l'entourage.

Avec notre travail, nous pensons aider les parents dans la compréhension des origines de la déficience mentale et décourager cette mentalité et les mauvaises attitudes auxquelles font recours les Burundais face à la déficience mentale.

0.2. Délimitation du sujet.

Quelle que soit la définition que l'on donne, la déficience mentale est un handicap qui cause beaucoup de difficultés chez l'individu lui-même et dans sa famille. Elle résulte de l'hérédité, des lésions de l'organisme ou du milieu social son étiologie est dans la plupart des fois complexe car on ne peut pas détecter la part qui revient à l'hérédité et celle qui revient à l'environnement.

Au Burundi comme ailleurs, on remarque des naissances des enfants « anormaux » ou des cas dont l'anomalie apparaît plus tard et dont les causes sont diverses. Ces enfants sont difficiles à identifier étant donné que la famille possédant ce type d'enfant cherche à le cacher.

Toutefois, on observe des parents qui sont conscients des problèmes des enfants anormaux et qui amènent ces derniers dans des institutions pour une prise en charge. Nous n'allons pas faire l'étude sur tous les parents ayant des enfants déficients mentaux, mais nous nous limiterons au centre « Akamuri ».Nous insisterons sur les défectuosités héréditaires ou acquises d'ordre intellectuel que nous avons appelé « déficience mentale ».

Nous analyserons le vécu psycho-social de certains couples, chacun individuellement d'abord dans sa façon de vivre la situation, ensuite à travers ses attitudes qu'il a avec l'enfant handicapé mentalement et enfin à travers les stratégies mises en œuvre pour encadrer l'enfant handicapé.

PREMIERE PARTIE :
CADRE THEORIQUE

CHAPITRE. I. PRECISION DES CONCEPTS -CLES.

1.0. Introduction.

L'étude que nous allons faire débute par une théorie qui développe ce que nous analyserons sur terrain lors de notre enquête et qui soutient l'idée de notre travail. Cette théorie contient des termes qu'il convient de définir pour la précision et l'éclaircissement du travail. Nous n'allons pas définir tous les termes, nous nous limiterons à ceux qui sont indispensables pour notre sujet à savoir : les concepts de mariage et de couple conjugal, la famille, l'anormal, le concept de handicap, la déficience, l'arriéré, le caractériel, le délinquant, l'inadaptation et enfin le vécu psychosocial. D'autres pourront être définis au cours du développement de cette théorie.

1.1. Les concepts mariage et couple

Il convient ici de définir les termes « mariage » et « couple » car c'est à partir du mariage qu'on forme le couple, lequel couple aboutit à une famille conjugale.

La définition du terme « mariage » varie dans le temps et dans l'espace. Ceci pour dire que les différentes sociétés que nous connaissons le définissent selon leur culture.

Dans le temps, le mariage était défini par les anthropologues comme :

> « **Une institution destinée avant tout à légitimer les rapports sexuels sans tenir compte de l'organisation domestique, de la production économique, ni de la transmission de la propriété ».**[1]

Les femmes et les enfants étaient mis ensemble sous la protection des hommes sans distinction des familles .

Au fur des temps, est née l'appropriation des biens qui a abouti à la naissance de la famille individuelle. Et l'homme devait s'unir à une seule femme qu'il est capable de prendre en charge.

---

[1] MAIR, L., Le mariage, étude anthropologique, 106 Boulevard St Germain, Paris, P.B.P., 1974, p.6.

Toutefois, il y en a d'autres, surtout dans les pays où la polygamie est permise, qui se marient avec plusieurs femmes et dont ils sont capables d'assurer la survie.

Dans notre société, l'union de deux époux fait qu'ils partagent tous les biens. Donc les deux acceptent l'union pour le meilleur et pour le pire. C'est ce qu'on appelle en kirundi « gusangira akabisi n'agahiye » c'est-à-dire « partager ce qui est cru et ce qui ne l'est pas ».

Le mariage qui est défini ici comme :

« **Une union légitime d'un homme et d'une femme** »[2], aboutit à un couple et quand les deux époux donnent naissance à un enfant, ils s'appellent couple parental. Toutefois, il faut savoir qu'il existe des couples sans mariage.

Un couple est un groupe de deux individus et qui dit couple parental évoque la mère, le père et les enfants. C'est-à-dire que les deux partenaires se sont mis ensemble pour une entraide mutuelle et pour procréer des enfants. On n'est pas couple parental si on ne fait pas son histoire à trois (le père, la mère et les enfants) et si on n'est pas reconnu ensemble par le regard des autres.

Au Burundi, le mariage qui aboutit à un couple parental est défini selon les coutumes comme :

> « **La cohabitation volontaire et stable de deux personnes de sexe différent après accord et entente de leurs familles respectives reconnue par la coutume, en vue de la procréation, de l'éducation des enfants, d'un épanouissement dans l'amour et dans l'aide mutuelle** »[3]

---

[2] Dictionnaire, Petit Robert, p.1155.

[3] BIGANGARA, J.B. , Pour une anthropologie de la famille et du mariage traditionnel au Burundi, Bujumbura, Expressions et valeurs africaines et burundaises, B.P.850, Burundi, 1986, p.77.

D'après cette définition, il y a six éléments qui sont donc les supports de cette cohabitation et qui sont très importants pour nous :

- La liberté des conjoints
- La stabilité
- La fécondité
- L'éducation des enfants
- L'amour
- L'aide mutuelle des époux .

Ces éléments montrent la « solidité » de la fondation sur laquelle est « bâti » le mariage. Que ça soit pour un couple sans mariage, que ça soit pour un couple avec mariage, les problèmes qui surviennent dans la famille devraient être réglés par la combinaison des six éléments, (la liberté des conjoints, la stabilité, la fécondité, l'éducation des enfants, l'amour et l'aide mutuelle des époux) et plus particulièrement les deux derniers (amour et aide mutuelle).

Partant de ces éléments tirés de la définition de BIGANGARA, nous pouvons définir le mariage comme l'union légitime de deux personnes de sexe différent dans l'amour, l'entraide mutuelle et en vue de la procréation. Les deux individus forment donc un couple conjugal qui aboutit à une famille stable après la procréation.

Dans ce cas, une question qui se pose ici est de savoir ce qui fait que les deux partenaires ratent leur mission. Le handicap de l'enfant n'est- il pas l'un des problèmes à l'origine des dissensions familiales ? Nous allons essayer de répondre à cette question dans les chapitres qui vont suivre.

Pour continuer à définir les grands objectifs de l'union faite à partir du mariage, il convient de définir le termes « couple conjugal » et « famille ».

1.2. Le couple conjugal.

Le terme «conjugal» vient du terme « conjoint » qui va dans le sens des personnes jointes et unies par amour. Qui dit « couple conjugal » donc veut dire l'union entre mari et femme dans l'amour et pour procréer des enfants. C'est-à-dire donc que les deux individus conjuguent leurs efforts pour former une famille mûre et stable. Qu'est-ce donc une famille ? C'est ce que nous allons définir dans le paragraphe suivant.

1.3. La famille.

Nous savons qu'il existe deux types de familles en tenant compte du degré de parenté :

- La famille étendue ou élargie qui englobe : le père, la mère, les enfants, les grands parents, les oncles, les cousins, les tantes, les beaux parents, etc.
- La famille conjugale ou restreinte qui englobe le père, la mère et les enfants. C'est celle que POROT a appelé « famille nucléaire ».

Dans notre étude, nous allons parler de cette famille nucléaire qui est le produit du mariage et/ou de la formation du couple tels que nous en avons parlé plus haut . Celle-ci est définie comme :

> **« Une institution sociale fondée sur la sexualité et les tendances maternelles et paternelles et dont la forme varie selon les cultures (monogamie, polygamie,...) ».**[4]

Dans la société, elle a pour fonction essentielle d'assurer la sécurité de ses membres ainsi que l'éducation des enfants. Elle est le premier milieu de socialisation. Cette définition de SILLAMY n'est pas complète pour nous car elle n'explique pas le bien fondé de la famille.

POROT nous donne une autre et nous explique les principaux objectifs de la famille. Pour lui, la famille est :

> **« Un ensemble des personnes d'un même sang, vivant sous le même toit et plus particulièrement le père, la mère et les enfants ».**[5]

Il explique qu'il y a deux critères précis du lien familial : le même sang et le toit commun. Et c'est la coexistence sous deux groupes d'êtres humains (les parents et les enfants) ayant un rapport entre eux de créateurs à descendants qui définit le mieux ce groupe social si particulier qu'est la famille.

---

[4]SILLAMY, N., Dictionnaire de la psychologie, Rue de Montparnass, Paris, Librairie Larousse, 1978, p.118.

[5] POROT, M., L'enfant et les relations familiales, Paris, P.U.F. ,1979, p.8.

Pour lui donc, la seule union et la procréation ne suffisent pas pour définir la famille, il faudra entrer en profondeur pour découvrir les relations sociales qui existent entre les deux groupes. Et il explique en disant ceci :

> « **La coexistence sous un toit et le lien du sang qui définissent la famille ne suffisent pas à unir les membres. Le véritable ciment de toute cellule familiale, c'est l'amour réciproque de ceux qui sont appelés à vivre ensemble** ».[6]

A ses explications nous pouvons donner la définition de la famille comme :
la coexistence des personnes d'un même sang (père, mère et enfants), vivant sous le même toit, avec un amour réciproque et une aide mutuelle.

La famille, étant une institution fonctionnant comme un être indissociable où si une partie est lésée tout est troublé, cette définition nous aidera à comprendre et à déceler les conséquences de la dysharmonie familiale causée par le déséquilibre de l'un des deux groupes constituant la famille (les parents et les enfants). Et d'ailleurs, on peut dire que toute situation « anormale » survenue dans une famille peut être à l'origine de la dissension familiale. Ces situations peuvent être : le handicap de l'enfant ou de l'un des parents, l'inadaptation, les troubles du caractère, la délinquance, l'arriération, etc. C'est quoi donc l'anormal ? Nous allons tenter de donner une réponse à cette question dans le paragraphe suivant.

1.4 L'anormal.

Le terme « anormal » est une notion relative. Sa définition varie dans le temps et dans l'espace. Et SILLAMY nous explique ceci en disant que :

> « **L'anormalité implique la référence à un groupe déterminé et à une moyenne préalablement établie.... On convient en psychologie de réserver ce mot à tout écart important de la norme qui entraîne une souffrance pour l'individu ou la société** ».[7]

On comprend que le concept d'anormalité est une notion élastique qui est fonction d'une culture particulière qui dépend du milieu socio-culturel avec ses croyances et à une époque donnée.

---

[6] POROT, M., L'enfant et les relations familiales, Paris, P.U.F. ,1979, p.8.
[7] SILLAMY, N., op.cit., pp.30-31.

Selon toujours SILLAMY, l'anormal est ce qui est en dehors des normes, qui n'est pas fréquent. Dans le langage courant, ce terme conserve un sens péjoratif : celui d'une déviation sensible dans une direction pathologique. D'une façon générale, les arriérés et tous ceux qui sont handicapés par une infirmité mentale ou sensori-motrice, les caractériels, les délinquants entrent dans la grande catégorie des anormaux.

Pour OLERON, ce terme paraît pertinent. Celui-ci est utilisé pour la délimitation du groupe et pour établir une distinction par rapport aux enfants qui souffrent d'une insuffisance, mais aussi à ceux dont le comportement pose des problèmes comme les caractériels, les délinquants les cas psychiatriques et encore ceux qui se distinguent par leur supériorité (les surdoués).[8]

Au niveau du groupe, selon toujours OLERON, ce terme a un inconvénient plus grave. Ce mot « anormal » tend à suggérer l'existence d'une coupure tranchée entre les enfants auxquels on l'applique et les autres enfants. Une telle coupure est dangereuse car elle tend à justifier une ségrégation qu'imposent des raisons purement pratiques et à faire méconnaître l'objectif général et la politique d'une éducation sainement orientée.[9]

D'une façon générale, est «anormale» toute personne qui présente un certain déficit physique intellectuel suite à une maladie ou à des accidents physiques ou chromosomiques et/ou qui, par rapport à son groupe présente des problèmes d'inadaptation.

Ainsi, ils sont dits anormaux :

> « Ceux **qui, sous l'influence des tares morbides héréditaires ou acquises présentent des défectuosités constitutionnelles d'ordre intellectuel, caractériel, capables de diminuer leur pouvoir d'adaptation au lieu dans lequel ils doivent vivre régulièrement ».**[10]

Cette définition convient pour notre travail car elle montre les différentes origines de la déficience mentale (l'hérédité, le milieu extérieur) ainsi que ses

---

[8] OLERON, P., L'éducation des enfants physiquement handicapés, Paris , P.U.F., 1976, p.11.
[9] OLERON, P., op.cit., p.13.
[10] Cahiers d'enfance inadaptée, n°267, p.12.

conséquences (l'inadaptation au milieu). Nous aussi, nous allons essayer de les définir et de les décrire en détail.

Dans la définition du terme « anormal » nous avons évoqué des termes comme : déficience, arriéré, caractériel, délinquant qui sont des catégories d'anomalies. Avant de donner leurs définitions précisons d'abord la définition du terme « handicap » dans lequel entrent toutes ces catégories.

1.5. Le concept de handicap.

Dans le langage courant, le terme « handicap » signifie un manque ou un désavantage quelconque, une incapacité ou une infirmité souvent naturelle ou acquise.

> **« Il correspond donc à une infortune, un désavantage quelconque souvent naturel, à une infirmité. Il renvoie aussi à ce qui défavorise et met en position d'infériorité ».**[11]

Les définitions de ce concept sont nombreuses du fait qu'elles changent au fur du temps, avec l'évolution des idées, dans un contexte donné et selon le type de handicaps. Remarquons donc que c'est un domaine complexe.

Dans l'univers de la psychologie, on illustre nos propos en disant que l'étude de cette catégorie sociale (handicapés) doit inclure la personnalité du handicapé mais aussi le groupe social où il vit, son entourage familial et professionnel. Le comportement de la personne handicapée sera le produit du rapport entre sa personnalité et la société dans laquelle il vit.[12]

Dans le contexte social, le handicap est :

> **« Une dévalorisation sociale causée par un écart entre l'individu et ce qui est attendu et perçu par sa communauté d'appartenance ».**[13]

---

[11] NTAKAMURENGA, J., Tentative d'approche de quelques aspects du vécu psychosocial de la personne handicapée sur le plan moteur, mémoire inédit, F.P.S.E., Bujumbura, U.B., Février, 1995, p.16.

[12] Univers de la Psychologie V.6, Paris éd. Lidis,1979-1981, P.183.

[13] NDAYISABA, J., et DE GRANDMONT, N., Les enfants différents, Montréal, Ed . Logiques, 1999, p.62.

Cette définition démontre l'image qu'ont les membres d'un groupe donné vis-à-vis de la personne handicapée.

Dans le contexte de l'expérience de la santé :

> « **Un handicap est un désavantage social pour un individu donné résultant d'une déficience ou d'une invalidité et qui limite l'individu concerné dans l'exercice d'un rôle normal pour lui, compte tenu de son âge, de son sexe et des facteurs sociaux et culturels ou l'empêche d'exercer ce rôle ».**[14]

Cette définition nous aide à comprendre le handicap en général. Elle nous explique les origines et les conséquences de cette appellation : être handicapé.

Selon le type de handicap, on constate qu'il y a cinq catégories de handicaps :

- Les handicaps physiques
- Les handicaps moteurs
- Les handicaps sensoriels
- Les handicaps sociaux
- Les handicaps mentaux .

1.5.1. Les handicaps moteurs et les handicaps physiques.

On confond souvent les handicaps moteurs avec les handicaps physiques mais ils ne sont pas classés dans la même catégorie comme on le pense. Les premiers (handicaps moteurs) entrent dans les seconds (handicaps physiques). Ces derniers englobent les handicaps moteurs et les handicaps sensoriels. Comme le souligne A. TRANNOY, les causes de l'infirmité motrice sont :

> « **Une anomalie du système nerveux (squelette ou articulation) une atteinte du système nerveux (cerveau, moëlle épinière, nerf), une anomalie des muscles, une amputation congénitale ou accidentelle ».**[15]

Une partie des handicaps mentaux qui sont l'objet de notre travail de recherche peut entrer dans cette catégorie suite aux causes citées ci-haut par A.TRANNOY

---

[14] TRANNOY, A., L'adaptation des enfants handicapés physiques, Paris, Casterman, 1971, p.13.
[15] TRANNOY, A ., op.cit., p.21.

(ex :atteinte du système nerveux) ou bien l'enfant peut combiner les deux types de handicaps.

1.5.2. Les handicaps sensoriels.

Cette catégorie englobe les déficiences visuelles, les déficiences auditives et les troubles du langage. Ces handicaps peuvent être causés par l'hérédité, une infection pendant la grossesse, l'incompatibilité entre les groupes sanguins des parents, les maladies (les otites, l'encéphalite, la méningite, les lésions congénitales, etc.).

1.5.3. Les handicaps sociaux.

Les handicaps sociaux sont le résultat du rapport entre la personnalité de l'individu et le milieu dans lequel il vit. A ce propos A. TRANNOY nous dit ceci :

Le handicap social présente :

> « **Le résultat des rapports que l'individu entretient avec l'environnement dès sa naissance. Il peut s'agir d'un retard qui frappe les individus les plus intelligents, entraînant un comportement égocentrique naïf, possessif ».**[16]

Les exemples qu'on peut donner pour ces handicaps sont les caractériels et les délinquants que nous allons définir dans les paragraphes qui vont suivre.

1.5.4. Les handicaps mentaux.

Le handicap mental qui est l'objet de notre travail est défini comme :

> « **Une insuffisance du développement intellectuel qui met le sujet en état d'infériorité par rapport à son entourage sous l'angle d'adaptation scolaire et sociale ».**[17]

---

[16] MICHEL et FRANCOISE, G., La psychologie moderne de A à Z, Paris, Centre d'étude et de promotion de lecture, 1971, p.74.

[17] MICHEL et FRANCOISE, G., cité par NYAKAMWE, C. et POLISI, D., in Approche psycho-sociologique des systèmes de prise en charge du handicapé moteur dans le Burundi traditionnel, Mémoire inédit, F.P.S.E., Bujumbura, U.B.,1982, p.183.

LAFON tente une autre définition qui complète la précédente. Celle-ci montre comment on peut détecter cette insuffisance. Il définit un enfant handicapé comme celui qui entre dans la vie

> **« avec un retard par rapport aux enfants normaux de même âge réel que lui ».**[18]

L'enfant handicapé doit donc être comparé aux enfants normaux du même âge pour être appelé handicapé.

Le handicap est aussi fonction de l'image de la personne handicapée vis-à-vis de son groupe social. Cette différence minime soit- elle entre la personne handicapée et ses concitoyens crée des idées, des appellations dans lesquelles vont naître des obstacles dans l'orientation de la vie de cette personne à handicap, de ses parents et de son entourage.

Pour nous donc, le handicap peut être défini comme une insuffisance dans le développement de l'individu qui le met dans un état d'incapacité à réaliser les activités qui relèvent du domaine moteur, physique, social et/ou intellectuel.

Souvent, pour une personne qui a un handicap quelque part, on dit qu'il a une certaine déficience dans telle ou telle autre partie du corps. Comment peut-on définir la déficience ? La réponse à cette question se trouve dans le paragraphe qui suit.

1.6. La déficience.

Le mot «déficience» est utilisé dans plusieurs domaines. On parle de déficience chez une personne quand celle-ci a une insuffisance au niveau physique, mental et /ou social.

Pour OLERON, il n'est pas aisé d'établir une distinction nette entre la débilité intellectuelle et les déficits physiques. Les déficits intellectuels typiques ont une origine organique (malformations, lésions cérébrales, anomalie métabolique des cellules nerveuses, etc.). L'une ou l'autre constitue une infirmité physique et de ce point de vue leur assimilation peut paraître justifiée.[19]

---

[18] LAFON, P., cité par Univers de la psychologie, op.cit., p.183.
[19] OLERON, P., op.cit., p.14.

Pour nous, nous comprenons bien qu'il y a des débilités intellectuelles causées par des lésions organiques, mais il faut savoir qu'il y a des déficits intellectuels qui sont le résultat de l'interaction entre la personnalité de l'individu et le milieu social dans lequel il vit.

D'une façon générale, «est déficient» celui qui présente une insuffisance organique, mentale ou sociale. Nous nous intéresserons alors plus à la déficience mentale qui est l'objet de notre travail.

Pour le comité d'experts de l'O.M.S, la déficience mentale est :

« **Un développement général incomplet ou insuffisant des capacités intellectuelles ».**[20]

cette définition englobe des états extrêmement différents les uns des autres dont le commun dénominateur s'exprime par la notion de quotient intellectuel (Q.I). On évaluera donc l'importance du déficit intellectuel par le calcul du quotient intellectuel et par la comparaison avec les autres enfants du même âge réel.

$$Q.I. = \frac{\text{Age mental (AM) x 100}}{\text{Age réel (A.R)}}$$

Bon nombre d'auteurs dans leurs écrits utilisent plusieurs termes pour désigner les personnes déficientes mentales. Certains de ces termes sont: insuffisance intellectuelle, déficience intellectuelle, arriération mental, retard mental ou intellectuel, état déficitaire, etc. Le lecteur ne sera pas donc étonné de voir utiliser ces termes l'un à la place de l'autre. D'autres impliquent dans cette catégorie les caractériels et les délinquants. D'autres auteurs évoquent encore la déficience mentale selon le degré d'atteinte.

Ainsi, se rapportant aux traits psychiques et physiologiques SIMARUKU C. distingue deux types de déficiences ou d'arriérations mentales.[21]

---

[20] O.M.S., cité par NDAYISABA, J.et DE GRANDMONT, N op.cit., p.204.

[21] SIMARUKU,C., Quelques problèmes psychologiques, économiques et sociaux inhérents à la déficience mentale infantile, Mémoire inédit, F.P.S.E., Bujumbura, U.B, 1987, p.19.

- Les arriérations profondes irrémédiables à savoir :

. L'idiotie : Le niveau de développement intellectuel d'un idiot se trouve entre o et 2ans.
. L'imbécillité : le niveau de développement intellectuel d'un imbécile se trouve entre 2 et 7ans.

- Les arriérations légères qu'on peut traiter plus ou moins telles que :

. La débilité : le niveau de développement intellectuel d'un débile se trouve entre 7 et 11ans.
. La démence juvénile : la démence est définie selon H. EY et ses collaborateurs comme :

« **Un affaiblissement psychique, profond, global et progressif qui altère les fonctions intellectuelles basales et désintègre les conduites sociales ».**[22]

Pour eux, ce qui caractérise le dément, c'est à la fois l'atteinte des capacités actuelles d'organisation de sa pensée, mais aussi l'atteinte de son capital intellectuel, de ses valeurs logiques et raisonnables.

. L'épilepsie qui est définie par GRASSET A. comme

« Un ensemble de crises définies comme des décharges neurologiques excessives qui ont leurs origines dans le cerveau et affectent tout ou une partie du système nerveux ».[23]

Il explique en disant que l'épilepsie n'existe pas en tant que maladie. En effet, les cerveaux des hommes sont agencés de telle façon que les cellules qui portent des charges électriques négatives peuvent à un certain moment se décharger collectivement.

Après avoir défini la déficience mentale, il convient de préciser certains termes qui s'y rapportent à savoir : l'arriéré, le caractériel et le délinquant. Rappelons que les deux derniers termes sont classés dans la catégorie des handicaps sociaux. Tandis que le premier (arriéré) est classé dans la catégorie des

[22] EY, H., et al., Manuel de psychiatrie, 6è éd., Paris, Masson, 1996, p.557.
[23] GRASSET, A., L'enfant épileptique, Paris, P.U.F., 1968 , p.1.

handicaps mentaux. Mais il faut savoir que les trois catégories d'individus (arriéré, caractériel et délinquant) ont une certaine déficience et ont tous un handicap social.

1.7. L'arriéré.

En tenant compte des résultats des mesures de l'intelligence, l'arriéré a un Q.I < 50. Il est caractérisé par :

> **« des capacités majeures en ce qui concerne les fonctions intellectuelles et sociales généralement associées à des anomalies neurologiques. On estime que l'arriération mentale est due à de mauvaises méthodes d'accouchement entraînant des traumatismes obstétricaux, aux infections bactériennes et parasitaires du système nerveux central ».**[24]

Le mot « arriéré » est souvent employé pour un enfant ayant une déficience mentale acquise avant l'âge de 3 ans. On oppose souvent l'arriéré au dément dont la personnalité se détériore après un développement normal jusqu'à 3 ans car dit G. HEUYER :

> **« Cet âge représenterait l'époque à laquelle le sujet normal arrive à sa maturité psychomotrice ».**[25]

Au sujet de l'arriéré et du dément ESQUIROL dit ceci :

> **« Les arriérés ont toujours été pauvres tandis que les déments sont des riches devenus pauvres ».**[26]

Pour EY H., les grandes arriérations sont l'idiotie et l'imbécillité. Il définit donc les arriérations mentales comme

> **« Des insuffisances congénitales (ou en tout cas de début très précoce) du développement mental ».**[27]

---

[24] SIMARUKU, C., op.cit., p.26.
[25] HEUYER, G., cité par EY, H., op.cit., p.578.
[26] ESQUIROL, cité par EY, H., op.cit.,p.569.
[27] EY, H., op.cit., p.635.

Nous constatons que les auteurs ont essayé de définir ce terme mais certains utilisent ce terme à la place d'autres termes comme déficience mentale ou déficience intellectuelle. Avec l'évolution de la terminologie (à partir du 20 ème siècle) l'arriéré mental va être défini sur base de deux critères à savoir : son niveau intellectuel et son adaptation social.

Tenant compte des deux critères GROSSMAN donne une définition plus précise de l'arriération :

> **« L'arriération se réfère à un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, existant concurremment avec des déficits du comportement adaptatif, et se manifestant durant la période développementale ».**[28]

L'évaluation du premier critère tiendra compte des résultats des différents tests standardisés et le second sera défini en tenant compte de l'efficacité de l'adaptation de l'individu à son milieu, de son âge et de son groupe culturel.

Les autres catégories d'individus qui ont un déficit du comportement adaptatif sont les délinquants et les caractériels que nous allons définir dans les paragraphes suivants.

1.8. Le Caractériel.

Avant de définir le terme caractériel, il convient d'abord de partir sur la définition du terme « caractère ». Selon H. EY :

> **« Le caractère c'est la physionomie originale de l'individualité psychologique, celle qui constitue une sorte de système assez « invariante » pour identifier l'habitus, le style de réactivité de chacun de nous ».**[29]

Le caractère est donc quelque chose qui s'acquiert au cours de la formation de la personnalité de l'individu. C'est-à-dire l'ensemble des acquisitions provenant du milieu, de l'éducation, de l'expérience et de l'effort personnel qui s'ajoutent aux influences héréditaires, aux variations congénitales et de maturation.

---

[28] GROSSMAN cité par LAMBERT, J.-L., in Introduction à l'arriération mentale, 2è éd. Bruxelles,Galerie les Princes , 1986, p.15.

[29] EY, H., op.cit., p.123.

A ce propos, EY continue en disant que :

> **« Notre caractère résulte donc de ce conflit avec nous mêmes qui nous fait être et paraître ce que nous sommes, ce que nous sommes devenus et ce que nous voulons être ».**[30]

Dans cette optique, un caractériel signifie donc ici un individu qui n'a pas suivi ce processus de conflit et de régulation pour atteindre sa maturité.

Pour SILLAMY, un enfant caractériel est

> **« Un enfant manifestant des troubles du caractère et du comportement ».**[31]

> **« Les caractériels, poursuit-il, ont du mal à établir des relations harmonieuses avec leur entourage. L'un se montrera agressif, violent ou grossier, l'autre susceptible, instable ou en opposition passive, un troisième renfermé et taciturne ».**[32]

Les caractériels ne sont donc ni déficients mentaux ni malades mentaux car ils expriment par leur conduite le malheur qui les habite.

Pour nous donc, un enfant caractériel est cet enfant qui ne possède pas des aptitudes de se réconcilier avec lui-même dans la résolution des problèmes rencontrés par sa personnalité au cours de son évolution.

Partant de notre définition, on peut se demander s'il n'y a pas de différence entre un caractériel et un délinquant. C'est ce que nous allons expliquer dans la définition du délinquant.

1.9 Le délinquant.

Le terme «délinquant» se définit dans plusieurs sens : le sens psychologique, le sens sociologique et le sens du droit. Nous n'allons donner que les définitions dans le sens psychologique et dans le sens sociologique, lesquelles définitions seront intéressantes pour notre étude.

---

[30] EY, H., op.cit., p.123.
[31] SILLAMY, op.cit., p.190.
[32] Ibidem.

Dans le sens sociologique, nous trouvons la définition de la délinquance, phénomène qui se passe chez le délinquant, dans le dictionnaire de la sociologie.

Et elle est libellée comme suit :

> « **La délinquance est l'ensemble des infractions criminelles et délictueuses considérées sur le plan social. Le délit est, en droit, moins grave que le crime. Il intéresse le sociologue par son caractère massif, dans certaines tranches d'âge (délinquance juvénile), dans certains environnements (villes, campagnes) comme conséquence et indice de mauvais fonctionnement de certains éléments de base de la vie sociale : famille, habitat, chômage, etc. ».**[33]

En sociologie donc, on caractérise le délinquant par les délits (faits illicites intentionnels) qu'il a commis. Chez l'individu délinquant, ça se manifeste et c'est une vérité, comme l'échec de la société à l'égard de lui-même. Donc l'individu ne parvient pas à s'adapter aux exigences de la société.

Dans le sens psychologique, NZOHABONAYO définit la délinquance comme étant :

> « **Toute forme de vie individuelle ou de groupe privée ou publique, habituelle ou momentanée, chronique ou passagère qui se caractérise du point de vue psychologique par des tendances caractérielles à la criminalité, ou à tout comportement malsain socialement ou juridiquement prohibé ».**[34]

La base psychologique de la délinquance consiste donc en des processus et des mobiles internes ou externes de l'individu qui déclenchent la réalisation.

Après avoir défini les termes «délinquant» et «caractériel», on peut se poser la question suivante : Qu'est-ce qui différencie les deux ?

La différence entre les deux réside dans le fait que chez le caractériel il y a une perte presque totale de ce que nous voulons être. Chez le délinquant on peut observer des alternances entre une vie normale et une vie délictueuse. La

---

[33] SUMPF, J., et HUGUES, M., Dictionnaire de la sociologie, Paris, Librairie Larousse, 1973, pp.82-83.

[34] NZOHABONAYO, E., Le portrait d'une bande de délinquants de la ville de Bujumbura, Mémoire inédit, F.P.S.E., Bujumbura , U.B., 1977, p.13.

ressemblance qui existe entre les deux est qu'ils sont tous caractérisés par un désordre de la conduite. On les appelle souvent des inadaptés sociaux car ils ne respectent pas les exigences de la société. Il faut rappeler aussi que les déficients, les arriérés, les handicapés sont des inadaptés sociaux. On les classe dans la catégorie des handicaps sociaux avec inadaptation sociale.

Qu'est-ce donc l'inadapté ?

1.10. L'inadapté.

Ce terme se définit selon que l'individu a une défectuosité qui l'empêche de réagir correctement dans tel ou tel autre domaine. Par exemple, un enfant peut être un inadapté aux apprentissages scolaires.

D'une façon générale, l'inadapté est définit par NDAYISABA et DE GRANDMONT comme un individu qui a :

> **« Un défaut d'adaptation qui empêche l'individu de se conformer à certaines exigences de la vie scolaire et parfois même de la vie sociale ».**[35]

En fait, l'individu a de faibles capacités d'adaptation à son milieu. A ce propos, les deux auteurs continuent en disant que :

> **« L'individu qui interagit avec son milieu vit à l'occasion des conflits et des frustrations inévitables ».**[36]

Donc tous les individus qui se heurtent à une barrière dans l'accomplissement de leurs devoirs sociaux vivent dans une situation de conflits et de frustrations. Et par conséquent, ils sont soumis à une inadaptation sociale. Ces individus sont toutes les catégories de handicapés (handicapés physiques, moteurs, mentaux et sociaux).

Pour nous donc, l'inadapté est un individu qui a une défectuosité permanente ou passagère qui empêche l'individu d'accomplir les exigences de la vie individuelle ou sociale.

---

[35] NDAYISABA, J., et DE GRANDMONT, N., op.cit., p.318
[36] Ibidem.

Notre sujet d'étude étant le vécu psychosocial du couple ayant un enfant inadapté social, déficient mental, nous nous posons maintenant la question de savoir ce que c'est le vécu psychosocial.

1.11. Le vécu psychosocial.

Pour définir tout le groupe de mot, il convient d'abord de définir chaque mot à part. C'est-à-dire : le vécu, le psychologique et le social.

- Le vécu est tout ce « **qui appartient à l'expérience de la vie** ».[37]

- Le psychologique c'est tout ce qui relève du comportement de l'individu en rapport avec sa personnalité. C'est tout ce **« qui concerne les faits psychiques ».**[38]

- Le social est « **le comportement de l'individu dans ses rapports avec ses semblables ».**[39]

Le vécu psychosocial désigne ici une corrélation indissociable entre la vie personnelle et la réalité sociale. Dans cette optique, l'homme est inséparable du milieu social dont il fait partie et dans lequel il subit des influences de la part de l'autre. On comprend donc que l'expérience de l'homme ou son histoire personnelle se matérialise ainsi dans la vie en société.

Pour BADIN :

> **« Il y a un lien indissociable entre l'histoire personnelle du sujet et la réalité sociale, au point qu'on a pu dire que le social vit en chacun de nous ».**[40]

Ceci nous permet de dire que les enfants handicapés et leurs parents sont considérés par rapport à leur milieu social dans lequel ils sont intégrés.

---

[37] Dictionnaire, Le petit Robert, op.cit., p.2068.
[38] Idem, p.1561.
[39] Idem., p .1822.
[40] BADIN, P., Aspects psychosociaux de la personnalité, Centurion-formation, Paris, P.U.F., 1977, p.5.

Le vécu psychosocial du couple ayant un enfant déficient mental sera donc étudié dans le sens de l'ensemble des expériences et des processus sociaux en interaction dans le cadre de la vie quotidienne.

Dans ce chapitre d'élucidation des concepts, nous ne pouvons pas définir tous les termes. Les autres vont être définis au cours du développement de notre théorie.

Dans le deuxième chapitre, nous allons parler de la vie de départ du couple pour arriver à définir le couple dans sa vie quotidienne en interaction avec son monde social.

CHAPITRE II. LE MARIAGE BURUNDAIS ET SES ATTENTES.

2.0. Introduction.

Le mariage est une union entre deux individus, un homme et une femme, c'est un pact d'alliance dans le bonheur et dans le malheur. Pour leur vie commune, les deux époux espèrent avoir du bonheur. Mais, malheureusement et assez souvent, les événements qui se déroulent au cours de la vie de chacun ne correspondent pas toujours aux attentes qu'il s'est constituées.

2.1. Les buts du mariage.

Dans notre société (le Burundi), la décision du mariage est déterminée par un certain nombre de facteurs tels que l'âge, les contraintes culturelles, les besoins économiques, etc. L'individu pourra ainsi déboucher à une stabilité remarquable. Les deux partenaires sont appelés à être solidaires dans une situation où il faut faire face à plusieurs épreuves à savoir : assurer le « pain » quotidien à sa descendance, garantir l'intégrité du groupe, etc.

Nous trouvons une illustration de nos propos dans l'encyclopedia universalis qui l 'exprime ainsi :

> **« Le mariage qui fonde la famille et engage l'avenir en intégrant le passé, reste un acte décisif où l'individu n'est pas seul en cause mais où s'expriment les mobiles profonds du groupe ».**[41]

C'est pourquoi le mariage est ici un contrat solidement cimenté et fortement étayé par un ensemble de pressions socio-culturelles.

D'une façon particulière, chacun a une motivation qui le pousse à faire le mariage. Mais celle-ci varie d'une société à l'autre et d'un individu à l'autre. Des auteurs comme NAVAS et ses collaborateurs ont fait une enquête sur les motivations qui poussent les jeunes burundais à faire le mariage. Les résultats ont montré que la majorité avait comme motivation première de fonder un foyer et avoir des enfants. On peut donc penser que l'enfant occupe une place de choix dans la famille burundaise.

---

[41] Encyclopedia Universalis, v.10, Paris, éd. Lidis, 1968, p.518.

Toutefois, il faut souligner qu'il y a dans d'autres sociétés des motivations différentes comme l'amour du conjoint, les motifs économiques, etc. Il y a même des couples qui décident de n'avoir aucun enfant.

Pour NAVAS, le mariage constitue, pour un homme, le moyen d'accéder à la vie adulte et responsable. Dans la culture burundaise l'individu demeure «enfant» tant qu'il reste célibataire et demeurant sous le toit paternel où il est soumis à l'autorité et à la tutelle de ses parents.

Pour lui, le fait de se marier assure à l'homme la reconnaissance pour la société de son statut d'adulte. Cette reconnaissance atteint sa plénitude lorsque le couple a des enfants.

Pour la femme, le fait d'avoir été choisi constitue une forme de reconnaissance sociale de sa valeur et la libère du même coup de l'autorité maternelle. Le célibat de la femme, spécialement en milieu traditionnel, représente un événement malheureux qui aboutit en outre à des problèmes graves d'ordre affectif et économique. La procréation constitue pour les deux sexes mais un peu plus pour la femme que pour l'homme, une motivation sérieuse au mariage.[42]

Remarquons que les deux époux préconisent des attentes merveilleuses dans leur progéniture et c'est à la naissance du premier enfant qu'on observe l'immense joie que procure l'enfant.

Mais, hélas ! «l'homme propose mais dieu dispose», ces attentes ne se réalisent pas toujours comme on le souhaite. Des problèmes comme des cas de maladies peuvent survenir au niveau de leur fécondité et chez l'un des deux parents. Il apparaît alors des perturbations dans la société familiale. La gestion de celles-ci sera différente d'une famille à l'autre, étant donnée que les deux personnalités des différents partenaires sont différentes et réagissent différemment devant les circonstances de la vie.

Mais, quelles sont les différentes réactions qui se présentent ? La réponse à cette question est donnée tout au long des chapitres qui vont suivre.

---

[42] NAVAS, J., et al., Famille et Fécondité au Burundi, Enquête sociologique, Bujumbura, Presse Lavigerie, 1977, p.24.

2.2. Le couple conjugal et son rôle dans l'éducation des enfants.

L'éducation dans la famille joue un rôle capital dans le développement de l'enfant. En effet, pour chaque être humain, le développement satisfaisant dépend de la satisfaction de ses besoins affectifs profonds dans le cadre des exigences de la société où il grandit. Que l'enfant soit « normal » ou pas, il a besoin de l'affection parentale pour grandir dans son état et/ou améliorer sa situation. Parlons à présent du rôle de chaque partenaire du couple parental.

2.2.1. Rôle de la mère

La mère joue un rôle prépondérant dans le développement de l'enfant en intervenant à chaque instant pour faciliter son adaptation au milieu. Elle est pour l'enfant l'objet d'incarnation de l'affection dans laquelle on peut observer une émotion spécifique à travers l'amour.

Pour MANNONI, la mère est conçue par les enfants non seulement comme dispensatrice des biens mais aussi comme source de protection. L'amour maternel sécurise l'enfant et c'est autour de cet amour que s'ordonnent les relations de l'enfant avec les autres membres de la famille d'abord et puis avec l'entourage.[43]

D'après la psychiatre ANN DALLY, le rôle de la mère évolue au fur et à mesure que les enfants grandissent. Les stades de cette évolution débutent par la grossesse. Au cours de cette période, la mère ressent l'enfant comme faisant partie d'elle. L'enfant est totalement dépendant et réclame chaleur et protection.[44]

Si l'enfant pleure, c'est comme une partie d'elle même qui pleure. Si la mère est bien dans sa vie, elle traverse cette situation sans heurt. Mais si elle est frustrée, les pleurs du bébé réveillent en elle des troubles. Plus elle est malheureuse et plus les pleurs du bébé lui sont pénibles. On comprend donc à quel point arrivent les relations mère – enfant dans leur vie affective.

En cas de maladie ou de tout autre problème de l'enfant, la mère est déséquilibrée. La souffrance de l'enfant constitue une menace de sa part du point de vue psycho – affectif pour dire en fait que :

---

[43] MANNONI, M., L'enfant arriéré et sa mère, Seuil, Paris, 1964, p.20.

[44] ANN, D., cité par GOODMAN, S., Le livre guide votre enfant. De la naissance à l'adolescence, Paris, Laffont, 1980, P. 188.

« Toute dépréciation de l'enfant est ressentie par la mère comme une atteinte à sa propre personne. Toute condamnation de l'enfant signifie son arrêt de mort ».[45]

Dans l'encyclopédie de la psychologie, on illustre ces propos de MANNONI en ajoutant que :

« Pour la mère, la maladie de l'enfant est une agression. L'enfant représente l'avenir, l'espoir d'une continuation d'un accomplissement. Elle est atteinte dans cet espoir et devient angoissée. C'est aussi une atteinte au pouvoir, à la puissance qu'elle exerce. »[46]

Toutefois, face à cette situation, toutes les mères ne réagissent pas de la même façon. Tout cela pourra dépendre de la durée, de la gravité de la maladie ou du handicap, de l'équilibre personnel de la mère et/ou de son système cognitif et du rang qu'occupe l'enfant déficient mental dans la fratrie.

2.2.2. Rôle du père

Certains pères s'absentent beaucoup dans leur foyer disant que l'enfant va être nourri et bercé par sa mère et que cela suffit. D'autres abusent de la présence de la mère en affirmant que « éduquer les enfants c'est le travail des femmes ». Cette conception est trompeuse car :

« Le rôle du père ne doit pas toujours être celui du père « noble » ».[47]

Son rôle reste prépondérant. Il incarne le chef de la famille chargé de faire vivre la famille et en même temps il est le protecteur et le gardien de la loi dans son foyer. La mère doit bénéficier de l'aide et du support de son mari pour accomplir son rôle de mère.

Cependant, l'absence de l'homme n'est pas toujours condamnable, c'est surtout la division du travail dans la famille qui fait que certains pères ne remplissent pas correctement leur devoir. On remarque aujourd'hui une tendance

---

[45] MANNONI,M., op.cit., p.20.

[46] Encyclopédie de la psychologie, T.2 , Psychologie de la vie familiale, Paris, Nathan, 1970, p.33.

[47] GOODMAN, S., Le livre guide votre enfant. De la naissance à l'adolescence, Paris, Laffont, 1980, p. 188.

chez l'homme à réserver toute tâche éducative à sa femme pour se consacrer uniquement, la conscience tranquille, à la recherche du nécessaire pour assurer à la communauté familiale une certaine aisance matérielle. Ce n'est pas donc un abandon total.

En cas de maladie, le père ne reste pas indifférent. Celui-ci

> **« est très important parce que lui aussi est remis en cause et il peut devenir aussi angoissé que la mère. Souvent lorsqu'il ne prend pas part à cette expérience pénible de la maladie, c'est que tout rôle actif lui est refusé par la mère, soit qu'elle se considère comme seule apte à intervenir soit qu'elle trouve son père « brutal », trop maladroit pour l'enfant, dont elle a tendance à exagérer la fragilité. C'est une erreur. Elle l'empêche d'exercer son rôle virilisant de stimulation d'autorité. En fait, sa « brutalité » fait contrepoids à la « sentimentalité » de la mère et peut avoir un rôle sécurisant ».**[48]

Le père et la mère ont donc besoin de se compléter dans la façon d'agir face à toutes ces situations familiales. La mère complète le père dans l'affection envers les enfants et le père protège, rassure la mère et rabaisse les hautes émotions qui engendreraient une surprotection exagérée. Comme on le souligne dans l'ouvrage de DODSON :

> **« Un enfant, en grandissant a besoin d'un modèle de conduite féminine et d'un modèle de conduite masculine. Un seul parent ne peut absolument pas jouer les deux rôles ».**[49]

Même si les confusions des rôles peuvent se présenter, on peut aussi affirmer que chacun des deux parents a une part individuelle et particulière dans l'éducation des enfants et dans la résolution des problèmes qui se suivent. L'enfant, qu'il soit normal ou pas, a besoin d'un modèle de vie couvert par la complémentarité des deux partenaires du couple parental pour l'intégrité et le développement de sa personnalité.

Nous venons de montrer le rôle de chacun des partenaires du couple parental dans l'éducation de l'enfant. Parlons maintenant de la place de ce dernier dans la vie du couple burundais.

---

[48] Encyclopédie de la psychologie, op.cit, p.34.
[49] DODSON, F., Le père et son enfant, Paris, Laffont, 1975, p.27.

2.3. La place de l'enfant dans la famille burundaise.

L'analyse approfondie de la culture burundaise et de ses coutumes démontre la place prédominante qu'occupe l'enfant dans le cœur des Burundais. La joie de l'enfant va de la famille nucléaire à la famille élargie jusque dans la société toute entière.

Au sein du couple burundais,

> **« c'est la venue de l'enfant qui crée la famille. C'est par conséquent autour de l'enfant, en fonction de l'enfant et pour l'enfant que s'ordonnent les relations familiales ».**[50]

L'enfant (normal) est donc le pilier sur lequel se construit la famille et constitue les racines principales sur lesquelles se maintient celle-ci.

Au Burundi, la fécondité est une des valeurs fondamentales de la culture traditionnelle. Ainsi,

> **« une personne qui meurt sans laisser d'enfant est vraiment anéantie. C'est pourquoi on lui mettra dans la main au moment de l'enterrement un morceau de charbon éteint, symbole d'une vie éteinte pour toujours ».**[51]

La vie sociale de l'homme adulte burundais repose donc sur l'enfant. Un homme ou une femme qui n'a pas d'enfant est sans morale, sans vie. Il vit dans les ténèbres, dans l'obscurité totale de la vie.

Dans l'enquête faite par NAVAS et ses collaborateurs comportant un questionnaire se rapportant à la fonction principale de l'enfant dans la famille, 17% des enquêtés dont 9,3% pour le Burundi affirment que l'enfant est dispensateur de joie et de prestige dans la famille. Les mots en Kirundi les plus utilisés pour désigner cette fonction sont selon NAVAS « iteka » et « akanyamuneza » le premier signifie « prestige l'honneur, le respect ». Le second signifie « joie, satisfaction, bonheur ».

---

[50] POROT, M., op.cit, p.9.
[51] NAVAS, J. et al, op.cit.,p.48.

Pour lui (NAVAS),

« L'enfant est pour un burundais, la parure, l'habillement des parents. Etre sans l'enfant c'est comme être nu, sans défense ni prestige. Une belle descendance confère au couple un statut social plénier ainsi qu'une grande fierté à chacun des conjoints ».[52]

A partir de ces propos de NAVAS, on peut se poser la question de savoir ce qu'il en est des conjoints qui ont un enfant mais qui est déficient mental. Cette situation ne peut-elle pas être aussi frustrante que celle de ne pas avoir d'enfant ? C'est dans cette rubrique qu'on va constater le grand fossé surprenant existant entre la fécondité faite et la fécondité souhaitée.

L'amour ardent envers les enfants est également démontré dans la façon de bercer ceux-ci « guhoza umwana » et dans la façon de féliciter la mère à la naissance d'un enfant « gukeza umuvyeyi ».

Dans ces chansons, ce qui se remarque le plus c'est que les enfants sont voulus et plus aimés pour eux-mêmes. Ces chansons évoquent la valeur de l'enfant, la joie et le bonheur qu'il procure ainsi que la peur des obstacles auxquelles font face la mère et même les enfants de la conception à la naissance.

Ces quelques versets le montrent suffisamment[53] :

. Hora kagozi ko munda. Tout doux, cordon de mon sein
. Karacika ntibunga. Si tu étais coupé, on ne pourrait pas te nouer.
. Hora wangaruye ngiye. Tout doux, tu m'a ramenée quand j'étais renvoyée.
. Wangeze mu bavyeyi. Tout m'as mise au rang des mères.
. Kera narabatinya. Qu'au paravant je redoutais.

La mère et l'enfant sont deux êtres inséparables de telle façon que la souffrance de l'un provoque celle de l'autre. L'enfant naissant donne une nouvelle vie à la mère par rapport à sa vie antérieure. Il est attendu avec une impatience mêlée de peur. Ceci parce que les dangers lors de la grossesse et de la naissance et même ceux pour sa vie future sont nombreux. Pour montrer la

[52] NAVAS, J. et al, op.cit., pp. 49-50.
[53] BIGANGARA, J.B., Pour une Anthropologie de la famille et du mariage traditionnel Burundi, Bujumbura, Expressions et valeurs africaines burundaises, B.P. 850, 1998, pp. 88-89.

protection accordée à l'enfant par la mère et son entourage on récite les versets suivants : [54]

. Hora nkwime Rucuranya . Tout doux je te refuse à la méchante.
. Rucuranya-micuko. Qui enfouit les petits enfants.
. Mu ncuga y'akadande . Dans le creux de la vallée.
. Hora nkwime mukaso. Tout doux je te refuse ma rivale.
. Mukaso gikoko. Ma rivale la brute.
. Yogutuma gusenya. Elle t'enverrait chercher le bois mort.
. Mu mvura y'igitondo. Dans la pluie du matin.

Tout cela montre que l'enfant doit être mis à l'abris des dangers socio-culturels et surnaturels. Aussi, on démontre les soupçons à l'égard de toute personne étrangère à l'enfant qui peut lui faire du mal ou qui peut causer des ennuis à la famille.

Dans la version d'«ugukeza umuvyeyi», la majorité des versets commence par le terme «kira » qui signifie « sois sauvée » ou «que tu sois sauvée ». On souhaite à la femme tout ce qui peut la rendre heureuse durant toute sa vie et on la félicite car elle vient d'échapper à un réel danger. Le terme «kira »

> **« fait allusion aux fréquentes maladies qui frappent les femmes enceintes et les mettent au bord de la mort, aux difficultés physiques et morales qui accablent une future mère. Bref, on veut écarter les dangers de mort occasionnés par l'enfantement, la stérilité et les mauvais rapports sociaux ».** [55]

Autrefois comme aujourd'hui, pour la plupart des Burundais, quand l'on apprend que la femme est enceinte, c'est la joie intense. La femme de la société burundaise traditionnelle était soumise à bon nombre d'interdits qu'elle devait observer de peur qu'elle n'enfante un infirme. C'est pourquoi elle était couverte de soins et d'affection et aussi certaines tâches comme les travaux très durs lui étaient épargnés.

Les interdits qu'elle devait observer existent même aujourd'hui : La femme enceinte devait éviter de rencontrer ou de regarder avec mépris les personnes

---

[54] BIGANGARA, J.B., Pour une Anthropologie de la famille et du mariage traditionnel Burundi, Expressions et valeurs africaines burundaises, Bujumbura, B.P. 850, 1998, pp. 88-89.

[55] BAKAMURIYE, TH., Ugukeza umuvyeyi, une approche formelle, mémoire inédit, F.L.S.H, Bujumbura, U.B., 1987. p. 122.

handicapées. Il lui était interdit de se moquer de ces dernières ou des parents de celle-ci. L'adage burundais explique bien ces interdits :

« Nta wutwenga intundwe yanikiye ubumera ».

ce qui veut dire : « il ne faut pas afficher du dédain vis-à-vis de la bière mal fermentée alors qu'on sèche le sorgho pour la préparation d'une autre boisson ».

D'après nos encêtres «inda irigana » c'est –à- dire que la grossesse imite. Il était alors interdit à la femme de rencontrer les animaux qui rampent «ibinyogomba » c'est-à-dire les mollusques, les serpents, les lézards, etc. C'est pourquoi on disait qu'une femme qui donne naissance à un déficient mental (igihume, ikigugu,...), a été terrorisée par le python : «Ngo yakanzwe n'isato ».

Que ça soit dans la façon de bercer l'enfant, que ça soit dans la façon de féliciter la mère, la santé de l'enfant est toujours préoccupante. Il est considéré comme menacé par le danger. Ses parents et l'entourage sont prêts à le protéger.

Soulignons que pour les Burundais , la vie de l'enfant est donnée par l'Imana. Les hommes ne sont pas capables de changer les prévisions de Dieu. C'est pourquoi la naissance d'un enfant « anormal » suscite l'émission de beaucoup d'hypothèses sur l'origine du problème. Ceci parce que les gens ne savent pas ce qu'a prévu Dieu pour leur enfant.

Conclusion du Chapitre.

Nous venons de présenter des multiples souhaits qui sont réalisés par les deux partenaires du couple familial. L'enfant est attendu comme une source de vie, de joie et de prestige pour le couple burundais. Mais, la réalité des attentes ne correspond pas toujours à la réalité accomplie. Des changements se remarquent donc dans la vie familiale comme dans les cas de maladie qui sont des éléments perturbateurs. C'est ce que nous allons voir dans les chapitres qui vont suivre.

CHAPITRE III. CLASSIFICATION DES HANDICAPS.

3.0. Introduction

Nous ne pouvons pas parler du vécu psychosocial du couple ayant un enfant déficient mental sans parler des différentes classifications des handicaps et de leurs étiologies. Ceci nous aide à avoir une idée générale sur les types d'handicaps et à comprendre leurs différentes origines et en particulier celles des handicaps mentaux, catégorie sur laquelle nous travaillons.

3.1. Classification générale des handicaps

Plusieurs classifications des handicaps nous sont proposées et tiennent compte des situations dans lesquelles peuvent se trouver les personnes présentant des incapacités. Nous n'allons pas les énumérer toutes, nous évoquerons les quelques classifications qui peuvent nous fournir des éclaircissements sur notre étude.

L'O.M.S (Organisation Mondiale de la Santé), en s'appuyant sur les dimensions que peuvent revêtir les handicapés, nous propose la classification suivante : [56]

a. **un handicap d'orientation :** sorte de barrière qui empêche l'individu à se situer dans le temps et dans l'espace.

b. **Un handicap de mobilité :** C'est un problème physique qui empêche l'individu à faire ses mouvements normaux.

c. **Un handicap d'indépendance physique :** C'est un défaut corporel qui empêche l'individu à être libre dans ses activités.
Exemple : un aveugle vit une certaine dépendance quand il veut satisfaire ses besoins vitaux.

d. **Un handicap professionnel :** C'est un défaut dans l'accomplissement des exigences de sa profession.

e. **Un handicap d'intégration sociale :** C'est un défaut qui empêche l'individu à s'adapter aux exigences de la société.

[56] O.M.S. Etablissement de concepts et de méthodes statistiques pour l'observation des incapacités dans les enquêtes sur les ménages, New - york , 1988, p.82.

f. **Un handicap d'autosuffisance économique :** C'est une sorte de barrière qui bloque l'individu dans la satisfaction de ses besoins.

Cette classification nous semble plus élargie. Parmi les six types d'handicaps, nous y trouvons quatre types dans lesquels on peut classer les handicaps mentaux, objet de notre étude. Ces types de handicaps sont :

- Le handicap d'orientation car un problème mental peut générer un défaut d'orientation spatio-temporelle.

- Le handicap professionnel : les débiles, les imbéciles, les idiots ont un handicap professionnel car ils ne parviennent pas à réaliser les exigences de la profession étant donné leur niveau mental.

- Le handicap d'intégration sociale : la déficience mentale peut causer un problème d'intégration sociale car elle peut être une barrière dans la réalisation des exigences de la société.

- Le handicap d'autosuffisance économique : une personne qui a une déficience mentale n'est pas capable d'organiser sa vie pour gagner son pain quotidien. Même lorsqu'il y parvient, c'est après une longue période.

Dans la revue «Nouvelles Secrétariats de l'Année Internationale pour Personnes Handicapées. »(A.P.I.H.), l'UNESCO essaie de réduire la classification précédente en trois catégories principales :[57]

a. Les handicaps physiques.
b. Les handicaps mentaux.
c. Les handicaps sociaux.

Notre étude portera sur cette deuxième catégorie (handicaps mentaux) qui peut avoir comme conséquence la troisième catégorie (handicaps sociaux).

Pour nous, les classifications qui conviennent le mieux sont celles qui tiennent compte de la nature et de l'étiologie des handicaps. Selon la nature des

[57] UNESCO, Nouvelles secrétariat de l'A.P.I.H., Août, 1980, n°2, p.11.

handicaps, il convient d'ajouter à la classification précédente les handicaps sensoriels et on obtient la classification suivante :[58]

a. Les handicaps physiques
b. Les handicaps mentaux
c. Les handicaps sociaux
d. Les handicaps sensoriels.

Selon l'étiologie, NTAKAMURENGA range les handicaps en 3 catégories :[59]

a. Le handicap congénital
b. Le handicap consécutif à une maladie ou une quelconque indisposition
c. Le handicap issu d'accidents

Il faut souligner qu'on ne peut pas trouver une classification exhaustive car on peut rencontrer des handicaps combinés. Par exemple, une personne peut avoir en même temps un handicap physique et un handicap mental. Ou bien, ce qui se remarque le plus souvent, c'est que les handicaps mentaux ont aussi un handicap social, mais pas toujours.

Notre étude portera, selon la nature sur les handicapés mentaux que nous retrouverons au centre « Akamuri ». Comme ils sont nombreux, nous analyserons certains qui vivent le plus sous la dépendance de leurs parents. Selon l'étiologie, nous ferons une étude sur certains cas d'enfants dont leur pathologie est anténatale ou périnatale et post-natale a entraîné une vie de dépendance.

3.2. Classification des handicaps mentaux et leurs facteurs étiologiques.

3.2.1. Classification des handicaps mentaux

Les handicaps mentaux sont nombreux et se classent selon plusieurs rubriques qui sont les critères d'évaluation, les degrés du handicap, les points de vue divergents des auteurs et les étiologies. Différents termes pour désigner les handicaps mentaux sont utilisés : LURIA, parle d'enfants retardés ou oligophrènes, PAISSE et MANNONI parlent d'enfants arriérés, RONDAL parle de sujets déficients mentaux ainsi de suite ...

[58] NTAKAMURENGA, P., op.cit., p.24.
[59] NTAKAMURENGA, P., op.cit., p.24.

L'American Association on Mental deficienty (1988), nous propose deux critères d'évaluation de la déficience mentale :[60]

- Le critère psychométrique qui a été proposé par BINET et SIMON (1905) dans la mise au point de leur échelle métrique de développement intellectuel. Ce critère est obtenu par l'administration de batteries de tests.
- Le critère étiologique qui vise à identifier une cause organique ou psychique.

Ainsi, selon le critère psychométrique, trois catégories d'arriérés ou déficients et cela en fonction du quotient intellectuel (Q.I) sont mises en évidence :

a. La débilité
b. L'imbécillité
c. L'idiotie.

Une autre classification qui repose sur la détermination du Q.I est la classification traditionnelle qui nous est proposée par HENRI EY et ses collaborateurs dans le « Manuel de Psychiatrie ». Selon cette classification quatre catégories sont proposées : [61]

a. Les arriérés profonds (Q.I < 30 : Ils sont appelés aussi «idiots » par ESQUIROL. Ils n'ont pas de langage. Les capacités motrices sont réduites et le contrôle sphinctérien est insuffisant.
b. Les débiles profonds (30 < Q.I < 50). On les appelle aussi des imbéciles. Leur langage est rudimentaire et ils sont partiellement éducables.
c. Les débiles moyens (50 < Q.I < 70). Ils peuvent acquérir une certaine autonomie et l'apprentissage de quelques techniques est possible. Leur socialisation est réduite et aussi des troubles de conduite et du caractère sont fréquents chez eux.
d. Les débiles légers (70 < Q.I < 80) : Ils sont éducables avec une aptitude à la scolarité et à l'apprentissage des métiers simples. Ils peuvent atteindre l'autonomie sociale.

Cette classification est critiquable car elle ne tient pas compte de la situation individuelle de chaque enfant déficient mental, étant donné que chaque enfant

[60] NDAYISABA, J., et DE GRANDMONT, N., op.cit, p. 208.
[61] EY, H. et al, op. cit., p.578.

déficient, anormal ou pathologique a sa propre histoire, sa propre dynamique d'évolution de la personnalité.
Ceci pour dire que :

> **« Les données organiques (génétiques ou tôt acquises) relationnelles et sociales (déroulement de la formation d'un être au sein d'un contexte de groupe), ne cessent de réagir les unes sur les autres, en passant par des stades d'organisation qui sont les étapes obligées de la construction de l'être humain. Le retard mental peut dépendre d'un déficit ou d'un désordre en un point quelconque d'un trajet étendu sur plusieurs années, avec des conséquences sur tout le développement ultérieur ».**[62]

Chaque enfant handicapé mental ou déficient mental doit donc être analysé individuellement pour ses soins ou sa rééducation. On doit donc faire une anamnèse de sa personnalité pour comprendre sa situation, la déficience mentale étant souvent une structure historiquement construite.

LURIA, quant à lui, regroupe les enfants retardés mentaux en un seul groupe qu'il appelle « oligophrènes ». ce terme est défini comme englobant

«tous les degrés de faiblesse allant de la débilité mentale à l'idiotie ».[63]

Il distingue donc trois catégories et leurs caractéristiques précises. Ces catégories sont reprises ci-après. [64]

a. Les idiots.

Ils se caractérisent par : une incapacité d'apprentissage et d'autocontrôle, un sous développement du cerveau et un sous développement du comportement moteur, une atteinte des hémisphères cérébraux accompagnée souvent de l'atteinte du tronc cérébral et des régions sous corticales et diencéphaliques. Ils ont aussi des perturbations du développement physique une malformation de la structure du crâne et du squelette, une présence des troubles endocriniens et une dysharmonie générale.

---

[62] EY, H. & al, op.cit, p.578-579.
[63] DELAMARE, L.G, Dictionnaire des termes de Médecine, 24ème éd, Paris, Maloine, 1997, p.658.
[64] LURIA , A.R. , L'enfant retardé mental. Etude et Recherche sur l'enfance, Toulouse, Privat, 1974, pp.63-71.

Aussi, dans les formes les plus graves de l'idiotie, le langage ne se développe pas ; certains de ces idiots ne peuvent émettre que quelques sons incohérents. Toutefois, il faut souligner que chaque idiot ne doit pas nécessairement présenter tous ces signes à la fois.

b. Les imbéciles.

Les imbéciles présentent des défectuosités mentales moins graves que les idiots mais les troubles ne sont pas aussi moins importants. Les imbéciles souffrent d'une lésion des hémisphères cérébraux et des régions sous–jacentes comme la moëlle épinière, les aires sous-corticales diencéphaliques et des méninges. Ils ont une perturbation du développement physique et celle-ci se manifeste comme une dysharmonie générale et une structure anormale du crâne.

Le sous-développement d'un comportement moteur, plus sévère chez les idiots, est moins grave chez les imbéciles. Le langage de ces derniers est perturbé et ils sont difficilement éducables ; mais, des mesures spécifiques (classes spécialisées) de rééducation peuvent obtenir des progrès considérables.

c. Les débiles.

Ils sont la plupart de temps des enfants éduqués dans les écoles spécialisées. Ce sont ceux que H. EY et ses collaborateurs répartissent en trois catégories et selon le degré de gravité. Ces catégories sont :

. Les débiles légers(70< Q.I >80)
. les débiles moyens(50< Q.I>70)
. Les débiles profonds(Q.I < 30)

La cause de la débilité est une atteinte diffuse et très superficielle des hémisphères cérébraux. Chez les débiles, les anomalies mentales sont peu apparentes et dans de nombreux cas, les anomalies du développement physique, les troubles évidents du système moteur sont totalement absents.

Les débiles sont supérieurs aux imbéciles en ce qui concerne le développement du langage et on trouve rarement des déficients graves de l'aspect sensori-moteur du langage. Les caractéristiques de base des débiles résident dans le sous-développement de leurs fonctions cognitives qui apparaît cependant moins graves que chez les imbéciles.

Cette classification nous permet de connaître les caractéristiques principales apparentes de la déficience mentale sur lesquelles nous allons partir en les mettant en relation avec l'histoire individuelle du sujet pour comprendre sa pathologie dans toute ses dimensions étiologiques.

Une classification tenant compte des conditions variées de chaque cas et permettant d'établir pour chacun un plan thérapeutique a été proposée aux psychiatres par MISES et ses collaborateurs dans leur recherche clinique : ces auteurs opposent trois grands groupes :[65]

a. **Les déficiences profondes :** restriction sévère des possibilités d'autonomie et d'efficience, fréquence des handicaps multiples : sensoriels, moteurs somatiques, psychiques et sociaux. Le pronostic de ces déficiences est sévère et leur dépendance est complète.

b. **Les déficiences légères :** elles sont les plus nombreuses et leur diagnostic sera envisagé généralement devant l'inadaptation scolaire. Il s'agit souvent des enfants anxieux, perturbés dans l'organisation de leurs échanges avec l'entourage. L'apprentissage de la lecture, de l'écriture, des opérations élémentaires est difficile. On trouvera rarement une pathologie organique précise, mais les facteurs de milieu sont fréquemment défavorables.

A ces classifications, il faut ajouter d'autres anomalies causées par des maladies. Ces derniers sont dues à des virus comme le virus de la poliomyélite. Les enfants infectés par le virus sont aussi appelés dans la société burundaise traditionnelle des «ibihume » c'est-à-dire des insensés, suite à leur malformation grave. Comme sa définition l'indique, il n'y a pas une déficience mentale grave chez les malades infectés par le virus de la poliomyélite.

Une autre malformation qui est classée dans cette catégorie par notre société est celle des infirmes moteurs cérébraux (IMC). Ceux-ci sont des sujets atteints « d'une paralysie cérébrale avec des implantations de la structure nerveuse ».[66]

Dans le passé, comme le souligne NDAYISABA et DE GRANDMONT, tout IMC était considéré comme un débile mental, idée qui est encore dans les esprits des Burundais, alors qu'il peut avoir une intelligence normale et parfois même supérieure.

---

[65] LURIA , A.R. , L'enfant retardé mental, Etude et Recherche sur l'enfance, Toulouse, Privat, 1974, pp.63-71.

[66] NDAYISABA ,J. & DE GRANDMONT, N., op.cit, p.100.

3.2.2. Les facteurs étiologiques de la déficience mentale.

1°/ Introduction.

La déficience mentale a des causes diverses de telle façon qu'il n'est pas facile de les inventorier toutes. Même à l'heure actuelle, on remarque qu'un grand nombre de déficiences mentales reste de cause indéterminée. Ce qui se remarque le plus c'est que l'hérédité et le milieu social jouent un rôle très important dans leur étiologie. Mais, nombreuses études ont montré qu'il est difficile de faire la part qui revient à l'hérédité et celle qui revient au milieu social et environnemental. Ici nous allons faire un essai d'inventaire des facteurs les plus fréquents :

2°/ La pathologie anténatale

La pathologie anténatale comprend tous les problèmes qui peuvent survenir chez l'enfant pendant la grossesse, que ça soit les problèmes qui relèvent de la mère ou que ça soit les problèmes de l'enfant lui-même (maladie ou accident). A cet égard, nous pouvons citer :

a. Les facteurs héréditaires

- les aberrations chromosomiques
- les onzymopathies héréditaires
- les encéphalopathies endocriniennes
- les pharcomatoses.

b. Les maladies de l'embryon ou du fœtus

- Les embryopathies
- Les foetopathies

a. Les facteurs héréditaires.

1°/. Les aberrations chromosomiques

Les anomalies chromosomiques sont nombreuses et fréquentes et sont à l'origine de la déficience mentale. L'anomalie la plus fréquente est le mongolisme qui consiste en un chromosome surnuméraire (47 au lieu de 46 chromosomes, 3 chromosomes 21 au lieu de 2). La plus connue des anomalies est la « trisomie 21 », terme qui a été proposé par Turpin à ses collègues. On compte qu'au moins un enfant sur 700 est porteur d'une trisomie 21.

Au niveau symptomatique, selon HENRI EY et ses collaborateurs, le problème du mongolisme se remarque au cours de l'évolution de l'enfant.

L'enfant est un peu apathique, il manifeste peu sa joie, sa faim et sa colère, son sourire ressemble à une grimace. Il ne fait aucun effort pour attraper un objet. La position assise, la marche et le langage viennent un peu en retard.

Le visage de l'enfant trisomique est rond et aplati, sa taille est petite et toutes les parties du corps sont aussi petites (la bouche, le net, les doigts, etc). on remarque chez lui une « hypertonie musculaire » et une « hyperlaxité ligamentaire » et son « abdomen est descendu en besace et présente souvent une hernie ombilicale ».[67]

Aux découvertes du chromosome surnuméraire par ESQUIROL et de la trisomie 21 par TURPIN, s'ajoutent d'autres anomalies que H. EY et ses collaborateurs appellent des « anomalies de structure » c'est-à-dire qu'on peut trouver des mongoliens à 46 chromosomes mais possédant un troisième chromosome 21 qui est disloqué sur un grand chromosome, il en résulte une véritable trisomie 21 en trois exemplaires. Le caractère important de ce type de mongolisme par translocation est que ces translocations sont « transmissibles ».

Concernant les formes cliniques du mongolisme, on peut retrouver des formes d'association du mongolisme à une autre anomalie chromosomique. C'est notamment ce que EY appelle le « syndrome de KLINEFELTER » caractérisé par

[67] EY, H. et al, op.cit , p.581.

la gynécomastie qui est un «hypertrophie des glandes mammaires chez l'homme ».[68]

Elle se caractérise par un petit volume des testicules, l'absence de spermatogenèses et une débilité mentale fréquente et dont la formule chromosomique est composée de 44 chromosomes autosomes associés à 3 gonosomes (2 chromosomes X et 1 Chromosome Y). De tels sujets sont considérés comme des sujets féminins porteurs d'un chromosome excédentaire.

D'autres anomalies chromosomiques responsables elles aussi de l'arriération mentale mais qui sont rares sont :

- La délétion : celle-ci est une aberration chromosomique qui « se caractérise par la double rupture d'un chromosome ou la perte d'un fragment intermédiaire ».[69]

- La trisomie 13 et la trisomie 18 « caractérisées par des dysmorphies multiples et souvent une mort rapide ».[70]

-Le syndrome de TURNER, comme le syndrome de KLINEFELTER, constitue une anomalie des chromosomes sexuels (45 chromosomes au lieu de 46) dont les sujets qui en souffrent « **présentent un infantilisme génital à cause d'une absence d'ovaires fonctionnels** ».[71]

Tous ces troubles, toutes ces anomalies sont innées et ont comme caractère commun de provoquer une arriération ou une déficience évolutive.

2°/. Les enzymopathies héréditaires

Les enzymopathies sont des altérations d'un métabolisme des enzymes dans l'organisme. La plus fréquente est la phénylcétonurie, terme qui vient de la phénylalanine.

---

[68] DELAMARE, L.G, op.cit. p .321.
[69] NDAYISABA ,J. & DE GRANDMONT, N., op.cit, p.174.. NDAYISABA ,J. & DE GRANDMONT, N., op.cit, p.174..
[70] EY, H. , op.cit, p.581.
[71] NDAYISABA, J.& DEGRANDMONT, N., op.cit, p.172.

Celle-ci

> **« est un acide aminé essentiel de la série cyclique constituant des protéines indispensables à l'organisme, produit par l'hydrolyse des protéines animales et végétales. Dans la chaîne qui aboutit à la synthèse des cathécolamines, il est précurseur de la tyrosine ».**[72]

La phénylcétonurie est donc un déficit enzymatique avec accumulation dans l'organisme de phénylalanine, ce qui compromet le développement du tissu cérébral. Celle-ci est transmise chez l'enfant selon le mode récessif autosomique et s'exprime chez les sujets homozygotes pour le gène muté.

3°/. Les encéphalopathies endocriniennes

Elles peuvent être causées par insuffisance thyroïdienne, une agénésie ou une hypothyroïdie iatrogène. L'insuffisance thyroïdienne de l'enfant est caractérisée par une

> **« Baisse de l'activité générale, du rendement scolaire et surtout le ralentissement de la croissance, ébauche cutanée, bradycardie, constipation, etc. ».**[73]

L'agénésie quant à elle peut être due aux troubles congénitaux de l'hormonogenèse. Elle peut être à l'origine d'un goitre. L'hyperthyroïdie est due à l'absorption de la substance goitrigène par le mère pendant la grossesse.

La déficience mentale causée par les encéphalopathies endocriniennes peut aller de la débilité légère à l'idiotie plus profonde.

4°/. Les pharcomatoses.

Ce sont des affections congénitales autosomiques dominantes. Leurs symptômes sont les suivants :

---

[72] DELAMARE, L.G, op.cit. , p. 717.
[73] EY, H. , op.cit, p.581.

« Des tâches pigmentées disséminées sur la peau et les muqueuses, des formations pseudo- tumorales, des tumeurs embryonnaires ».[74]

Elles sont source d'une épilepsie avec des troubles mentaux modérés et même inconstants.

Nous remarquons donc qu'il y a un grand nombre de facteurs à la base de la déficience mentale avant la naissance. A ces facteurs ci-haut cités, on peut ajouter : la prématurité, la grossesse prolongée, l'hémorragie durant la grossesse, les tentatives d'avortement et menaces d'avortement, l'anémie de la mère et la fatigue importante, la cardiopathie de la mère pendant la grossesse, l'hypertension, l'état dépressif, la psychose et la névrose, l'éthylisme de la mère pendant la grossesse, etc.

b. Les maladies de l'embryon ou du fœtus.

1. Les embryopathies

Ce sont des agressions infectieuses ou toxiques qui apparaissent à la première semaine ou à 3 ou 4 mois de la grossesse. L'exemple le plus courant est la rubéole, maladie virale qui apparaît chez la femme enceinte souvent pendant les trois premiers mois de la grossesse. Elle provoque alors chez l'embryon des atteintes visuelles, auditives, cardiaque et même intellectuelle.

2. Les fœtopathies.

Ce sont des infections transmises au fœtus par la mère. L'exemple est la toxoplasmose qui est une maladie parasitaire dont les symptômes varient avec l'âge. Les différents parasites qui causent cette maladie attaquent les cellules lymphatiques et les cellules viscérales. Par contamination précoce du fœtus, elle peut entraîner la mort du fœtus ou des malformations et des atteintes cérébrales.

3°/ <u>La pathologie périnatale</u>.

Cette pathologie englobe tous les problèmes rencontrés par l'enfant au cours de l'accouchement : l'asphyxie de naissance ou l'anoxie, l'accouchement long et

[74] EY, Y., <u>op.cit.</u>, p.581.

difficile, la césarienne, l'hémorragie de l'accouchement, les infections materno-fœtales et les incompatibilités sanguines ou incompatibilités dans le système rhésus.

L'anoxémie qui est une diminution de la quantité d'oxygène dans le sang après la naissance est le problème le plus fréquent. Elle entraîne l'anoxie qui est elle aussi une diminution ou une suppression de l'apport d'oxygène aux tissus. Elle est responsable d'une diminution du métabolisme cellulaire.

Quand elle survient à la naissance, elle est responsable des lésions cérébrales génératrices des troubles neurologiques (convulsions, crise épileptique,...), des troubles psycho-moteurs et d'arriération mentale. Le problème de l'enfant qui a subi une souffrance fœtale peut donc être observé au cours de son évolution en le comparant avec les autres enfants du même âge.

4°/ la pathologie post-natale.

Cette pathologie est due à toute atteinte du système nerveux d'après la naissance. Elle englobe les infections ou maladies infectieuses, les encéphalites, les méningo-encéphalites, les intoxications, les traumatismes et les carences dans la nutrition, etc.

Pour ZAZZO, parmi ces pathologies, les encéphalites, les méningites et les méningo-encéphalites occupent la première place dans la provocation des troubles plus graves. A ces pathologies, il faut ajouter toutes les maladies infantiles banales comme : les encéphalites de la coqueluche, de la rougeole, etc.

Il faut noter que l'importance de la pathologie est fonction de l'âge. Plus les lésions sont importantes et plus l'enfant est jeune, plus grave, plus diffuse et plus profonde sera l'atteinte neuropsychique.

a. Les problèmes psycho-affectifs.

Les facteurs affectifs jouent un rôle dans le développement mental de l'enfant. Une perturbation au niveau affectif peut être l'un des facteurs à l'origine de la déficience mentale.

Cette idée est soutenue par de nombreux auteurs dans la psychiatrie infantile. Pour ZAZZO, les problèmes psycho-affectifs de l'enfant ne peuvent seuls être à l'origine de la déficience ou de la débilité mentale ;

« Il existe une intrication des facteurs physiques et psychiques dont il est bien souvent difficile de faire part ».[75]

Ainsi, tenant compte des propos de ZAZZO, on peut affirmer que des difficultés dans les démarches du diagnostic de la déficience mentale peuvent se rencontrer car les origines de celle-ci sont intriquées les unes dans les autres, étant donné la difficulté de séparer la part de l'hérédité et celle du milieu extérieur.

MANNONI M. quant à lui classe les facteurs psycho-affectifs à l'origine de l'arriération parmi les pathologies anténatales en insistant sur la signification symbolique que représente la grossesse pour la mère. En effet, les problèmes psychiques de la mère, dont les causes sont diverses, dans lesquels on peut inclure l'image fantasmatique que la mère a de l'enfant qui va naître, peuvent être donc à l'origine de la déficience mentale de l'enfant.[76]

SPITZ, lui, insiste sur les conséquences de l'hospitalisme et de la carence des soins maternels sur le développement de l'enfant. Ces conséquences englobent les perturbations psychologiques et somatiques graves consécutives à une carence affective totale et de longue durée, durant le premier âge sur le développement de l'enfant.

BOWLBY et AUBRY, parlant des conséquences de la carence affective chez l'enfant, ont fait remarquer une régression profonde avec des troubles de comportement graves.

Il faut noter aussi qu'une débilité déjà existante peut être aggravée par une carence affective d'origine familiale. En effet, différents comportements manifestés au niveau du système familial perturbent le déficient mental. Si le système familial est rigide et fermé, la situation de déficience mentale sera perçue comme une menace pour son équilibre. Les sentiments de culpabilité, l'agressivité des parents, le rejet de l'enfant ou la surprotection enfoncent l'enfant dans sa pathologie.

---

[75] ZAZZO, R. ,op.cit, p.110.
[76] MANNONI, M. , op. cit, p. 42.

b. Les problèmes socio-culturels.

Ces problèmes sont souvent rencontrés par les enfants des familles désavantagées sur le plan social et culturel du fait de leur origine étrangère, de leur situation socio-économique difficile, de leur vie familiale perturbée ou de leur condition de travail éprouvante.

L'impact de ces problèmes sur le développement intellectuel des enfants a été l'objet de nombreux travaux psychosociologiques et épidémiologiques. Ainsi, divers facteurs ont été énumérés par DESCHAMPS et ses collaborateurs, qui résultent de l'appartenance au sein de la société.

Ces facteurs sont : [77]

- la catégorie socio-professionnelle du père
- les conditions et le mode de vie de la famille
- la race des parents
- la nationalité des parents
- la langue
- l'aire géographique de résidence (périphéries des grandes villes)
- le rang dans la fratrie (type d'habitat, degré de population du logement, conditions de scolarisation)

Cependant, ces facteurs ne jouent pas un grand rôle car cela résulte des images des uns et des autres dans la société.

Conclusion du Chapitre.

Il n'est pas facile de faire une classification exhaustive des handicaps étant donné l'imbrication des uns dans les autres avec une étiologie multiple. Les classifications que nous avons inscrites dans ce travail nous permettrons de situer le cadre dans lequel nous travaillons. Elles nous permettent et permettent aux lecteurs de savoir le groupe ou la catégorie de handicap dans lequel nous situons le déficient mental.

L'inventaire des étiologies que nous avons pu faire permet de connaître les différentes origines de la déficience mentale de l'enfant de façon scientifique. Pour un burundais qui croit en une origine surnaturelle de la déficience mentale, il saura comment se comporter devant un déficient mental.

---

[77] DESCHAMPS, J.-P., et al, op.cit, p .200.

Ce que nous avons constaté le plus, c'est que les anomalies mentales ont une étiologie difficile à identifier. Comme nous l'avons déjà souligné, la part de l'hérédité et celle du milieu social dans lequel évolue l'individu sont difficiles à différencier.

Néamoins, les auteurs ne cessent de faire des recherches pour faire une classification qui pourrait être la mieux indiquée et qui aiderait les psychiatres à faire un plan thérapeutique plus efficace.

CHAPITRE IV. LE DEFICIENT MENTAL ET LA SOCIETE.

4.0. Introduction.

Pour la majorité des déficients mentaux, il est difficile de prédire les ombres, les ténèbres qui vont survenir dans leur avenir. Chaque déficient mental se développe à sa manière, dans son monde à lui et doit être aidé avec un maximum de moyens en tenant compte du contexte social dans lequel il se trouve.

Dans ce chapitre, nous allons montrer les difficultés rencontrées et les sentiments manifestés par chaque partenaire social impliqué dans la relation avec le déficient mental.

4.1. Le déficient mental dans sa famille.

4.1.1. Relations du couple parental avec son enfant déficient mental.

La situation créée par la naissance d'un enfant anormal dans une famille normale est un phénomène qui suscite beaucoup de questions chez la personne intéressée dans ce domaine. Ceci s'observe d'une part à propos du climat régnant entre les parents de l'enfant, entre les frères et sœurs, entre parents et entourage, d'autre part à propos de ce qu'ils attendent de cet état de déficience.

En effet, l'appréhension d'une telle réalité implique des conséquences psychologiques et sociales qui s'échelonnent elles – mêmes dans le temps et en fonction du contexte social du moment. Cette évolution dans le temps et en fonction du contexte social s'explique par le caractère particulier de chaque enfant déficient mental dont l'évolution de sa croissance est aussi particulière avec un milieu de vie aussi particulier.

A la naissance de l'enfant, certains parents ne constatent pas immédiatement la déficience de leur enfant surtout lorsqu'il s'agit du premier enfant sans autre référence pour évaluer sa normalité. Même quand certains signes le montrent, certains parents n'acceptent pas facilement l'anomalie de leurs enfants. Il survient alors chez les parents un comportement de négation de la débilité de leur enfant. Comme réaction spontanée, ils passent d'un médecin à l'autre ou d'un guérisseur à l'autre pour voir celui qui pourrait améliorer l'état de leur enfant.

Les questions qui sont donc plus préoccupantes pour chaque parent sont en rapport avec l'origine de la déficience c'est – à – dire le passé de l'enfant et avec les actions à mener dans le présent et dans l'avenir pour faire face à cette situation. L'enfant déficient mental représente donc dit LEMAY :

> **« Un manque, une angoisse pour l'avenir, une interrogation douloureuse pour le présent, une question redoutable par rapport au passé ».**[78]

Lorsque les équivoques sur l'étiologie peuvent être facilement levées, les parents sont un peu soulagés, calmés et avec un cœur stabilisé car ils ne vont pas perdre leur temps ou leurs biens en faisant soigner leur enfant. Lorsqu'on ne parvient pas à trouver une étiologie précise, il devient évident que tout symptôme qui se présente chez l'enfant enfonce les parents dans le questionnement.

De cette préoccupation, naissent des sentiments de crainte qui se combinent avec des peurs irrationnelles en rapport avec la prochaine grossesse.

La situation devient alors complexe et il en résulte des sentiments beaucoup plus complexes tels : le sentiment de culpabilité, le sentiment d'échec, le désir de la mort de l'enfant, le sentiment de dévalorisation, etc.

Le sentiment de culpabilité survient d'abord par rapport à l'enfant car il devient source de crainte excessive pour une nouvelle naissance, ensuite par rapport au père car l'enfant déficient mental vient décevoir les ambitions de son père et enfin par rapport à l'entourage dont l'attente de l'enfant n'était pas de moindre intensité.
En outre, comme l'illustre encore LEMAY :

> **« L'enfant déficient mental est ressentie comme un échec puisqu'il est une réponse décevante aux espoirs que le père et la mère avaient échafaudés pendant les neuf mois de la vie intra-utérine. Toute impression d'échec confronte inévitablement à la question douloureuse qui peut se formuler ainsi : qu'ai - je pu faire pour que cet enfant naisse ? ».**[79]

---

[78] LEMAY, M., Psychopathologie juvénile, T.2, Paris, éd. Fleurus, 1973, p.807 .
[79] LEMAY, M.,op.cit.,p.807.

Les sentiments de culpabilité et d'échec devenant intenses, ils donnent naissance à un autre sentiment que les parents n'acceptent pas le plus souvent : c'est le désir de mort de leur enfant handicapé, malgré le grand amour éprouvé à l'égard de l'enfant. Ainsi, dans cette situation, les parents arrivent à dire ou à penser en réalisant ce qui suit :

> **« S'il n'avait pas vécu, les choses auraient été plus faciles. Si une maladie l'emportait sans souffrance, l'avenir serait peut- être plus rassurant. Si l'euthanasie était permise, la vie en famille serait sans doute simple ».**[80]

Dans un autre temps, la situation devient contradictoire. L'amour des parents toujours manifeste chez l'enfant fait naître un sentiment contraire : les parents éprouvent une honte de penser à la mort de leur enfant.

Ce qui décourage le plus le parent du jeune déficient mental, c'est que la communication avec l'enfant n'est pas aussi facile que celle d'avec un enfant normal. Le sourire, les mimiques, le jeu, éléments de communication et d'échange entre parent et enfant sont absents, alors que c'est dans le cadre d'échange que se manifeste l'amour réciproque entre les deux.

L'entourage lui aussi n'est pas content de l'état de l'enfant qui ne communique pas ; et donc qui n'attire pas l'attention d'autrui. En conséquence, celui-ci devient l'objet de peur et de rejet. Ceci suscite chez les parents un malaise et une inquiétude qui font naître un sentiment de dévalorisation. En effet, ils sentent qu'ils n'ont pas la valeur d'une « bonne » mère ou d'un « bon » père.

C'est pourquoi certains parents préfèrent cacher cet être qui n'est pas comme les autres et qui peut même être à l'origine de l'exclusion ou de rejet de toute la famille considérée elle aussi, dans ces conditions, comme une famille « anormale ».

Tous ces sentiments, toutes ces réactions ne peuvent pas être sans conséquences sur l'enfant comme sur la famille surtout en ce qui concerne la relation entre les deux parents. Généralement, les parents réagissent mal envers leur enfant. Suite à l'incompréhension face à l'état de déficience , des punitions sont infligées à l'enfant parce qu'on le juge paresseux . Ainsi, les différentes punitions persistent et peuvent générer des troubles caractériels chez l'enfant.

---

[80] LEMAY, M.,op.cit.,p.809.

A l'opposé de ceci, on observe l'apparente compréhension traduite par la « surprotection » dans les remarques et dans les soins qu'on donne à l'enfant. Dans ce sens, les parents inhibent l'indépendance de leur enfant et ainsi ils risquent de se faire une idée de leur fausse identité.

Dans ces conditions, pour nous, il faut laisser l'enfant exprimer ses goûts et ses refus et voir qu'il en tient toujours compte. Il faut lui offrir des possibilités d'exploiter ses facultés d'adaptation.

D'autre part, en ce qui concerne la relation entre les parents, le climat entre les deux n'est pas toujours positif. Chacun des parents commence à jeter le tort sur l'autre car l'origine de la déficience n'a pas été précisée. Les deux parents sont restés dans une situation de doute et d'insatisfaction. La charge devient donc trop lourde et mêlée d'une multitude de questions sans réponses. MICHEL LEMAY aborde lui aussi l'idée dans ce sens en disant :

> **« Un couple déjà rendu vulnérable pour des raisons diverses risque d'être ébranlé dans sa constitution par la charge que l'enfant débile représente : la responsabilité de la déficience est renvoyée sur l'autre conjoint au nom d'une tare présumée de l'une des belles- familles ».**[81]

Devant cette situation conflictuelle, chacun des parents réagira de sa façon. Pour LEMAY, les réactions possibles sont les suivantes :

> **« Ainsi, l'homme atteint dans son narcissisme par cette partie blessée de lui-même que constitue l'enfant fuit le milieu familial et cherche des motifs de valorisation en dehors de celui-ci. La mère « coupable » d'avoir mis au monde un tel enfant est l'objet d'une agressivité diffuse de la part de son mari qui ne lui pardonne pas cet échec ».**[82]

On comprend bien que le père et la mère ne vivent pas la situation de la même façon. La mère n'abandonne pas son enfant même si le père est dans la mauvaise voie. Elle continue à lui administrer les soins car « **le rôle primordial de la mère est d'aimer ».**[83]

---

[81] LEMAY, M.,op.cit, p .812 .
[82] Ibidem
[83] HUISMAN, D., op. cit., p.139.

C'est ce que nous trouvons dans la préface de MANNONI , présenté par AUDRY qui nous précise ceci :

> **« Pour son enfant débile, la mère n'a jamais fini à se battre. Quand tous désespèrent autour d'elle , elle est la seule à poursuivre : les consultations, à exiger de nouveaux diagnostics, de nouvelles investigations, de nouveaux traitements. La résignation lui est impossible. Miracle d'amour maternel, pense-t-on sublime aveuglement. Elle lutte pour un autre être comme s'il allait de sa propre existence ».**[84]

Devant cette situation, la mère se sent désemparée et ne peut dominer un situation qui la dépasse et qu'elle désire fuir. La déficience de son enfant devient un élément encombrant surajouté aux difficultés quotidiennes. C'est dans ce sens que naît l'idée de meurtre et de suicide.

C'est souvent dans cette situation contradictoire que la mère reste. Mais à un autre moment, elle se résigne et malgré tout, elle prend conscience de sa maternité et de ses responsabilités et cherche avant tout à être constructive et raisonnable.

Après tout, l'enfant doit être accepté tel qu'il est. C'est pourquoi elle doit collaborer avec le père pour s'adonner à la recherche des solutions qui peuvent être les mieux adaptées en participant à des associations des parents des enfants handicapés et en plaçant l'enfant dans une institution de rééducation.

Le placement de l'enfant dans une institution de rééducation est l'une des solutions les plus préférées mais il est aussi une sorte de rejet car le plus souvent la famille veut se débarrasser de cet élément gênant. Ceci n'est sans conséquence pour l'enfant qui va se sentir abandonné et sans affection malgré les efforts fournis par les éducateurs.

---

[84] MANNONI, M., op.cit., p.9.

En résumé, les étapes réactionnelles des parents devant la déficience mentale de leur enfant telles que nous les trouvons dans le cours des Problèmes Médico-psychologiques et Educatifs des Handicapés sont les suivantes : [85]

- **La négation du problème** : cette première étape est constituée essentiellement par le choc de la perte de l'enfant. C'est une période qui est qualifiée par la « déroute narcissique ». Les parents vont consulter les différents spécialistes passant d'un médecin à l'autre pour se rassurer si la déficience est réelle ou non. Ne trouvant pas de solution satisfaisante, les parents adoptent alors un comportement d'isolement et d'accusation qui aboutit à l'étape suivante.

- **Le désespoir :** cette étape est caractérisée par la révolte face à ce choc, à cette blessure narcissique. Les parents se sentent fautifs et peuvent avoir des attitudes agressifs l'un envers l'autre ou envers l'entourage.

- **La période d'aménagement** : au cours de cette période, le déni de la réalité qui persiste toujours s'accompagne d'une acceptation marquée par une hyperactivité. Les parents essaient de comprendre le handicap de l'enfant, vont dans les associations des parents ayant des enfants handicapés ou font une recherche effrénée sur l'étiologie de l'handicap. Il vient alors la dernière étape :

- **La période de réorganisation psychologique** : au cours de cette période, les parents acceptent le diagnostic et son caractère inéluctable. Ainsi, les projets peuvent commencer à être envisagés pour une prise en charge mieux aménagée.

Faisons remarquer que ces étapes ne doivent pas être suivies telles qu'elles sont présentées . Elles peuvent aussi se réaliser pendant beaucoup d'années avec des blocages à tel ou tel stade ou subir une régression. Cela dépendra du milieu de vie et de l'enfant handicapé lui-même car un grand nombre de facteurs entrent en jeu dans l'évolution de la situation (la personnalité des parents, leur catégorie sociale, l'histoire de la famille, le degré du handicap de l 'enfant, etc.).

---

[85] NANIWE , A., Cours des problèmes médico-psychologiques et éducatifs des handicapés , cours inédit, Ière licence P.C.S, U.B, F.P.S.E. , A/A, 1998/1999.

4.1.2. La relation entre l'enfant déficient mental et sa fratrie.

Si la naissance d'un enfant déficient mental engendre des difficultés chez les parents, celles-ci ne peuvent pas manquer chez les frères et sœurs qui logent avec lui et bénéficient les soins des mêmes parents.

En effet, l'enfant déficient mental est un enfant dépendant de sa famille. Il bénéficie tous les soins pour pouvoir vivre dans sa situation de handicap. C'est pourquoi la plus grande partie du temps des parents est consacrée à l'éducation et aux soins de cet enfant qui n'est pas comme les autres. Ceci se répercute sur la vie des autres enfants normaux. Conscients d'être abandonnés, ils peuvent développer des sentiments de jalousie tout en obéissant aux exigences des parents qui veulent que cet enfant soit protégé de toute agression. LEMAY illustre nos propos en disant ceci :

> **« La fratrie elle – même éprouve généralement des sentiments multiples. Dans les faits, l'enfant déficient mental devient rapidement un poids... Il est fréquemment objet de jalousie puisqu'il bénéficie, malgré son âge, d'attention répétée de la part de la mère ou du père. Toute agression à son égard est immédiatement sanctionnée puisqu'il faut être gentil avec ce frère « qui n'a pas eu de chance » ».**[86]

Non seulement les enfants de ce genre font l'objet de jalousie, mais aussi ils sont les éléments gênant sur le plan de la communication et des jeux avec les autres enfants, frères et sœurs ou camarades éventuels.

Le fait de cacher l'enfant déficient mental (réaction présente chez les parents) se manifeste aussi dans la fratrie car l'image que l'entourage a de la famille ayant un enfant déficient mental (famille « anormale ») est source de culpabilité chez les frères et sœurs. C'est pourquoi :

> **« Les sœurs souvent à l'âge du mariage, essaient soit de le cacher soit de l'imposer à leur futur mari ».**[87]

---

[86] LEMAY, M., op.cit, p. 823.
[87] SIMARUKU, C., op.cit., p.38. SIMARUKU, C., op.cit., p.38.

La fratrie adopte donc le comportement imposé par les parents car le rejet, la surprotection observés chez les parents s'observent aussi chez elle.

4.2. La dimension familiale et le rang dans la fratrie

Le rang dans la fratrie est aussi un facteur qui entre dans l'analyse des difficultés de prise en charge de l'enfant déficient mental. Comme nous l'avons déjà souligné dans les pages précédentes (4.1.1), si l'enfant déficient mental est ainé de la famille, la négation de son handicap est renforcée par le manque de référence normale. C'est ce que LEMAY explique en disant ceci :

> **« Si le nouveau - né est premier des enfants, l'absence du point de repère permet à la famille de persévérer longtemps dans son illusion ... La réalité ne commence à être devinée que lors d'un séjour en maternelle ou plus souvent lors d'une première année du cours préparatoire ».**[88]

C'est la succession des déceptions et des échecs dans les soins de leur enfant qui fera que les parents prennent conscience de la déficience de leur enfant. Ce qui engendra tous les sentiments de culpabilité, d'échec, de désespoir et de dévalorisation que nous avons cités dans les pages précédentes (4.1.1).

Aussi, la peur de la prochaine grossesse s'intensifie car l'état de leur premier enfant vient décevoir leurs ambitions et leurs attentes. Le premier enfant étant le symbole de la réussite et de la continuation de la famille, cette déception fera que la famille restera avec le seul enfant anormal. Elle restera donc dans une vie sans moral et sans espoir où l'échec est la seule issue.

Lorsque l'enfant déficient mental se trouve dans une famille nombreuse, celle-ci va être victime à la fois des problèmes économiques, sociaux et psychologiques. Les problèmes de logement et d'alimentation surviennent car il a besoin d'être bien nourri et bien logé dans un endroit calme. Ses frères et sœurs sont aussi les bénéficiaires des soins assurés par les parents.

Devant tous ces problèmes, il vient alors l'étape du placement de l'enfant dans une institution de rééducation (s'il y en a), sorte de rejet et d'abandon car, les parents, avec les activités quotidiennes, la non disponibilité de leur part, préfèrent se débarrasser de cet enfant pour le confier à l'assistance sociale. Les

[88] LEMAY, M., op.cit., p. 813.

conséquences sont le fait que l'enfant sera un objet abandonné qui ne bénéficiera ni de la protection ni de l'affection familiale. D'où il sera la proie d'une apathie, d'un repli sur soi souvent non récupérable.

4.3. L'enfant déficient mental et l'école.

Pour les enfants « normaux », l'école est un lieu d'épanouissement, d'information et d'apprentissage des mécanismes de la vie. C'est la confrontation aux autres qui apprend à l'enfant la socialisation avec son milieu de vie.

Pour les enfants déficients mentaux, ce n'est pas le cas, on observe des retards et des anomalies dans le comportement personnel de l'enfant, dans leurs attitudes en classe et aussi en dehors de la classe, dans leur façon de s'exprimer, dans leurs manières de jouer, leur expression de la joie, de leur peine, etc. On observe aussi des retards dans le langage, des défauts de compréhension et de prononciation.

Ces anomalies dans les rapports avec autrui ont pour conséquence le rejet par les autres enfants ou même par les adultes qui ne comprennent pas la situation de cet enfant et qui le juge paresseux. L'enfant est souvent maltraité, bousculé ou même battu par les autres enfants qui ne supportent pas son état marqué par le manque de communication, alors que c'est le domaine le plus exploité par eux.
Les propos de DESCHAMPS nous le précise :

> **« S'il est un domaine où l'enfant déploie de nombreux efforts à la recherche d'expériences nouvelles, c'est bien celui de la communication verbale ou corporelle. C'est aussi le domaine où il rencontre le plus de frustrations qui atteignent également l'adulte qui cherche à le comprendre ».**[89]

En classe, le maître qui n'est pas habitué à ce genre de problème peut le renvoyer de l'école puisqu'il se montre souvent inapte aux activités scolaires. L'enfant éprouve alors dans cette situation un sentiment de culpabilité, un sentiment d'infériorité, d'échec et de découragement.

Face à cette situation, il faut user de patience car elle est un outil principal dans la prise en charge de ces enfants en difficultés intellectuelles. Il faut donc laisser l'enfant handicapé démontrer ce dont il est capable de faire et l'encourager

[89] DESCHAMPS, J.-P., et al, op.cit, p.63.

dans ses efforts fournis en le mettant surtout dans un cadre des personnes de même niveau intellectuel.

Conclusion du Chapitre.

Nous concluons ce chapitre en soulignant que la prise en charge des enfants déficients mentaux est à faire avec prudence car il faut voir si l'affection et les sentiments manifestés, les punitions, les corrections et toute sorte de réactions adressées à ce type d'enfant sont adaptées à leurs besoins. Les réactions des autres doivent l'aider à surmonter son handicap ou son anomalie et à s'adapter à réalité, une adaptation qui demeurera bien entendu particulière et limitée à ses capacités.

CHAPITRE V. LA DEFICIENCE MENTALE ET L'EVOLUTION DE SA CONCEPTION.

5.0.Introduction

De l'Antiquité à nos jours, la déficience mentale chez les personnes humaines a toujours existé et la conception de celle-ci varie d'un pays à l'autre. Dans ce chapitre nous allons parler de son historique et des différents conceptions des grands auteurs qui ont travaillé sur la déficience mentale.

5.1. La déficience mentale : de l'Antiquité à nos jours.

Nous avons noté dans les chapitres précédents que dans l'Antiquité, les enfants nés avec des malformations étaient considérés comme une malédiction et tout enfant de cette catégorie était éliminé d'office. Chaque société, comme nous le trouvons dans l'ouvrage de NDAYISABA et DE GRANDMONT, avait sa façon de concevoir la déficience mentale :

En Egypte, les sujets dits arriérés sont divinisés tandis qu'en Grèce, on s'efforce de les faire disparaître. Les préceptes de Sénèque comparent quant à eux l'enfant débile ou anormal aux animaux farouches et indomptables. Et comme remède, ces enfants étaient soumis à la noyade.

Chez les romains, l'enfant malformé ou monstrueux devait disparaître le plus vite possible et sa mère était considérée comme responsable de la déficience mentale.

Au Moyen – Age, ce sont les notions de péché, de possession par le diable et de sorcellerie qui dirigeaient la vie des hommes et de la société. Les démons étaient perçus dans tout geste de l'homme. Tout ce qui est laid faisait objet de peur et de crainte. Cette conception a envahi tout l'occident créant ainsi une attitude d'ostracisme (action d'exclure quelqu'un d'un groupe).

Ce n'est qu'à l'époque de la Renaissance que l'on a essayé tant bien que mal et de façon timide de jeter un regard humanitaire sur les idiots. Montaigne soutient que ceux que les hommes voient comme des monstres à leurs yeux ne le sont pas aux yeux de Dieu.

Dès le 16ème Siècle, on chercha non plus une raison satanique à l'imbécillité, mais plutôt la vraie raison. En effet, Moles, le Médecin de PHILIPPE IV

d'Espagne (1605 – 1665) tenta d'expliquer l'imbécillité. Il fonda les bases d'une certaine forme étiologique dite naturelle dont les causes pouvaient être obstétriques, périnatales ou même héréditaires. De plus, il avança une certaine forme d'étiologie dite pathologique regroupant toutes les causes.

C'est au 19^{e} siècle qu'on note une approche plus scientifique de la déficience mentale. Ayant déjà classé, regroupé et créé des familles et des variétés en Botanique, les sciences naturelles sont mises au service de l'étude de l'imbécillité. La première science naturelle qui est apparue c'est la tératologie, science qui vise à étudier l'histoire naturelle que la biologie et traite surtout des monstres et des formes exceptionnelles.

Ainsi, à la fin du siècle, cette science a pu donner à l'imbécile de l'époque une meilleure image. C'est l'une des premières fois dans l'histoire que l'imbécile est considéré vraiment comme un être humain. Le mouvement alors s'amplifie au siècle suivant.

Malgré les efforts entrepris pour humaniser un être si longtemps craint et méprisé, il eut des ratés. C'est ce que l'on constatera au début du 20ème siècle. Certaines angoisses irrationnelles associées à l 'incompréhension sont apparues rendant l'intégration de ces êtres au sein de la société bien difficile. On prend de plus en plus conscience que ces êtres demandent un investissement important de la part de la société, mais ils ont été regroupés dans des institutions spécialisées.[90]

C'est grâce aux études de BINET, SIMON et TERMAN sur l'intelligence et la déficience mentale que le sujet imbécile a été considéré comme un être humain à part entière par le milieu scientifique. Leurs publications ont permis une ample récolte des faits psychologiques nouveaux et ses développements actuels peuvent donner matière à légitime satisfaction chez « les techniciens de l'enfance inadaptée » et susciter de solides espérances chez les parents de déficients mentaux.

Toutefois, une diversité de problèmes avec une absence de persistance de réponses à ces problèmes fait naître encore l'incertitude dans l'âme des uns et des autres. En effet, on est frappé par l'absence trop fréquente de compréhension sinon même de communication entre ces techniciens de l'enfance inadaptée d'un pays à l'autre et à l'intérieur d'un seul pays.

---

[90] NDAYISABA, J., et DE GRANDMONT, N., op .cit., pp.199-203.

Nous venons de voir les différentes conceptions de la déficience mentale émanant de différentes sociétés. Voyons maintenant les conceptions des auteurs qui ont essayé de faire des études sur la déficience mentale.

5.2. Les différentes conceptions de la déficience mentale.

5.2.1 Conception de BINET

C'est BINET qui a publié les premiers travaux sur l'évaluation de l'intelligence et la mise en évidence de la déficience mentale légère. Pour lui, la déficience mentale va être définie en fonction des critères scolaires et des critères sociaux. Il conçoit l'intelligence comme quelque chose de global et il suffit de poser au sujet diverses questions de difficultés croissantes pour l'évaluer. Ainsi, celui qui répond aux questions les plus difficiles est plus intelligent que celui qui répond aux questions les plus faciles. Ici l'intelligence est donc conçue en terme de développement intellectuel.

Par cette méthode, trois niveaux d'arriérations mentales sont distingués :

- L'idiotie caractérisée par l'inaptitude à la parole avec un âge mental inférieur à 2 ans.
- L'imbécillité caractérisée par l'inaptitude au langage écrit avec un âge mental compris entre 2 et 7 ans.
- La débilité caractérisée par l'inaptitude à l'abstraction avec un âge mental se trouvant entre 10 et 11 ans.

5.2.2. Conception de ZAZZO.

ZAZZO a continué à travailler sur l'échelle de BINET et a proposé une révision qui a donné naissance à une nouvelle échelle métrique de l'intelligence issue de l'échelle de BINET et SIMON.

Pour ZAZZO, la débilité mentale n'est pas une entité ou un syndrome ou quoique ce soit d'unitaire. Elle est un mot qui recouvre la pluralité des choses et des réalités nosologiques. La démarche à suivre pour découvrir cette pluralité est de revenir aux causes qui peuvent rendre compte de l'insuffisance du développement intellectuel.

Ces causes peuvent être certaines aberrations des gènes et des chromosomes, les lésions plus ou moins graves, plus ou moins précoces du système nerveux

central, la pauvreté du patrimoine héréditaire, l'extrême indigence du milieu socio-économique et socio-culturel et enfin certains troubles de la vie émotionnelle et affective.

En plus de ces causes, il y a les variabilités des concepts selon les cultures et les bornes de la débilité qui varient en fonction des exigences de la société. En conséquence, la proportion du nombre de personnes considéré peut varier d'un pays à l'autre.

ZAZZO a aussi souligné la notion d'adaptation sociale parmi les facteurs de différenciation de la débilité. Pour lui, ce facteur doit être catégorisé parmi les débiles pendant l'enfance sur le critère d'adaptation scolaire et ne plus l'être à l'âge adulte parce qu'on s'est adapté socialement.

5.2.3. Conception de MISES.

Tenant compte du fait que de nombreuses déficiences intellectuelles n'ont pas une étiologie connue, MISES, dans ses travaux sur la débilité mentale, a fait une mise en cause de leur déterminisme biologique. Aussi, avec ses collaborateurs, il a remis en cause la classification de ZAZZO (débilité pathologique et débilité normale) en mettant l'accent sur l'hétérogénéité des résultats obtenus par les enfants déficients mentaux.

Pour MISES et ses collaborateurs, il ne faut pas considérer la déficience mentale en terme de déficit, de manque mais plutôt la replacer au sein d'une conception dynamique et évolutive où l'efficience intellectuelle va être restituée dans le fonctionnement psychologique global de l'enfant. En d'autres termes, ils vont substituer à la notion statique de la débilité une définition plus dynamique de l'ensemble des symptômes pris dans une dimension évolutive.

Dans cette perspective, la déficience mentale dont le déterminisme peut être plurifactoriel n'est qu'un symptôme témoin de structure mentale sous-jacentes pouvant être très différentes les unes des autres sans être nécessairement reliés à une origine organique clairement identifiable.

Ainsi MISES propose une classification constituée de 2 catégories :

- Les déficiences dysharmoniques dont les caractéristiques sont les suivantes : un insuffisance intellectuelle, des perturbations relationnelles, des fréquents troubles instrumentaux (exemple : troubles du langage, organisation des gestes, ...), un retard au niveau des activités de type catégoriel, ...

- Les déficiences harmoniques dont les caractéristiques sont : la prévalence du déficit intellectuel qui structure l'organisation mentale du sujet et une quasi disparition des autres symptômes.[91]

5.3. Conception de la déficience mentale en Afrique et au Burundi.

Au Burundi comme dans toutes les sociétés traditionnelles en Afrique, la déficience mentale s'inscrit dans une logique du mal et du malheur. Le déficient mental n'a pas beaucoup de place au sein de sa famille et même au sein de la société globale. Il est considéré comme un phénomène, une punition, une surcharge, un produit de la malédiction, un bon à rien, etc.

D'une façon générale donc, pour la quasi-totalité des Burundais, les déficiences mentales ne résultent pas des maladies, des altérations de la structure du système nerveux ou des problèmes d'ordre chromosomiques, mais plutôt elles sont dues à une malédiction (des ancêtres, des dieux ou des génies à pouvoir surnaturel), à une vengeance de la sorcellerie, une force terrestre, etc.

Cette croyance à des forces invisibles qui agissent sur la vie de chacun conduit à favoriser l'exclusion des personnes handicapées mentales ou même des déficients physiques sévères.

Ce qu'il faut savoir, c'est que les Burundais sont persuadés qu'on ne peut pas avoir un enfant déficient mental ou un enfant handicapé par hasard. Dans la vie de l'homme burundais, le Dieu vivant (Imana) est au centre de tout. C'est lui qui donne la vie, qui la réglemente et qui la prend quand il veut. Dans ce sens, on observe une conception fataliste de l'existence qui pénètre tous les aspects de la vie et en particulier dans le domaine du handicap et de la mort. C'est que pour eux

[91] MISES, R., L'enfant déficient mental, Paris, PUF, 1975, p.174.

toute action, tout incident, toute maladie ou malheur a une cause et mérite une explication et un respect parce que relevant du surnaturel.

A ce propos MBITI, dans ses recherches ethnopsychiatriques l'a aussi constaté. Ainsi il dit que :

> **« Même si le malade sait qu'il a du paludisme parce qu'un moustique l'a piqué, il voudra quand même savoir pourquoi c'est lui que le moustique a piqué et non pas un autre ».**[92]

Ce qui se remarque, c'est que peu de Burundais croient en une origine naturelle du handicap surtout pour celui avec lequel on naît. Chez eux, ce sont toujours les croyances en des forces invisibles qui agissent et réglementent les croyances visibles.

C'est pourquoi à ce sujet il apparaîtra un grand nombre de rites, d'interdits qui sont mis en place à propos des origines de la mort et des handicaps. Par exemple, les rites de « kubandwa » et de « guterekera » sont spécialement accomplis pour solliciter une fécondité abondante. Ils sont aussi exécutés pour obtenir des bénédictions matérielles, la victoire sur les ennemis, une très longue vie et la protection contre la mort et la maladie, etc.

Exemple d'interdits qui préviennent la difformité.[93]

1°/ « Umugore afise inda ntatamuka umurongo w'intozi ngo yovyara umwana angana nazo ». C'est-à-dire :

« Une femme enceinte n'enjambe pas une colonne de fourmis sinon elle enfanterait un bébé de leur taille ».

2°/ « Kirazira ko umugore afise inda asimba umugazo, ngo umwana yovukana umugazo mu mutwe ». C'est-à-dire :

« Il est interdit à une femme enceinte d'enjamber un caniveau, son enfant naîtrait avec un creux à la tête ».

---

[92] MBITI, J., cité par LAPLANTINE, F., in Maladies mentales et thérapies traditionnelles en Afrique Noire, Paris, Payot, 1976, p.38.

[93] NTAMWANA, M.TH., Conception de la fécondité humaine dégagée des rites et des interdits relatifs à la femme dans la société burundaise traditionnelle et contemporaine, mémoire inédit, F.P.S.E., Bujumbura , U.B., 1983, p.42.

3°/ « Umugore afise inda ntaraba inzu iriko irasha, ngo umwana yovuka aravya indimi nka rurya rubeya ».C'est-à-dire :

« Une femme enceinte ne regarde pas la maison entrain de brûler, son enfant risquerait de naître avec une langue qui fait des mouvements comme la flamme ».

Conclusion du chapitre

Partant de toutes ces conceptions, nous remarquons que presque toutes les sociétés ont des difficultés de comprendre le phénomène de la déficience mentale. Mais, avec le temps, on a constaté que les chercheurs ont essayé d'analyser, de comprendre et de faire comprendre aux autres ce phénomène avec tout ce qui s'y rapporte.

Au Burundi, les difficultés sont encore énormes. Mise à part le manque de ressources humaines et matérielles pour la prise en charge des enfants déficients mentaux, l'incompréhension de leur problème reste un handicap pour eux.

C'est pourquoi au cours de notre enquête nous nous sommes entretenus avec les parents de ces enfants déficients mentaux pour trouver ensemble certaines solutions qui peuvent être utiles et que nous sommes capables de trouver.

CHAPITRE. VI. LES CENTRES POUR LES DEFICIENTS MENTAUX AU BURUNDI.

6.1. Différents faits sociaux à l'origine de la création des centres de déficients mentaux au Burundi.

Jusqu'en 1993, il n'existait encore au Burundi d'institution s'occupant de jeunes déficients mentaux. Quelques centres étaient crées pour d'autres catégories de handicapés : physiques et sensoriels. C'est ainsi que certains parents d'enfants déficients mentaux prirent conscience de services éducatifs appropriés à leurs enfants. Ils entreprirent alors de mettre sur pied des structures d'accueil pouvant répondre aux besoins des familles et de ces enfants .

Le centre des handicapés mentaux qui sera créé le premier est l'Institut Médico-Pédagogique de Mutwenzi en province de Gitega. Ceci sur l'initiative des parents et des amis des personnes déficientes mentales.

Les membres de l'association se proposaient comme objectif de développer une action d'appui et d'aide technique aux familles des déficients mentaux et de continuer à sensibiliser le public aux besoins des enfants handicapés mentaux à travers un bulletin d'information, des conférences, des émissions radio-diffusées, etc., pour enfin créer d'autres centres à travers le pays.

Ce n'est qu'après que les parents ayant des enfants déficients mentaux en Mairie de Bujumbura, en collaboration avec la sœur Meena, ont eux- aussi formé une association pour l'encadrement et la prise en charge de leurs enfants déficients mentaux . Ainsi, est né le centre « Akamuri » au Quartier Jabe et après on créa une antenne à Kamenge.

Maintenant nous allons parler de l'historique du centre « Akamuri » qui est aussi le terrain de notre enquête. On pourrait se demander pourquoi nous n'avons pas présenté le centre de Mutwenzi, premier centre de handicapés mentaux au Burundi. La raison est que ce centre a été présenté par d'autres comme SIMARUKU. De plus nous voulons découvrir les difficultés rencontrées par les parents de ces enfants se trouvant en Mairie de Bujumbura, milieu différent de celui de Gitega .

6.2. Historique du centre « Akamuri ».

Le centre « Akamuri » est une institution d'accueil, de réorientation et de rééducation des enfants handicapés mentaux et quelques autres cas d'anomalies. Les premières tentatives d'accueil des déficients mentaux dans un centre datent de l'année 1990 sur l'initiative de la sœur Meena, une italienne coordinatrice actuelle du centre. Ceci en collaboration avec les parents de ces enfants. Elle travaillait encore au centre « Saint Kizito », un centre de rééducation psychomotrice sis au quartier Industriel. Là, on accueillait des enfants handicapés venant des différents quartiers.

Afin de réduire la distance à parcourir, la Sœur Meena installe un centre à Kamenge et un autre à Bwiza 6ème Avenue n° 52 pour la rééducation physique et motrice. Malheureusement, la maison de Kamenge a été détruite lors de la crise socio-politique d'octobre 1993 et le matériel destiné aux activités du centre a été pillé. Seule la maison de Bwiza est restée fonctionnelle avec deux services à savoir : Celui de la kinésithérapie pour la rééducation motrice dans l'avant- midi ainsi que celui de l'apprentissage de l'autonomie dans l'après-midi.

En Février 1995, il y a eu élargissement du centre dans la Paroisse Saint Augustin se trouvant en Zone Buyenzi. La principale raison est que le nombre d'enfants à rééduquer devenait de plus en plus croissant alors que l'espace d'accueil était réduit. Il fallait donc trouver un espace suffisant où placer tous ces enfants ainsi que pour les différentes activités à réaliser. Par ailleurs, la maison d'accueil « Inzu sangwe » qui se trouvait dans le quartier Industriel venait de fermer ses portes. Avec l'initiative de la Sœur Meena, les quatre enfants qui y étaient ont été récupérés par la maison de Bwiza. Avec cette récupération, on a assisté à la naissance du centre « Akamuri » actuel.

Pour la bonne marche des activités du centre, il a fallu qu'il y ait un transfert du centre en février 1996 pour que puisse naître de nouvelles activités. Il a été placé au quartier Rohero, à la jonction de l'avenue de l'Université avec la rue de la mission en face des bureaux de la Mairie de Bujumbura.

L'année 1996 a été consacrée à la recherche d'un terrain pour bâtir de nouveaux locaux. Ce qui a été heureusement accordé par le Ministère des travaux Publics et de l'équipement en décembre de la même année. Le centre fût par conséquent construit en 1997. En 1998, il y a eu transfert des activités du centre dans les nouveaux locaux de Jabe.

6.3. Situation géographique du centre « Akamuri ».

Le centre « Akamuri » est situé en Mairie de Bujumbura dans la zone Bwiza. Plus précisément, ledit centre est sis dans le quartier Jabe sur la route appelée Avenue de l'Imprimerie.

6.4. Objectifs et activités du centre « Akamuri »

Dès ces origines, le centre s'est fixé les objectifs suivants :

- Accueillir des enfants handicapés quelque soit le type de handicap ;
- Orienter les enfants dans les centres spécifiques suivant le type de handicap ;
- Rééduquer les infirmes moteurs cérébraux(IMC) et éduquer les personnes handicapées mentales ;
- Sensibiliser les parents d'une part et la société d'autre part pour un changement de comportement à l'égard de la personne handicapée ;
- Servir d'intermédiaire entre les enfants et les centres spécifiques ;
- Créer une solidarité entre les parents.

Pour atteindre ces objectifs, on a mis en place différents services organisés dans le cadre de la structure d'encadrement et d'éducation des enfants. Ces services sont les suivants :

- Le service de kinésithérapie qui assure la rééducation surtout des infirmes moteurs cérébraux et des enfants trisomiques ainsi que quelques cas d'handicaps moteurs comme : les pieds bots, les myopathies, les retards psycho-moteurs, etc.

- Le service intermédiaire fait d'une classe maternelle où on apprend quelques notions d'autonomie et une partie introduction du programme du primaire. Ceci conduit vers une certaine autonomie.

- Le service d'enseignement qui reçoit quelques cas d'enfants qui parviennent à assimiler la moyenne des notions du niveau maternel. Mais la progression de la formation est plus lente car la vitesse d'assimilation de ces enfants est inférieure à la normale.

- Le service d'éducation des adolescents handicapés mentaux : Ce sont ceux qui n'ont pas été aptes à assimiler les enseignements dispensés au niveau de la maternelle et du primaire. Dans ce cas on fait l'orientation et l'apprentissage du métier. Ces enfants subissent l'apprentissage du métier qui est par ailleurs la traduction de l'atteinte de l'autonomie. Les métiers appris que nous avons pu observer au centre sont : l'élevage des poules et de lapins, l'agriculture et la menuiserie.

Le caractère complémentaire de ces différents services réside dans le fait par exemple que lorsqu'un enfant subit la kinésithérapie parvient à faire un mouvement autonome, il est transféré dans la classe maternelle. C'est là où il apprend les notions d'autonomie. Après, il est placé dans l'enseignement primaire lorsqu'un niveau d'autonomie est atteint.

Bref, l'objectif principal du centre reste la recherche de l'autonomie, de l'auto-prise en charge des enfants qui y sont accueillis.

6.5. Les organes du centre et leurs rôles.

Les organes du centre « Akamuri » se présentent comme suit :

1°/ Coordination du centre
2°/ Conseil de direction
3°/ Responsable du domaine de handicap physique
4°/ Responsable du domaine de handicap mental
5°/ Educateurs
6°/ Aide –éducateurs
7°/ Manœuvres

D'une manière générale tout le personnel du centre subit une formation de la part de l'ONG « Handicap international ». Ceci pour qu'il y est possibilité de substitution en cas d'absence de l'autre. Sinon même ceux qui ont une quelconque qualification subissent une telle formation et cela pour tous les types de handicaps pouvant être rencontrés au centre.

Le personnel est réparti et affecté dans différents secteurs existants qui sont :

- la rééducation motrice assurée par le service de kinésithérapie. Ce dernier est tenu par un technicien médical, responsable du domaine

des handicaps et une éducatrice formée par l'ONG « Handicap international ».

- Le développement intellectuel : celui-ci se réalise à deux : le niveau maternel et le niveau primaire . La classe maternelle est tenue par deux éducatrices et celle du primaire par une institutrice.

- La formation intégrale et professionnelle quant à elle est assurée par deux éducateurs à temps plein et un qui vient uniquement dans l'après-midi. Ce secteur comprend les services d'élevage de poules et des lapins, d'agriculture et de menuiserie.

- Intégration communautaire où les enfants apprennent certains comportements sociaux leur montrant effectivement qu'ils sont intégrés dans la société. C'est sont notamment les initiations à faire la lessive, laver son propre corps, etc.

La coordination de tous ces services est assurée par la directrice.

6.6. Collaboration entre les parents et le centre « Akamuri ».

Pour le cas du centre « Akamuri », les enfants sont pris en charge le jour et ils rentrent le soir dans leurs familles respectives. Il y a eu un moment où les éducateurs du centre organisaient des visites à domicile pour suivre l'évolution des enfants en collaboration avec les parents ou leurs substituts. En fait, l'éducateur proposait aux parents ou à leurs substituts de créer à la maison une des activités réalisées au centre (élevage, agriculture,...) pour que l'enfant s'y exerce le plus souvent. Ensuite, l'éducateur y allait pour vérifier si cela a été fait convenablement et pour constater alors ensemble avec les parents l'évolution réalisée chez l'enfant.

Mais, ceci ne signifie pas que l'enfant cessait de venir à l'institution. Il s'occupait de son activité à la maison pendant les moments où il n'était pas au centre. Ainsi, l'éducateur prodiguait des conseils aux parents en ce qui concerne la prise en charge de l'enfant. Le suivi était assuré afin que avec les périodes d'absence au centre et son bas niveau intellectuel, l'enfant ne puisse pas oublier ce qu'il a appris.

Malheureusement, ce suivi a été progressivement abandonné et on se pose la question de savoir comment pouvoir le réorganiser avec un nombre sans cesse

croissant d'enfants qui viennent à l'institution. Quels sont donc les types d'handicaps mentaux les plus fréquents constatés au centre « Akamuri » ?

6.7. Les principaux types de handicaps mentaux retrouvés au centre « Akamuri ».

6 .7.1. Les infirmes moteurs cérébraux.

La vie de ces types d'enfants est caractérisée par des difficultés motrices qui peuvent altérer le maintien, la marche, les gestes de la vie quotidienne, la parole dans des proportions variables. Ces troubles sont dus à des paralysies musculaires ou encore des raideurs musculaires.

Au centre Akamuri, on distingue trois types d'enfants IMC :

- La forme spastique qui se caractérise à la fois par la raideur et la faiblesse musculaire .L'enfant ne peut pas coordonner le relâchement et la contraction des groupes musculaires antagonistes.

- La forme athétosique : L'enfant athétosique a du mal à contrôler ses gestes, à s'exprimer oralement de façon compréhensible. On observe chez lui des mouvements spasmodiques involontaires et incontrôlés qui parasitent l'action volontaire. Cette agitation est manifeste au niveau de la tête et éventuellement même l'incontinence salivaire avec la langue qui ne tient pas en place.

- La forme ataxique : l'enfant ataxique a une démarche instable, un équilibre perturbé, des gestes imprécis et mal coordonnés. A cela, il faut ajouter des tremblements ou une rigidité des membres. L'ataxie est due à une lésion des voies cérébelleuses.

6.7.2. Les enfants trisomiques 21.

C'est l'aberration chromosomique la plus fréquente au centre parmi d'autres comme la trisomie 13 et 18. Ces dernières sont rares car elles ne permettent pas la survie prolongée. Au centre « Akamuri », l'éducation des trisomiques 21porte sur le plan thérapeutique afin d'éviter divers problèmes liés à l'hypotonie de ces sujets, sur le plan phonatoire et articulatoire afin de favoriser le développement psychomoteur. En ce qui concerne l'éducation du langage ils essaient de

développer une attention conjointe de l'enfant et d'accroître la fréquence de la vocalisation.

6.7.3. Les enfants autistes.

Ces enfants se caractérisent par un retranchement de la réalité. Chacun constitue un monde propre et tend à clore sur lui-même. D'une façon générale, l'enfant autiste a 4 caractéristiques :

- L'isolement
- Le besoin intense de maintenir l 'immuabilité de leur environnement matériel. C'est-à-dire que pour l'enfant autiste tout doit rester à la place où il l'a trouvé. Cette immuabilité est associée à une hypermnésie du même endroit. Cest-à-dire qu'il garde tout en mémoire.
- La bizarrerie des comportements notamment des stéréotypies.
- Le mutisme ou la présence d'un langage qui paraît complètement inadapté à la communication.

Comme l'autisme est conçu différemment, les éducateurs du centre tiennent compte des différentes conceptions, selon l'histoire de l'enfant pour le prendre en charge. En effet, ils mettent l'accent sur l'approche éducative si l'autisme est conçu comme un handicap. Si l'autisme est conçu comme une maladie mentale, on fait recours au psychiatre pour qu'il puisse mener une approche thérapeutique ou psychanalytique.

DEUXIEME PARTIE :

CONSIDERATIONS METHODOLOGIQUES

CHAPITRE.VII. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE.

7.1. Problématique de la recherche.

Dans toutes les sociétés, l'institution du mariage existe. Celle-ci a plusieurs orientations selon la société dans laquelle on se trouve : certaines visent l'amour, le fait d'avoir son propre foyer, les motifs économiques, etc.

Dans la société burundaise comme l'écrit NAVAS dans son enquête sur : « Famille et fécondité au Burundi »

> **« Le motif profond qui pousse les Burundais à s'unir est avant tout le besoin de fonder un foyer et d'avoir des enfants ».**[94]

En effet, au centre de la famille burundaise se trouve l'enfant. Il faudrait parcourir contes et proverbes, poésies et chants pour se rendre compte de la place qu'occupe ce désir de l'enfant dans le cœur des parents Burundais. De plus la vie de l'homme ne commence qu'avec le mariage et l'apparition des enfants dans son ménage.

La naissance d'un enfant dans le foyer burundais est considérée comme l'élément premier dans la vie familiale. C'est la joie, le bonheur, voire l'honneur du couple. Par contre , la naissance d'un enfant « anormal » constitue un drame au niveau de la famille et celle-ci cherche la cause de cette naissance non à l'intérieur mais à l'extérieur, chacun des parents jetant le tort à son partenaire.

Mis à part ces reproches entre les partenaires du couple familial, nous observons que l'attitude des parents confrontés à cette situation dramatique et souvent ambivalente : Certaines familles prenant l'enfant déficient mental comme source de mépris, de moquerie, de honte ou de malédiction, pensent à le faire disparaître, à l'exposer aux intempéries ou à le chasser. La superstition persiste dans certains autres esprits et fait croire qu'un enfant né ou devenu déficient mental est une punition, une malédiction, etc.

Dans la société burundaise, la croyance aux superstitions, à une punition divine engendre une peur de rejeter ce type d'enfant. Dans ce sens, il s'observe une surprotection envers l'enfant qu'on constate surtout chez les mères qui souvent sont plus touchées par cette situation.

---

[94] NAVAS, J .,et al, op.cit., p.23.

Une autre difficulté qui peut survenir est la dissension familiale. Celle-ci est issu du comportement de chacun des conjoints dans la vie du couple ainsi que des problèmes sociaux, économiques et culturels. Mais, dans cette tâche, c'est souvent les pères qui démissionnent les premiers à leur fonction de père. MANNONI MAUD abordant dans ce sens et parlant d'un cas traité, illustre nos propos en disant ceci :

> **« Si le père accepte avec sérénité l'infirmité de l'enfant, c'est presque toujours au prix d'une culpabilité énorme : en tant qu'homme, en tant que père, il est toujours en quelque sorte démissionnaire ».**[95]

De cette affirmation, une question peut être posée : qu'en est-il de la situation de la mère ? Psychologiquement comment sera-t-elle ?

Au Burundi, les problèmes de la mère ayant un enfant déficient mental sont nombreux et d'origines diverses : d'abord la mentalité burundaise dit que l'homme ne peut pas procréer une fille ou un enfant handicapé. Dans ce sens, certains hommes peuvent même lancer des mots choquants comme par exemple « Ni akoko » c'est-à-dire que c'est le problème de toute la descendance de la famille de la femme. Donc, ils en arrivent à la généralisation de la situation.

De plus, on peut remarquer que suite à la division du travail où la femme s'occupe plus des travaux ménagers et de l'éducation des enfants et l'homme tourné vers la recherche du pain quotidien, la femme peut se retrouver seule dans les problèmes d'éducation de l'enfant déficient mental.

De surcroît, il ne faut pas oublier que, au Burundi,

> **« ce seraient surtout les femmes qui s'intéressent beaucoup plus du ménage même des enfants. Quant à l'homme lui, il est le chef de la famille qui doit tout superviser ».**[96]

Pour un burundais, le problème de prise en charge de l'enfant déficient mental n'est pas propre aux parents. C'est un mal qui peut frapper tout le monde. Il concerne la fratrie, l'entourage voire la société toute entière comme le dit le

---

[95] MANNONI , M., op.cit., p.22.

[96] KARANGO – NIYONZIMA, A., Etude des problèmes d'intégration du malade mental et des cas analogues, mémoire inédit F.P.S.E, Bujumbura, , U.B, 1998, p.28.

proverbe rundi « Umwana si uw'umwe » c'est-à-dire « l'enfant n'appartient pas à une seule personne ».

Les relations avec la fratrie sont aussi ambivalentes. Mais en grande partie, elles sont mauvaises car ces types d'enfants ne répondent pas aux exigences du groupe, de ses pairs. Généralement, ces enfants sont soustraits de la vue des voisins et de l'entourage. L'isolement, le manque de contact avec le monde extérieur aggravent la souffrance de ces enfants. Donc, il est incontestable que la qualité du climat affectif dans lequel l'enfant est plongé joue un rôle décisif sur son évolution psychologique, intellectuelle et sociale.

Au niveau de la société entière, normalement, c'est elle qui oriente un membre en lui attribuant un rôle à jouer et en intégrant dans le grand circuit de la communication communautaire. Pour le cas d'un enfant déficient mental, nous savons qu'il est privé en totalité ou partiellement de sa liberté psychique. Son intégration peut donc être difficile car il ne se conforme pas aux normes de la société. D'une part, il peut être considéré comme un déchet dans la société et être vomi par celle-ci. Abordant le sujet dans ce même sens ROGER BASTIDE affirme ce qui suit :

> **« Il faut reconnaître tout de même que l'organisme social pour fonctionner harmonieusement est bien obligé de rejeter tout ce qu'il ne peut pas assimiler à l'intérieur de ses tissus vivants ».**[97]

C'est dans la façon de nommer les déficients mentaux, dans la société burundaise, de les traiter qu'on remarque le rejet et l'exclusion de ces inadaptés. De tels individus sont souvent appelés des impotents et on évoque les termes comme :

« Ibigugu » qu'on appelle communément les débiles.
« Ibikehabwenge » c'est-à-dire ceux avec une intelligence déficitaire.
« Abatishoboye » c'est-à-dire ceux qui sont incapables de tout.
« Ibimungu » c'est-à-dire qu'ils sont considérés comme des dieux, etc.

Cette façon de les nommer traduit une réalité profonde qui renvoie à la marginalisation de la famille dont ces enfants sont issus.

Toutefois, d'une autre part, la société peut agir dans le sens positif et appuyer les parents par la création des institutions (centre de réadaptation et de

[97] BASTIDE, R., cité par KARANGO – NIYONZIMA, A., op.cit., p.9.

rééducation) et des écoles spécialisées pour accueillir ces enfants. Mais ceci ne veut pas dire qu'ils sont épargnés de tous les problèmes.

Dans la société burundaise, le déficient mental est un élément gênant, déconsidéré mai son lui reconnaît une certaine valeur. Nous entendons souvent l' adage « Ikimuga gisumba imva » c'est à dire que « mieux vaut un infirme q'un mort. En effet, quand il eu la chance d'avoir une certaine autonomie, il est capable d'accomplir quelques activités. Ainsi, il peut être sollicité pour de petits domestiques au moment d'accalmie.

Les Burundais sont aussi caractérisés par la solidarité quelles que soient les circonstances dans lesquelles ils se trouvent. Celle-ci est un principe de base chez eux. Pour eux, le mal doit être partagé car il peut arriver à n'importe qui parmi les voisins. NEGAMIYE rejoint cette idée en ces termes :

> **« Dans la pensée des... Burundais, un mal qui afflige une personne peut affliger une autre personne ou une famille, et ne pas reconnaître cela est un signe d'immaturité ».**[98]

Chacun doit donc intervenir pour aider la famille éprouvée car il n'est pas sûr qu'il a échappé à un malheur semblable.

Devant cette situation, la participation des membres de la communauté est d'une importance considérable. Ceux-ci peuvent créer un climat d'affection chez le déficient mental car, il se sentira en quelque sorte soutenu et protégé. Ce soutien est d'une grande valeur pour lui et pour ses parents car il vient combler le vide que la déficience aurait creusé. Ses parents étant considérés ou se sentant eux-mêmes comme des anormaux seront petit à petit ramenés dans le circuit de la communication ou ils se sentiront intégrés dans la communauté.

Nous venons de faire un tour d'horizon sur les nombreuses difficultés que rencontrent les couples qui vivent le problème de leurs enfants déficients mentaux ? Certaines sont d'ordre psychologique car ils sont menacés intérieurement par les sentiments d'angoisse, de culpabilité, d'échec et de dévalorisation. D'autres sont d'ordre social car ils peuvent ne pas s'entendre entre eux ou bien ils peuvent être rejetés par les voisins parce que leurs enfants sont violents ou agités.

NEGAMIYE , A., Approche psychosociologique de la maladie mentale et de la condition du malade mental à travers les présentations des vieux Burundais, mémoire inédit, F.P.S.E, Bujumbura, U.B, 1982, p. 21.

Ceci nous amène par conséquent à nous poser quelques questions qui constitueront l'objet de notre recherche :

- le moment d'apparition de la déficience de l'enfant, son rang dans la fratrie ne suscitent pas des attitudes variées chez les parents ?
- Quelles sont les attitudes de chacun des parents vis-à-vis de l'autre face à cette situation ?
- Le père et la mère vivent-ils la situation de la même façon et dans les mêmes conditions ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées par ces parents dans l'accompagnement de l'enfant vers son centre de rééducation ?
- Quelles attitudes adoptées par l'entourage vis-à-vis de l'enfant déficient mental et de ses parents ?
- Quels sont les différents recours auxquels s'adressent les différentes familles burundaises ?

De façon synthétique, notre question principale est de connaître les attitudes et les sentiments des parents dans la prise en charge de leurs enfants déficients mentaux étant donné que cette situation peut causer une mésentente familiale.

7.2. Objectifs de la recherche.

7.2.1. Objectif général

Notre recherche vise à découvrir les difficultés psychologiques et sociales éprouvées dans la prise en charge des enfants déficients mentaux du centre « Akamuri » par les partenaires du couple familial burundais.

7.2.2. Objectifs opérationnels.

- Découvrir les incidences d'une naissance d'un enfant déficient mental sur les relations intérieures au couple.
- Identifier les effets d'une naissance d'un enfant déficient mental sur les relations du couple avec le milieu social d'une part, et sur les relations des parents avec leurs enfants « normaux », d'autre part.
- Evaluer la part des hommes par rapport à celle des femmes dans la prise en charge des enfants déficients mentaux.

Après avoir formulé notre question de recherche et montré les objectifs à atteindre, nous nous posons la question suivante : Quelle méthode allons-nous utiliser et quelle est la procédure pour atteindre nos objectifs ? La réponse à ces questions est donnée dans le chapitre suivant.

CHAPITRE VIII. PROCEDES METHODOLOGIQUES DE LA RECHERCHE.

8.1. Présentation de la méthode à utiliser.

Lorsqu'on veut mener une recherche psychologique comme la notre, il existe plusieurs méthodes qui pourraient servir dans la collecte des faits. Mais toutes ces méthodes ne peuvent pas être utilisées dans n'importe quelles circonstances.

En effet, la méthode est un moyen d'aborder un problème d'étude donnée. Pour être plus efficace sur terrain, ce problème doit être connu du chercheur.

L'objet principal de notre enquête étant celui de découvrir les attitudes, les représentations et les sentiments manifestés par les couples ayant des enfants déficients mentaux, nous pensons que l'approche la plus directe et la plus efficace consiste à interviewer les parents de ces enfants et leurs collaborateurs et à observer les différents comportements manifestés par les parents, leurs enfants et leur entourage.

8.2 Description de l'instrument de recherche.

Pour recueillir les informations plus ou moins fiables permettant de répondre à notre question de recherche, nous avons choisi deux méthodes à savoir : l'entretien et l'observation.

a. L'entretien.

Cette technique a été choisie comme la mieux indiquée pour nous car notre population d'enquête est composée de lettrés et d'illettrés. Elle a trois manières d'utilisation à savoir :

- L'entretien directif dans lequel toutes les questions sont préparées à l'avance et présentées dans un ordre invariable.
- L'entretien non-directif ou non-structuré au cours duquel l'interviewer laisse le sujet aborder et développer comme il l'entend le thème proposé à partir d'une question très générale. Ainsi, au lieu de poser une série de questions au sujet, il l'introduit et laisse le sujet parler autant qu'il désire.
- L'entretien semi-dirigé au cours duquel l'enquêteur accorde moins d'importance à la standardisation qu'à l'information elle-même.

Pour nous donc, nous avons choisi la dernière forme d'utilisation de l'entretien (l'entretien semi-dirigé) car elle présente des avantages à savoir : la marge de liberté laissée aux interviewés, la possibilité de revenir à l'une ou l'autre question partant de leurs réponses, etc.
Nous nous appuyons sur les propos de MUCCHIELLI quand il écrit que cette méthode :

> **« Regroupe ici un ensemble de méthodes ayant ceci de commun qu'une question posée par l'interviewer ou le praticien, question large tirée soit d'une liste préétablie des questions ouvertes, soit du discours même du client pour élucider le sens – pour – lui d'un concept, d'une situation ».**[99]

Il faut préciser pour notre cas que cette interview a été individuelle dans la mesure où les informations que nous recherchions relèvent de la vie intérieure du sujet et donc doivent être relevées par les parents eux-mêmes. Cela doit être confidentiel.

UNRUG abordant le sujet dans le même sens, ajoute que dans cette technique, il s'agit de :

> **« ... laisser parler l'enquêté, voire l'aider à parler par des relances sans pour autant diriger son discours, dire « oui » ou « Hum » en répétant les derniers mots émis afin de réfuter tout ou une partie du discours ».**[100]

L'entretien individuel semi-dirigé nous a permis donc de faire parler l'enquêté de ses problèmes, de ses inquiétudes et de ses représentations face à l'enfant déficient mental.

Au cours de l'entretien, il y a des informations qui ne sont pas dites mais qui se présentent en un langage muet. C'est par l'observation donc qu'on va compléter les informations de l'interview.

---

[99] MUCCHIELLI, R. ,cité par SIMARUKU , C., op.cit, p.71.
[100] UNRUG, M.C., Analyse du contenu, Paris, éd. Universitaire, 1974, p.87.

b. L'observation.

Mis à part les données de l'entretien, notre travail a été aussi enrichi par l'observation et la compréhension des comportements significatifs. Nous avons utilisé l'observation systématique car nous voulions recueillir les données de nature surtout descriptive de la vie quotidienne des familles ayant un enfant déficient mental.

Nous avons commencé notre enquête muni d'une grille d'observation et nous avons enregistré systématiquement les éléments observés dans un journal de bord. Ce dernier permet de ne pas oublier certaines données récoltées et les circonstances dans lesquelles nous les avons recueillies.

8. 3. <u>Déroulement de l'enquête.</u>

Pour mener bien notre recherche, notre procédure a été caractérisée par trois étapes :

- La préenquête
- La délimitation définitive de l'échantillon.
- L'enquête proprement dite.

8. 3. 1. La Préenquête.

Selon PINTO et GRAWITZ :

> **« Il convient d'insister sur la nécessité d'une préenquête..... C'est- à -dire un essai d'une enquête sur un petit nombre de sujets permettant de rôder le questionnaire et de mieux se rendre compte des difficultés ».**[101]

Ce premier moment de la recherche a été organisé pour trois buts : premièrement c'était pour vérifier si notre message peut passer au cours de l'entretien avec nos interviewés. En d'autre terme, c'était pour nous rassurer si l'instrument de notre travail permettait de récolter des informations fiables.

[101] PINTO, R., et GRAWITZ, M., <u>Méthodes des sciences sociales</u>, Paris, Dalloz, 1964. p. 65.

En effet, la déficience mentale dans notre pays (le Burundi) est une notion qui se comprend mal et qui suscite comme présenté plus haut une culpabilité chez les personnes concernées (enfants, parents, parenté, entourage et société). C'est pourquoi, évoquer les termes «ikimuga » (handicapé), « igihume »(un monstre), « ikigugu »(un débile), etc., n'est pas sans conséquences néfastes au niveau des résultats que nous avons pu obtenir après l'entretien. Ces termes sont touchants et choquants.

Ainsi, nous allons utiliser le terme « Umwana afise ingorane zo mu mutwe » c'est-à-dire « un enfant ayant des problèmes mentaux », pour alléger le fardeau que porte la famille de l'enfant.

Deuxièmement, la préenquête nous a permis de vérifier l'intelligibilité et la compréhension de notre guide d'entretien. C'est au cours de cette phase que nous avons constaté la convenance de reformuler pour mieux préciser certaines questions et d'ajouter certaines autres. Par exemple, la question 15 a été complétée pour être plus précise et plus compréhensible et elle libellée ainsi :

Comment vous vous entraidez avec votre femme (mari) dans la prise en charge de votre enfant ? Aurait-il changé quelque chose dans la vie de la famille ou auriez-vous observé une certaine diminution de la solidarité familiale ?

Aussi les questions 18, 20 et 22 ont été ajoutées au guide d'entretien. De plus, nous avons jugé bon d'élargir notre guide d'entretien en ajoutant des questions spécifiques pour l'entourage du couple.

En définitive, notre protocole d'enquête qui comprenait au départ 27quetions pour les parents de ces enfants, comprend maintenant 34 questions dont 30 pour les parents et 4 pour l'entourage.

La préequête nous a aussi permis d'identifier les sujets qui pouvaient nous donner des informations nécessaires pour mieux répondre à nos questions de recherche. En effet, les parents qui avaient des enfants ayant moins de trois ans ont été éliminés de l'échantillon car pour donner des informations claires sur une situation, il faut l'avoir vécu plus longtemps. Ces parents n'ont pas suffisamment d'expérience en ce qui est des difficultés de prise en charge de tels enfants. De plus, ils sont encore dans l'espoir de guérison de leur enfant.

Notre préenquête a porté sur trois couples c'est-à-dire que nous avons interrogé six personnes dont trois hommes et trois femmes. Ainsi, nous avons pu

nous rassurer de la pertinence de notre instrument et aussi de l'intelligibilité des questions. Ceci nous a alors permis de bien orienter notre enquête proprement dite.

8.3.2. Délimitation de l'échantillon.

D'après DE LANDSHEERE, échantillonner,

> **« c'est choisir un nombre limité d'individus, d'objets ou d'événements dont l'observation permet de tirer des conclusions (inférences) applicables à la population entière (univers) à l'intérieur de laquelle le choix a été fait ».**[102]

Pour le cas qui nous concerne, l'univers d'enquête est constitué de tous les parents amenant leurs enfants déficients mentaux au centre « Akamuri ». Dans ce centre, nous avons constaté qu'il y a plusieurs catégories de handicaps mentaux. Trois catégories plus fréquentes ont attiré notre attention à savoir : les infirmes moteurs cérébraux (IMC) ayant en même temps une déficience mentale, les mongoliens ou trisomiques 21 et les autistes.

Rappelons que cette catégorisation a été faite par les éducateurs du centre. Soulignons que tous ces enfants n'ont pas les deux parents encore vivants, certains autres n'en ont aucun. Et comme le stipule notre sujet (**« Le vécu psychosocial du couple ayant un enfant déficient mental »**) notre recherche est centrée sur des couples. Notre population d'enquête est donc constituée des couples ayant chacun un enfant parmi ces trois types précédemment cités.

En définitive, c'est grâce à trois critères que nous avons choisi nos enquêtés :

- Etre partenaire d'un couple familial
- Avoir au moins un enfant déficient mental (IMC, mongolien, autiste) âgé de 3 ans et plus.
- Etre membre ou avoir été membre de l'association « Akamuri ».
- Etre voisin plus proche de la famille ayant un enfant déficient mental.

Notre enquête a été menée donc sur un 5cas d'enfants déficients mentaux. C'est-à-dire que nous avons interrogé deux couples ayant des enfants mongoliens, deux

---

[102] DE LANSHEERE, G., cité par RUCINTANGO, G., op.cit., p. 77.

couples ayant des enfants IMC , un couple ayant un enfant autiste ainsi que 6 personnes de l'entourage immédiat.

8.3.3. L'enquête proprement dite.

Cette dernière étape de la démarche méthodologique a consisté en deux phases : La première phase a consisté à visiter le centre « Akamuri » pour observer les enfants déficients mentaux et échanger avec les éducateurs travaillant en collaboration avec les parents de ces enfants. Ceci nous a permis de nous familiariser avec les enfants et aussi avec les parents qui venaient prendre leurs enfants pendant les heures de repos. Il nous a été donc facile d'avoir leurs adresses respectives.

La deuxième phase a été réservée aux visites à domicile pour faire l'entretien avec les membres du couple familial et observer les différentes relations de cette famille avec le milieu de vie ainsi que la situation de l'enfant dans sa vie quotidienne. Comme procédure, nous nous entretenions d'abord avec la mère de l'enfant qui est l'actrice principale de la situation et puis avec le père et enfin avec l'entourage.

Au cours de cet entretien, un appareil enregistreur et un journal de bord ont été nos instruments de recueil de données. Ce qui n'était pas enregistré était noté quelque part, tout en prenant soins de regrouper le plus tôt possible les informations après l'entretien.

Soulignons que la langue utilisée au cours des échanges était mixte. L'interviewé était libre de choisir entre le Kirundi et le Français.

Aucun travail de recherche ne peut se réaliser sans difficultés particulières. La nôtre en a aussi suscité un certain nombre. Il importe alors de souligner quelques unes.

8.4. Procédé de traitement des données

L'analyse des données recueillies au cours de notre enquête a été qualitative et psychologique. Deux méthodes à savoir l'entretien semi-dirigé et l'observation nous ont servi à recueillir les informations. L'utilisation des deux méthodes se faisais concomitamment. Le premier a été complété par le deuxième par l'observation et la compréhension des comportements significatifs.

Nous avons d'abord procédé à la présentation des monographies et toutes les informations recueillies soit par l'entretien ou par observation inscrites dans le journal de bord ont été transcrites dans un autre cahier.

La présentation de chaque cas a été faite selon six axes à savoir : l'identité du sujet, la description et les conditions socio-économiques de la famille, la genèse des troubles, les symptômes et le traitement, la dynamique relationnelle de la famille nucléaire du sujet : attitudes et sentiments manifestés, l'attitudes de l'entourage face à l'enfant déficient mental et enfin les observations et commentaires sur le cas . Une conclusion a été tirée après la présentation de toutes les monographies.

Ensuite, puisque le guide d'entretien était élaboré à l'avance en prenant soin de regrouper les questions thème par thème, une discussion thème par thème a suivi la présentation des monographies tout en tenant compte des discours recueillis et inscrits dans les monographies des cas.

Nous avons confronté les faits et les théories éprouvées des différents auteurs. Ce qui nous a permis de tirer des conclusions sur chaque thème. D'où alors une conclusion générale a été tirée à la fin de notre travail.

8.5. Difficultés rencontrées.

Au terme des considérations méthodologiques, nous ne pouvons nous empêcher de souligner les difficultés que nous avons rencontrées tout au long de la recherche.

Une difficulté majeure a été remarquée chez les hommes pères des enfants déficients mentaux. En effet, il nous a été difficile de les trouver étant donné qu'ils s'absentent pendant beaucoup plus de temps à la maison. N'eût été cette absence fréquente à la maison, nous avons constaté que certains parmi nos informateurs avaient peur de s'exprimer en face de leurs conjoints. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle l'entretien avec la mère de l'enfant se faisait à la maison et celui d'avec le père sur le lieu de travail. Tout cela se faisait après avoir fait l'introduction générale de l'objet de notre visite, les deux partenaires du couple familial étant présents et ensemble à la maison. C'est à ce moment là que nous précisions l'importance d'une interview individuelle.

Chez les hommes que nous avons pu trouver, nous nous sommes heurtée au problème de résistance voire de refus catégorique de répondre à certaines questions surtout celles qui concernaient leur vie privée. Ceci parce qu'il s'agissait

d'entrer dans leur intimité, leur vécu propre et dans leurs relations avec sa famille et son entourage.

A part la résistance et le refus des parents, même les voisins ou toute autre personne qui connaissait la famille qui avait un enfant déficient mental hésitaient ou refusaient de répondre à nos questions de peur de se créer des ennuis avec elle. Nous devrions donc prendre du temps pour faire une mise en confiance et promettre de ne pas révéler notre informateur.

Toutes ces difficultés nous ont privée, dans certains cas, d'une autre partie de notre population d'enquête. Nous avions prévu d'étudier 9 cas (c'est - à - dire 3 cas d'enfants mongoliens, 3 cas d'enfants autistes et 3 cas d'enfants IMC), mais nous avons trouvé 5 cas.

En dépit de toutes ces difficultés, nous avons pu trouver quelques cas intéressants et variés qui nous ont permis de mener à bien notre recherche comme en témoigne la troisième partie de notre travail.

8.6. Conclusion de la partie.

En guise de conclusion pour cette deuxième partie, nous pouvons dire que cette partie nous a aidée à formuler notre question de recherche, à présenter la méthodologie à utiliser pour l'aborder et à préciser les objectifs à atteindre à la fin de notre recherche.

Maintenant, nous allons commencer la présentation, l'analyse et l'interprétation des données recueillies au cours de l'enquête. Cette phase constituera la troisième partie qui est aussi la dernière de ce travail.

TROISIEME PARTIE :
PRESENTATION, ANALYSE ET INTERPRETATION DES RESULTATS

Introduction

Nous abordons la partie essentielle de notre étude de vécu psychosocial du couple ayant un enfant déficient mental. Dans cette partie, les résultats obtenus nous aident à comprendre les conditions de vie psychosociales des couples ayant des enfants déficients mentaux.

La présentation, l'analyse et l'interprétation des résultats faites dans cette partie s'organisent autour de cinq chapitres. Le premier consiste à présenter les monographies des cas choisis. Le second, le troisième et le quatrième chapitres visent chacun un thème. Ces quatre premiers chapitres sont les suivants :

- Présentation des monographies.
- Types de réactions face à la naissance d'un enfant déficient mental dans une famille.
- Attitudes positives ou négatives liées à la déficience mentale.
- Le couple ayant un enfant déficient mental et son monde social.

Enfin, le cinquième chapitre est une conclusion générale comportant des recommandations et constitue en somme la synthèse des conclusions partielles qui terminent chaque chapitre et est tirée au terme de ce travail.

CHAPITRE IX. PRESENTATION DES MONOGRAPHIES.

9.0. Introduction.

La naissance et la présence d'un enfant normal dans une famille suscite chez les parents des réactions de joie où sont engagés tous les aspects de leur personnalité. Comme le souligne MICHEL LEMAY :

> **« Ce nouveau-né est déjà l'expression d'une vie de couple antérieure. Il représente le produit de la fusion de deux êtres qui ont découvert au fur et à mesure des journées combien leur union était sujette à des fluctuations, à des tensions, des amorces d'accord et de brèves ruptures.**

Il symbolise par là même un effort de réconciliation, l'expression vivante mais frêle, d'une apparition toujours remise en cause. Il est en quelque sorte le reflet d'une incomplétude et le témoin d'une réussite possible ».[103]

A partir de ces propos, nous comprenons que l'enfant est une réponse à une attente des parents. Il est l'objet de désir d'une vie meilleure.

Dans ce chapitre concernant la présentation des monographies, nous verrons que les parents des enfants déficients mentaux vivent cette situation de façon différente et particulière. Cette présentation est donc faite selon 6 axes principaux à savoir :

- L'identité du sujet.
- La description et les conditions socio-économiques de la famille.
- La genèse des troubles, les symptômes et le traitement.
- La dynamique relationnelle de la famille nucléaire du sujet : attitudes et sentiments manifestés.
- L'attitude de l'entourage face à l'enfant déficient mental.
- Les observations et commentaires sur le cas.

9.1. Le cas DERVO

9.1.1. L'identité de DERVO

DERVO est un jeune garçon âgé de 9 ans. Il est de nationalité congolaise et né à Rumonge. Sa famille compte 4 enfants dont 3 filles et un garçon. Celui-ci est l'ainé de la famille. Il n'a jamais été à l'école. On l'amène chaque matin au centre « Akamuri ».

Au niveau des apparences, DERVO se présente comme un enfant très turbulent . Il se déplace facilement comme les autres enfants « normaux ». Sa bouche reste toujours ouverte. C'est un individu qui bave un peu.

Sur le plan psychologique, DERVO s'énerve beaucoup. Il a une attention limitée. Il comprend difficilement le langage oral ; son langage parlé est généralement compris par ceux qui le côtoient tous les jours (ses parents, ses

[103] LEMAY, M., op.cit., p .74.

frères et les éducateurs du centre). En ce qui est du langage écrit, il ne comprend rien.

Il ne peut pas accomplir un acte intellectuel (c'est-à-dire relier les causes à leurs effets) et il oublie vite. Il est enfermé sur lui-même.

Sa maladie est d'après son père post-natale. DERVO reconnaît son père, sa mère et ses sœurs. A l'arrivée de son père, il se précipite sur lui pour l'embrasser. Quand on l'appelle par son nom, il tourne la tête mais il ne s'intéresse pas à ce qu'on veut lui dire. Sa famille vit dans les conditions moyennes et nous allons les décrire dans le paragraphe suivant.

9.1.2. Description et conditions socio-économiques de la famille nucléaire de DERVO.

Le père de DERVO est un homme très gentil, et très accueillant. Sa mère est très calme et souriante. C'est une famille chrétienne. La prière quotidienne est dans leur coutume.

Les deux parents pratiquent le petit commerce (commerce de la peinture). C'est le père qui se rend toujours au marché et son épouse l'aide en cas de nécessité.

Cette famille habite dans une maison de deux chambres et DERVO partage la même chambre avec ses sœurs. Quant aux relations avec l'entourage, celles-ci sont bonnes comme nous l'indique l'un de leurs voisins immédiats :

> « Ntaco twopfa n'abo bavyeyi. Ahubwo baradutera ikigongwe kubona bafise agahungu kamwe kakaba kabaye ikigugu ».

ce qui signifie :

> « Rien ne peut nous opposer à ces parents. Mais, nous avons pitié d'eux parce que leur seul garçon qu'ils ont eu, est devenu débile ».

De ces propos, nous comprenons que les relations avec l'entourage sont bonnes. Malgré cela, l'enfant déficient mental reste un fardeau pour sa famille. L'entourage, quant à lui, manifeste un sentiment de pitié envers cette famille. Le

paragraphe qui suit montre comment les parents de ce petit garçon se représentent l'origine, les symptômes et le traitement de ses troubles.

9.1.3. Genèse des troubles, symptômes et traitement.

Comme nous le précisent ses parents, DERVO était « normal » à la naissance. Huit mois après sa naissance, il a attrapé une fièvre intense. Après, il a commencé à avoir des convulsions, lesquelles convulsions l'ont conduit à la perte de connaissance. La première réaction des parents a été celle de l'amener à l'hôpital pour voir le médecin pédiatre. Ce dernier lui a prescrit des médicaments anti-malaria qui n'ont apporté aucun effet.

Longtemps après, les pédiatres ont pensé à faire une ponction lombaire (examen du liquide céphalo-rachidien pour diagnostiquer la méningite et ses origines). Les résultats ont montré que DERVO avait une méningite qui a déjà perturbé son psychisme.
A ce moment là, comme l'indique son père :

> « ayant appris que notre enfant a un psychisme anormal nous avons pensé à aller le faire soigner chez Le Gentil. On lui a prescrit un médicament appelé Tégrétol. Les crises ont diminué un peu, mais en ce qui est de la santé mentale, il n'y a pas eu de changement ».

Mais comme les parents attendent toujours du médecin une guérison immédiate, ils n'ont pas été satisfaits de l'action du premier médecin. Et le père de l'enfant continue en disant :

> « A la fin, nous l'avons présenté chez le Docteur BARANCIRA. Celui-ci a prescrit le même médicament (Tégrétol). Au fur des temps, les crises ont diminué et il est resté comme tu le vois toi-même ».

Avec cette histoire du problème de DERVO, nous constatons que les causes ont été recherchées avec une ardeur et une ténacité. L'apprentissage de la réalité a suscité chez ces parents une série de réactions avec une multitude de sentiments différents.

9.1.4. La dynamique relationnelle de la famille nucléaire de DERVO.

a. Sentiments et attitudes du couple parental de DERVO.

La naissance de DERVO a suscité chez ses parents des sentiments multiples et en premier lieu, le choc, les sentiments d'inquiétude, d'incertitude, de crainte, de peur et d'insatisfaction. Comme nous le précise sa mère, ces sentiments sont issus de ce fait qu'ils ont passé trop de temps sans savoir ce qu'il en est du problème de leur enfant. Voici comment elle s'exprime à ce sujet.

> « Ubwa mbere tutaramenya ingwara y'uyu mwana twagumanye ubwoba n'umwitwarariko mwinshi. Ingorane nini twagize ni uko twamujana kwa muganga bakabura ico arwaye kandi n'imiti bamwandikiye ntihagire ico imara ».

Ce qui signifie :

> « Au départ, quand nous n'avions pas encore identifié la maladie de l'enfant, nous sommes restés avec une peur mêlée d'inquiétude. Le grand problème que nous avons eu, était lié au fait que quand nous l'avons amené chez les médecins, ils n'ont pas pu trouver ce dont il souffrait. De plus, les médicaments prescrits n'ont pas eu d'effet ».

La succession de réactions de recherche des origines de la maladie et le traitement sans effet ont engendré chez ces parents des sentiments d'insatisfaction, comme le montre les propos de la mère :

> « Jewe nagumanye agahaze mu mutima wanje nguma ndondera ico umwana wanje yabaye ».

Ce qui signifie :

> «Moi je suis restée avec une insatisfaction et j'ai continué à chercher ce qui est à l'origine du problème de mon enfant ».

L'apprentissage de la vraie maladie de l'enfant a soulevé de nouveaux sentiments. D'abord le choc qui est un sentiment soulevé par quiconque face à un événement malheureux. En demandant à la mère ce qu'elle a ressenti, elle a manqué de mot pour exprimer sa souffrance. En tenant sur sa poitrine, elle a dit ceci :

« Hummm !sinkigira ico ndabivugako ».

Ce qui signifie :

« Hummm ! je n'ai plus quoi dire sur ça ».

D'après nos observations, la mère de DERVO a été dépassée par les événements liés au problème de son enfant. Cette réaction semble identique pour toutes les mères mais à des degrés différents. Les pères eux aussi sont choqués par les problèmes de leurs enfants mais ce n'est pas visiblement remarquable car ils ne sont pas aussi émotionnels que les mères. Voici la réaction du père de DERVO quand il a appris la réalité :

« Aho menyeye ko umwana wanje adakomeye neza, narihebuye kuko yari umwana wanje wa mbere ».

Ce qui veut dire :

« Quand que j'ai appris que mon enfant n'est pas normal, je me suis découragé parce que c'était mon premier enfant ».

Ces propos des parents nous montrent que cet événement est venu décevoir les ambitions du couple. La mère a attendu impatiemment le bébé qu'elle a porté pendant 9 mois tandis que le père attendait la confirmation de sa virilité.
En témoignent leur comportement au cours de l'entretien et plus particulièrement la variation de l'humeur de la mère.

A tous ces sentiments qui viennent d'être cités se surajoutent d'autres sentiments plus complexes à savoir le sentiment de culpabilité et le sentiment d'échec. Pour ces parents , le sentiment de culpabilité est issu du fait que peut- être l'appel aux médecins après les premiers signes d'élévation de température a été trop tardif.

A ce sujet, nous comprenons que les sentiments manifestés peuvent aussi être liés au rang dans la fratrie mais aussi au sexe de l'enfant.

Nous venons de voir les sentiments manifestés par les parents de DERVO. Maintenant, passons aux problèmes rencontrés par ces parents à cause de la déficience mentale de leur enfant.

b. Problèmes éprouvés par la famille dans la prise en charge de DERVO.

Dans la vie des parents, on ne peut pas mettre sur la balance les innombrables difficultés que causent les enfants dans leur éducation. Ces difficultés peuvent être d'ordre économique, social et même psychologique c'est-à-dire émanant du comportement même de l'enfant.

Comme nous l'avons déjà vu, les conditions économiques de la famille de DERVO sont moyennes. Celle-ci parvient quand même à nourrir et à loger ses enfants. Néamoins, l'exiguïté de la maison reste un sérieux problème. Le père aimerait que DERVO ait sa chambre pour avoir un milieu calme car ses sœurs l'énervent beaucoup et l'empêchent d'avoir plus de temps de sommeil.

Sur le plan social, nous avons déjà vu que c'est un sujet très pitoyable comme l'a précisé l'un des voisins immédiats (9.1.2.). Sur le plan comportemental, le père nous confirme qu'à cause de la turbulence de DERVO, de ses mouvements désordonnés, il n'y a jamais de calme dans sa maison. Il le traduit en ces termes :

« Ntaguma hamwe nk'abandi bana ».

ce qui veut dire :

« Il n'est jamais tranquille comme les autres enfants ».

Ce manque de stabilité fait que les parents se préoccupent tout le temps du comportement de cet enfant. Il y a aussi la nécessité de le laisser toujours à la maison, surtout dans les après-midi (moment où il n'est pas au centre) avec une personne adulte qui puisse le garder.

Concrètement, nous avons observé que DERVO réagit et est gardé comme un enfant d'une année comme nous le confirme son père :

« Ikibabaje cane kuri uyo mwana, ni uko tumurera nk'umwana w'umwaka umwe. Turafise n'akandi kana k'umwaka umwe nyene, urumva ko tubarera co kimwe ».

Ce qui veut dire :

> « Ce qui est malheureux pour cet enfant, c'est qu'il est éduqué comme un enfant d'un an. Comme nous avons en plus un autre petit enfant d'un an, tu comprends que nous les éduquons de la même manière ».

Cette famille fait de son mieux pour rééduquer leur enfant déficient mental et leur petit enfant. Ce que nous avons remarqué c'est que chaque parent participe de façon particulière dans la prise en charge des enfants. D'habitude c'est la mère qui s'occupe plus des travaux du ménage tandis que le père s'occupe d'autres activités pour assurer la survie du ménage.

Ceci nous montre que le rôle joué par le père de DERVO vis-à-vis de ce dernier n'est pas appréciable au niveau affectif. Mais comme le rôle de la mère est de le compléter, elle va procurer à l'enfant toute affection et tous les besoins nécessaires.

Toutefois, certaines mères s'inquiètent car souvent elles se sentent seules dans la prise en charge des enfants et en particulier de l'enfant déficient mental. Celles-ci s'engagent corps et âme pour satisfaire à leurs besoins.

Les sentiments manifestés par les parents ainsi que les difficultés causées par cet enfant déficient mental n'ont-ils pas d'incidence sur les relations du couple ? La réponse à cette question est à relativiser car chaque cas est un cas à part. Qu'en est-il du cas de DERVO ?

c. La vie du couple parental

Dans la vie du couple, chacun des conjoints doit compléter l'autre surtout dans l'éducation des enfants. Il a besoin de l'autre personne pour l'aider.

A ce sujet WINNICOTT dit que

> **« L'union du père et de la mère fournit un fait, un fait solide autour duquel l'enfant peut construire un fantasme, un rocher auquel il peut s'accrocher.**

Elle fournit en outre, une partie des fondements naturels pour une solution personnelle au problème des relations triangulaires ».[104]

Avec une union solide du père et de la mère, rien ne va perturber les activités de la famille. Les parents de DERVO ne se sont jamais chamaillés malgré la succession des difficultés causées par la déficience mentale de leur enfant. A ce sujet, voici ce que affirme le père de l'enfant :

> « Ubumuga bw'umwana wacu buratubabaza cane, bikatubuza amahoro, mugabo turavyihanganira tukabihereza Imana ».

Ce qui veut dire :

> « Le handicap de notre enfant nous fait beaucoup souffrir. Il nous prive de la paix, mais nous dépassons cela pour l'offrir à Dieu ».

Le père de DERVO affirme que rien ne le séparera de son épouse s'il est avec Dieu. En ce qui concerne l'avenir de leur enfant, les parents ne sont pas désespérés. Encore une fois le père nous le confirme :

> « Jewe ndibaza kandi ndizigira ko umwana wanje Imana izomukiza.Ku bwanje, naho bombwira ngo ntange amahera angana n'inzu zitatu noyarondera nkayatanga kugira ngo umwana wanje akire ».

Ce qui veut dire :

> « Moi j'espère que mon enfant sera sauvé par Dieu. Pour moi, si on me demandait de payer une somme d'argent équivalente à 3 maisons pour que mon enfant guérisse, je la payerais ».

C'est la foi et l'espérance en Dieu qui a calmé les parents de DERVO. Ils croient et ils espèrent en leur sauveur. Maintenant qu'en est-il des relations avec sa fratrie.

---

[104] WINNICOTT, D.W., L'enfant et sa famille, les premières relations, Paris, P.B.P., 1957, P.119.

d. La vie de DERVO avec sa fratrie et avec d'autres enfants

Dans une famille où les relations entre les membres sont plus solides qu'ailleurs, les enfants eux aussi éprouvent un sentiment de solidarité et d'amour. Ce climat d'entente envahit et anime l'ambiance de toutes les activités familiales. Ainsi, nous pouvons dire que la fratrie et les pairs ont un rôle particulier dans la prise en charge de l'enfant déficient mental. On entend même souvent l'expression en Kirundi qui dit : « Umwana arerwa n'uwundi ». C'est-à-dire que l'enfant est éduqué par un autre.

Dans la famille de DERVO, ses sœurs participent dans la prise en charge de leur frère aîné. Elles ont déjà compris qu'il n'est pas calme comme les autres enfants sauf la cadette qui est encore petite. Tout simplement la turbulence de DERVO conduit ses sœurs à une « nervosité timide » comme le précisent les propos de sa mère :

> « Iyo aryamye asinzira nk'isaha zitandatu z'ijoro. Aragora bashikiwe cane kuko aguma aririmba, atwenga we nyene, akoma amashi. Baramaze kubimenyera mugabo rimwe na rimwe birabashavuza ».

Ce qui veut dire :

> « Quand il dort il trouve le sommeil aux environs de minuit ; il embête ses sœurs car il passe tout ce temps à chanter, à rire et à battre les mains tout seul. Celles-ci sont habituées à son comportement mais quelquefois elles s'énervent ».

De ces propos, nous remarquons que le fardeau que portent les parents de DERVO est aussi supporté par sa fratrie. Néanmoins, malgré l'affirmation de la mère disant que ses sœurs sont déjà habituées à la situation, nous ne pouvons pas y mettre l'accent. Nous avons observé que ses sœurs ont une peur et une crainte émanant des ordres de leurs parents. Nous les trouvons dans les propos de l'une d'entre elles âgée de 7 ans.

> « DERVO aratuvuruga, aguma agira ibirofa ».

Ce qui veut dire :

> « DERVO nous embête, il fait des imbécillités tout le temps ».

Cet avis est aussi partagé avec un enfant du voisin. Quand nous lui avons demandé s'il joue avec DERVO, il a répondu :

« Urya ni rofa ! ».Ce qui veut dire : « Celui là il est débile ».

Nous comprenons que DERVO a une mauvaise image vis-à-vis de ses sœurs et de ses pairs. Toutefois, ils doivent manifester un respect envers l'autorité parentale. Concrètement, l'attitude de ses pairs est négative, un rejet de leur part est manifeste.

Voyons maintenant l'attitude de l'entourage adulte devant cette situation difficile de la famille de DERVO.

9.1.5.Attitudes de l'entourage

En Afrique noire comme au Burundi, l'entourage de la famille occupe une place prépondérante dans les activités éducatives de l 'enfant et en particulier dans la prise en charge de l'enfant déficient mental. Comme nous l'avons déjà précisé dans la problématique de notre recherche, les termes rundi illustrent nos propos :

« Umwana si uw'umwe, ni uw'umuryango, ni uw'uburundi ».

Ce qui veut dire :

« L'enfant n'est pas uniquement pour une seule personne, il est pour sa famille, il est pour le Burundi ».

Donc, l'intervention de l'entourage dans les activités éducatives des enfants ou dans n'importe quel autre problème de la famille est un devoir voire une exigence de la société. Celui qui n'intervient pas est qualifié de marginal.

Dans la vie de ceux qui bénéficient cette aide(les parents et les enfants), cette intervention les ranime , les honore et les réjouit comme le confirme les propos du père de DERVO :

« Ababanyi bacu baramukunda cane. Mbere iyo agiye mu nzu zabo tukamuhamagara kuko twibaza ko yokwonona ibintu, baca bavuga ngo umwana wanyu turamuzi ingene ameze, be mumureka natwe tubafashe kumuraba ».

Ce qui veut dire :

> « Nos voisins aiment beaucoup cet enfant. D'ailleurs, s'il entre dans leurs maisons et qu'on l'appelle croyant qu'il va abîmer leurs biens, ils s'énervent et nous disent qu'ils connaissent notre enfant et qu'il faut le laisser pour qu'ils puissent nous aider à le garder ».

Cet esprit de solidarité et d'entraide émane de nos valeurs culturelles, mais aussi de la peur, de la crainte d'enfanter un enfant semblable. Ces propos montrent aussi que l'enfant déficient mental peut être une source de conflit entre la famille et son entourage. La famille veut que l'enfant soit à elle seule, ce qui n'est pas acceptable dans une communauté à mentalité traditionnelle.

9.1.6. Observations et commentaires

La situation de déficience mentale de DERVO dans sa famille est vécu de manière particulière. En effet, cette famille a passé sur la phase d'anxiété mais sa conviction, sa croyance en Dieu ont fait qu'elle aboutit à un optimisme dans la guérison.

En ce qui concerne les relations intérieures du couple, c'est selon les parents, l'espérance en Dieu qui les fera vivre. Toutefois, l'homme étant ce qu'il est, les réactions et les attitudes de l'entourage(rejet par les enfants voisins, sentiment de pitié pour les adultes) font régresser les membres du couple familial. Les sentiments de culpabilité et d'échec leur enfoncent dans une attitude de non acceptation de cette situation.

9.2. Le cas BONET.

9.2.1. Son identité.

BONET est un jeune garçon de taille moyenne âgé de 11 ans. Il est de nationalité burundaise et né à Bujumbura. Sa famille est constituée de 4 enfants. C'est un enfant unique et aîné pour sa mère. Il a trois demi-frères dont 2 sont élèves.

Physiquement, BONET est individu turbulent avec des mouvements incoordonnés. Il bave beaucoup et sa bouche reste toujours ouverte. Il ne se déplace pas facilement car il a une position pathologique et aussi on observe une inégalité des membres de la partie gauche et ceux de la partie droite.

Psychologiquement, BONET est un individu qui s'énerve beaucoup et il est très agressif. Il prête attention au langage mais sa capacité intellectuelle est limitée. Son langage est développé comme il faut mais tardivement. Il est capable d'imagination et d'accomplir un acte intellectuel. Malheureusement son incoordination motrice ne lui permet pas d'acquérir le langage écrit.

Les conditions socio-économiques de la famille de BONET sont très bonnes comme nous allons le décrire dans le paragraphe suivant.

9.2.2. Description et conditions socio-économiques de la famille de BONET.

Le père de BONET est un homme de grande taille et très calme. Il est polygame (deux femmes). La première femme est la mère de BONET. Cette dernière est une femme très calme aussi d'apparence froide et très désespérée.

BONET est issu d'une famille riche. Son père est un grand commerçant. Sa mère ne travaille pas, elle reste toujours à la maison avec son fils pour les travaux ménagers et la prise en charge de son seul enfant. La deuxième femme habite et reste ensemble avec la mère de BONET dans une même maison. Cette maison a 4 chambres et BONET partage la même chambre avec sa mère pour le surveiller.

Les types de réactions manifestés par cette famille sont en rapport avec les origines, les symptômes de la maladie, les types de traitement proposés ainsi que l'histoire de la maladie.

Voyons maintenant ses réactions et ses sentiments qui se succèdent après la naissance de BONET.

9.2.3. Genèse, Symptômes et traitement.

D'après les propos de la mère, de la naissance à huit mois, BONET était un enfant « normal ». A huit mois, il a commencé à avoir une forte fièvre avec des convulsions et puis il est entré dans le coma pendant 27 jours. A ce moment, il était sous traitement anti-paludéen et au valium.

Après, voyant que ce traitement n'apporte aucun effet et incités par les inquiétudes de la mère, les médecins pédiatres se sont décidés de faire la ponction lombaire. Les résultats ont montré que BONET à une méningite. Il a été hospitalisé pendant 21 jours. Quand il a quitté l'hôpital, l'enfant avait fait une

régression. Avant il était à l'étape de la marche à 4 pattes et il est rentré sans même tenir la position assise.

Depuis ce jour là, BONET est resté trop maladif. Il avait une hypersensibilité et une anémie. Jusqu'à deux ans et demie, il n'avait jamais retrouvé le langage parlé. Sa mère, toujours inquiète, allait chaque fois qu'un symptôme se présentait voir les médecins. Ces derniers lui disaient que ces symptômes et ces retards sont dus au fait que l'enfant a passé beaucoup de jours dans le coma.

Un peu plus tard, quand BONET avait trois ans et demie, la maman est allée consulter le psychiatre qui lui a prescrit la Dépakine pour diminuer les crises convulsives. Le traitement à la Dépakine a apporté un certain effet et il est sous ce traitement sans interruption. Les crises convulsives apparaissent quelque fois et il a même une hémiplégie à causes de ces crises. Cette paralysie a été soignée par massage au service de physiothérapie de l'hôpital Prince Régent Charles.

Comme nous l'avons déjà souligné dans les propos de MANNONI, tout le problème de l'enfant est ressenti comme une atteinte à sa propre personne. Dans cette situation, les parents deviennent angoissés. Cette angoisse est causée par la peur, la crainte, l'inquiétude et l'insatisfaction émanant elles mêmes du problème. Voyons ce que les parents de BONET ont ressenti face à cette situation problématique de leur fils.

9.2.4. La dynamique relationnelle de la famille nucléaire de BONET.

Généralement, le foyer se fonde sur deux personnes (le mari et la femme). Ces dernières doivent s'investir corps et âme pour vivre ensemble et plus tard être les piliers de leur progéniture. Dans ce sens, l'éducation de leurs enfants doit être le fruit de l'effort des deux parents tout en se référant aux normes de la société.

Mais, dans cette tâche, malgré l'apparence de partage équitable des rôles, la part de la mère reste la plus importante parce que c'est à elle que sont réservés les soins et l'alimentation des enfants. Elle est en même temps l'épouse de son mari et mère de ses enfants.

Comme nous l'avons déjà évoqué, la mère de BONET reste toujours à la maison. Voyons comment sa vie est organisée avec son fils, la femme de son mari et son mari.

a. Sentiments et attitudes du couple parental de BONET.

1°. La vie de la mère avec son fils.

Que ça soit dans une situation normale ou dans une situation problématique, la mère reste toujours attachée à son enfant car celui-ci reste une partie de son corps.

FREUD est très clair à ce sujet :

> **« Dans l'enfant auquel elles ont donné naissance, les mères trouvent une partie de leur propre corps constituant une sorte d'objet étranger auquel elles peuvent vouer maintenant le plein amour objectif qui émane de leur narcissisme ».**[105]

La mère de BONET a été trop marquée par la situation de son enfant comme nous le confirment ses propos.

> « Aho mboneye ko umwana wanje agumye agwaragurika ibintu ntashobora gutora, sinigeze ndonka amahoro kandi sinigeze nsinzira ».

Ce qui veut dire :

> « Quand j'ai remarqué que mon enfant est toujours maladif d'une manière imprécise, je n'ai jamais eu de paix ni de sommeil ».

Une telle situation prend son origine dans les inquiétudes et les insatisfactions non jamais assouvies car elle n'a jamais été contente des traitements administrés par les médecins. Comme toutes les mères d'enfants déficients mentaux, elle est restée toujours dans la recherche de la guérison de son enfant.

Comme BONET était son fils aîné, elle a été bouleversée par cette situation et elle est restée avec un sentiment de culpabilité et d'échec. Ceci parce que le premier enfant est attendu comme symbole de réussite du ménage et c'est autour de lui que s'ordonnent les relations du ménage.

Par ailleurs, il a été constaté que les relations existant entre la mère et les enfants font que ceux-ci s'attachent plus à cette dernière qu'à leur père.

---

[105] FREUD, S., cité par LEMAY, M., op.cit., p.82.

A ce sujet ERNY est très précis :

« ... Les enfants sont plus attachés à leurs mères qu'à leurs pères car c'est elle qui les nourrit et veille à leur habillement. C'est à elle qu'ils vont d'abord se confier lorsqu'ils ont des ennuis. Si le problème requiert l'intervention du père, la mère amène l'enfant devant lui et expose la situation. Elle s'efforce de continuer les opinions et d'éviter les conflits ».[106]

Cet auteur vient de nous montrer que les enfants ont plus confiance à leur mère qu'à leur père.

Ainsi le lien qui unit BONET et sa mère est au delà de ce que ERNY vient de nous proposer. Cet enfant est l'enfant de sa mère comme ses propos le confirment :

> « Uyu mwana kuva mu buto bwiwe ntawundi muntu aramumfasha ngo amurere canke amugwaze. Yamye ari umwana wa nyina nyene ».

Ce qui veut dire :

> « Depuis son enfance, personne ne m'a jamais aidé à le garder ou à le faire soigner. Il a été toujours l'enfant de sa mère ».

Ces propos de la mère démontrent un sentiment de rejet et de solitude car elle nie toute quelconque aide soit - elle de la part de ses voisins ou de son mari. La mère va jusqu'à affirmer que le père ne participe et ne l'aide en rien. Voyons comment le père réagit.

2° La vie du père avec son fils

Généralement, le père est la pierre angulaire de la famille. C'est à lui qu'on doit le pain quotidien de la famille. De plus, il est le garant de la loi et de l'autorité familiale. La mère attend du père une aide, un réconfort et une protection pour l'équilibre familial. Les enfants eux profitent de cette bonne relation et ainsi ils se sentent vivre.

---

[106] ERNY , P., op. cit., p.68.

Les propos de WINNICOTT nous le confirment :

> **« Le père est nécessaire à la maison pour aider la mère à se sentir bien dans son corps et heureuse en esprit. Un enfant est vraiment très sensible aux relations entre ses parents et si tout va bien il est le premier à apprécier ce fait. Et il tend à manifester cette appréciation en trouvant la vie facile ».**[107]

Le père de BONET, lui, n'a pas de temps pour accomplir cette tâche décrite par WINNICOTT. Il est commerçant et il passe tout son temps dans ses préoccupations commerciales. Son enfant est comme inexistant dans sa vie. A la question de savoir ce qu'il a ressenti quand il a appris cette mauvaise information, il a répondu :

> « Ivy'uyu mwana nta n'ivyo nkimenya. Mugabo urazi ko atawomererwa neza afise umwana nk'uyu. Ibindi navyo baza nyina niwe abizi ».

Ce qui veut dire :

> « En ce qui est de cet enfant, je n'en sais plus rien. Mais tu sais que personne ne peut se sentir à l'aise quand il a un enfant avec une telle infirmité. Les autres informations, tu vas les demander à sa mère c'est elle qui en connaît plus ».

D'après nos observations, le père semble manifester un désintérêt total envers son enfant. A la question de savoir comment les deux parents s'entraident dans la prise en charge de leur enfant, voici la réponse donnée par la mère.

> « Humm ! abagabo ! ntaco bitaho.Ibaze umugabo wanje naho afise imodoka ntarigera yiyumvira kumujana kwa muganga canke kuri centre Akamuri. Ntaco bimutwaye yikorera ivyiwe gusa ».

Ce qui veut dire :

> « Humm ! les hommes ! ils ne se soucient de rien. Tiens, même si mon mari a une voiture, il n'a jamais pensé à l'amener à l'hôpital ou au centre Akamuri. Ça ne le préoccupe pas, il ne s'occupe que de ses affaires ».

---

[107] WINNICOTT, D.W., op.cit., p.119.

Ces propos montrent un manque de confiance de la femme envers son mari. Ils confirment aussi le désintérêt du père envers son enfant. Celui-ci n'a jamais fait un effort pour jouer son rôle de père de famille. Voici ce que la mère nous dit au sujet des soins à donner à l'enfant :

> « Iyo uyu mwana agize ikosa canke akwonona ibintu se abona, aca avuga ubwo nyene ngo : « nyina ari hehe ! nyina ari hehe ! », ukamengo nije namuvyaye je nyene ».

Ce qui veut dire :

> « Lorsque l'enfant fait une faute ou dérange les choses en présence de son père, tout de suite il réagit en disant : «Où est sa mère ! où est sa mère ! », on dirait que je l'ai enfanté toute seule ».

De ces propos, nous comprenons que le père a laissé la charge de l'enfant à la mère. Il n'envisage rien pour l'épanouissement et l'intégration de son enfant. Or, comme c'est confirmé dans l'Univers de la psychologie :

> **« L'enfant, avant sa naissance est porté par sa mère, mais il ne lui appartient pas. Il est l'enfant du couple et le père ne saurait échapper à sa responsabilité dans toute décision à prendre y compris celle qui consiste à le sacrifier ».**[108]

Toutefois, il faut voir si les réactions et les attitudes de chacun des conjoints ne peuvent pas être le résultat du comportement de l'autre. Une question peut alors être posée : si le père a failli à sa mission, la mère, elle, a-t-elle joué son rôle double (mère des enfants et épouse de son mari) ? La réponse est non car elle même nous le confirme :

> « Umugabo wanje yarantanye ingorane z'uyu mwana gushika aho ata rukundo nkimufitiye ».

Ce qui signifie :

> « Mon mari m'a laissé seule chercher la solution des problèmes de cet enfant, jusqu'à ce que je n'ai plus d'amour pour lui ».

---

[108] Univers de la psychologie, V.5, Ed.Lidis, Paris, 1978-1981, p.165

Cette mère, elle aussi n'a jamais fait un effort pour faire comprendre le problème à son mari. Tout le temps, elle s'est toujours préoccupée des travaux domestiques et de son enfant. Elle n'a jamais eu de temps pour créer un climat de collaboration entre le père et son enfant.

Le père, lui, voyant que sa femme ne s'occupe plus de lui alors qu'elle a péché en mettant au monde un seul et unique enfant qui est devenu déficient mental, il a épousé une deuxième femme. Les propos de la mère le confirment :

> « Jewe yambarira ngo ndi intavyara, iyo mvyaye naho ngo mvyara abadakomeye ».

Ce qui veut dire :

> « Il me disait que je suis stérile et que même si j'enfante, je ne fais que des enfants anormaux ».

De ces propos, nous comprenons que la naissance de BONET a été non seulement un problème mais aussi la source d'une mésentente familiale.

Dans cette activité éducative et intégrative, la mère reste dans la grande souffrance car elle s'est isolée et par conséquent son entourage n'apporte aucune aide. Parlons maintenant de la relation de BONET avec ses demi-frères.

c. La vie de BONET avec ses frères.

Dans une famille, le comportement des enfants est issu du modèle parental. Les enfants les plus âgés eux aussi montrent le bon exemple chez les moins âgés et ceci à l'image des parents. Pour le cas présent, BONET est le fils aîné de la famille. Les trois demi-frères sont trop petits pour participer à la prise en charge de leur frère. Dans leurs relations avec lui, ils manifestent un sentiment de peur. A ce propos, voici la réaction de son demi-frère :

> « BONET aragorana kandi akuze. Mugabo turamutinya kuko arakara ».

Ce qui veut dire :

> « BONET est turbulent alors qu'il est âgé. Aussi, nous avons peur de lui parce qu'il est agressif ».

Ces propos montrent que cet enfant n'a jamais réalisé le problème de son grand frère. Toutefois, il faut remarquer qu'il manifeste un rejet qui prend naissance dans la turbulence et l'agressivité de BONET. Voyons maintenant les relations du couple parental de BONET avec l'entourage ainsi que les relations manifestés face au comportement de l'entourage.

9.2.5. Attitude de l'entourage.

Comme nous l'avons déjà dit plus haut, le rôle éducatif n'est pas assuré par la famille seulement. Il y a aussi un apport de l'entourage voire de toute la communauté. Donc tout individu, dans sa communauté doit intervenir en cas de difficulté car cela peut aussi lui arriver.

Une question alors se pose pour ce cas : L'entourage de la famille de BONET apporte- il une aide marquant une solidarité communautaire ? Quelle est l'attitude manifestée par celui-ci ? La réponse est donnée par la mère :

> « Ababanyi banje ntaco bamfasha kuko naho noba ngire ngende ahantu, ntagiye ndamwogeje ngo nongere ndamugaburire nta wundi ashobora kubimfasha ».

Ce qui veut dire :

> «Mes voisins ne m'aident en rien. En effet, quand je veut aller quelque part, si je ne le lave pas et lui donne à manger moi-même, personne ne pourra le faire à mon absence pour m'aider ».

Comme nous l'avons déjà dit plus haut, cet enfant déficient mental est à l'origine d'une certaine solitude. Mais il faut souligner que la mère elle-même a contribué pour se retrouver dans la situation de solitude. Elle n'a jamais noué des relations entre l'enfant et son entourage.

A ce sujet les propos de la mère le confirment :

> « Uyu mwana nta na hamwe aja yama ngaha. Kera yaja kuri Centre none twarabihevye kuko ntaco vyamumariye. Ikibituma ivyo vyose ni uko ari jewe ndamumenyereye kandi ndamuzi, nta wundi yomushobora ».

Ce qui veut dire :

> « Cet enfant ne va nulle part, il reste toujours ici. Avant, il allait au centre, mais nous avons abandonné car ça ne lui apportait aucun effet. La cause de tout ceci est que c'est moi seule qui le suis et qui le connais. Il n'y a aucune autre personne qui peut le garder ».

Cette mère a créé et a continué à animer les sentiments de peur et de crainte et même de curiosité. A la question de savoir comment elle se comporte quand les voisins viennent visiter l'enfant, voici ce qu'elle a répondu :

> « Ababanyi baraza kumuraba bazanywe n'urusaku ariko nkabereka ko ntabibonye, ko ntashobora kumunyegeza ».

Ce qui veut dire :

> « Mes voisins viennent le rendre visite par curiosité, mais je fais semblant de ne rien voir car je suis incapable de le cacher ».

Si la mère était capable de cacher son enfant, elle le ferait. Cette attitude n'arrange ni l'enfant ni sa mère car ceci montre qu'elle ne s'est jamais adaptée à cette situation. Cette dernière a fait que cette mère est allée jusqu'à adopter un comportement paranoïaque. Voici ce qu'elle a ajouté aux propos précédents :

> « Ikindi naco iyo ngiye mu rubanza, nza mbona abantu barabana mu maso, bavugana bukebuke ngo 'uyo ni wa mugore afise umwana adakomeye mu mutwe' ».

Ce qui veut dire :

> « En plus de cela, quand je participe à une fête, je remarque que les gens se regardent dans les visages et disent à voix basse « celle-là c'est la femme qui a un enfant ''malade mental'' » ».

Nous comprenons, à partir de ces propos que cette situation marque beaucoup les mères jusqu'à désorienter leur personnalité, si la mère ne parvient pas à accepter cette situation telle qu'elle est, le problème s'aggrave et peut même l'empêcher à organiser le vie du ménage comme il faut.

9.2.6. Observations et commentaires sur le cas.

La naissance et puis la présence d'un enfant déficient mental dans une famille ont des conséquences énormes. Dans le cas de la famille de BONET, il y a eu un bouleversement de toutes les relations internes et externes de celle-ci.

Dans ce bouleversement, nous observons la contribution à la fois de la famille et de l'entourage. Des sentiments de peur et de culpabilité, des attitudes de rejet ont été enregistrés. L'entourage n'a jamais eu la chance de voir BONET pour pouvoir s'adapter à sa situation. La mère violemment troublée par cette réalité présente devant elle, s'est sentie infériorisée du fait qu'elle ne peut pas être mère comme les autres. Par conséquent, elle s'est isolée.

9.3. Le cas CHARLO.

9.3.1.Son identité.

CHARLO est un jeune garçon de 11 ans, de nationalité burundaise et né à Bujumbura. Sa famille compte 4 enfants : 3 filles et un garçon qui est CHARLO. Celui-ci occupe la troisième position. Toutes les trois filles étudient sauf CHARLO qui se rend chaque matin au centre « Akamuri ».

D'après sa mère, sa maladie est anténatale. Depuis qu'elle a conçu CHARLO, elle a toujours ressenti l'anomalie de son enfant. L'enfant ne faisait pas des mouvements intra-utérins (« inda ntiyônka »). De plus, à la naissance, il n'a pas crié.

Physiquement, CHARLO est un enfant très gros et très beau. Il a une tête trop petite avec des membres trop petits de façon qu'on peut remarquer la disproportionalité entre différentes parties de son corps. Il bave un peu et sa bouche reste ouverte pendant un grand temps.

D'après sa mère, CHARLO a aussi des comportements anormaux : il ne peut pas par exemple apprécier ce qu'il mange. C'est sa mère qui mesure la quantité de nourriture à lui donner. De plus, il lui arrive de porter le maximum des habits qu'il possède.

Psychologiquement, CHARLO est très nerveux et agressif. Il aime tous les membres de sa famille et manifeste son affection envers eux. Il est capable d'imagination et son initiative est limitée car il abandonne vite les activités

commencées. C'est un type courtois et respectueux. Son langage est perturbé mais il parvient quand-même à échanger avec les autres. Quelles sont les conditions de vie de la famille de CHARLO ?

9.3.2. Description et conditions socio-économiques de la famille nucléaire de CHARLO.

Le père de CHARLO est un homme calme, sage aux cheveux blancs. C'est un intellectuel de niveau A_2 qui travaille au Ministère de l'énergie et mines. Sa mère est une femme souriante et très accueillante. Elle a aussi un diplôme de niveau A_2. C'est un agent administratif. En plus de ces emplois, cette famille pratique le commerce de la bière et elle a un revenu suffisant. Le père de la famille a sa propre voiture qu'il utilise pour le déplacement de sa famille.

Cette famille entretien de très bonnes relations avec l'entourage comme le souligne une voisine :

> « Jewe mbona tubanye neza. Mbere nta n'umwanya munini turonka wo kubonana kuko iyo bavuye ku kazi baca baja kwidandariza. Mugabo turetse ivyo abana baraza ngaha. Mbere n'urya adakomeye araza kudutera inkuru ».

Ce qui veut dire :

> « Pour moi, je vois que nous entretenons de bonnes relations. D'ailleurs nous n'avons même pas de temps pour nous voir car lorsqu'ils rentrent du travail, ils vont directement faire leur commerce. Mais, mis à part cela, leurs enfants viennent ici ; même cet enfant anormal vient et nous causons avec lui ».

Cette affirmation de cette femme montre que la famille de CHARLO s'ouvre aux autres. C'est une famille très sociable et très coopérative. Voyons maintenant ce qui a été à l'origine de la déficience mentale de CHARLO et les processus mis en jeu pour le faire soigner.

9.3.3. Genèse, Symptômes et traitement.

D'après sa mère, l'anomalie de CHARLO prend son origine dès sa conception. C'est au cours même de la grossesse qu'elle a ressenti un malaise qu'elle n'avait jamais senti quand elle était enceinte pour les autres enfants. Dès la

naissance, CHARLO avait une paralysie du côté droit ; il avait aussi une hypotonie musculaire et un problème de respiration. A ce sujet voici comment s'exprime sa mère :

> « Yavutse uruhande rw'iburyo rutangana n'urw'ibubamfu, kandi yaragoyagoya agahema nabi ».

Ce qui veut dire :

> « A la naissance, la partie droite n'était pas égale à la partie gauche. De plus, il était hypotonique et respirait mal ».

Suite à toutes ces anomalies, sa mère a passé six mois à l'hôpital pour le faire soigner. Au cours de son évolution, CHARLO était toujours en retard par rapport aux autres enfants du même âge (retard au niveau de la marche, de la dentation, de la parole, ...).

Toujours inquiète, sa mère a présenté le problème de son enfant successivement à trois médecins pédiatres. Ces derniers n'ont pas voulu préciser le problème de CHARLO à sa mère. C'est le quatrième médecin pédiatre qui a annoncé que CHARLO a une trisomie 21. Il lui a expliqué le phénomène des chromosomes et celle-ci (la mère) est rentrée tout émue. Pour la suite de la recherche des soins elle l'exprime de la façon suivante :

> « Sinasubiye ku nzira ». C'est-à-dire : « je n'ai plus été nulle part ».

La recherche des origines de la maladie de son enfant s'est arrêtée là. Quelles sont donc les réactions et les sentiments soulevés après cette mauvaise nouvelle ?

9.3.4. La dynamique relationnelle de la famille nucléaire de CHARLO.

a. Attitudes et sentiments manifestés.

Devant une situation malheureuse, personne ne peut nier qu'il sent un changement, une perturbation dans son fort intérieur. L'annonce de l'anomalie de CHARLO a bouleversé ses parents surtout la mère qui l'a porté pendant neuf mois et qui l'accompagnait jusque là dans ses problèmes. A la question de savoir ce qu'elle a ressenti, voici ce qu'elle nous a répondu :

> « Naraguye mu gahundwe ndabura uko ndavyifatamwo. Iyo ndwaranabona

izotera ingorane mu ruvyaro rwanje ».

Ce qui veut dire :

> « J'ai été bouleversée et je ne savais pas quelle position prendre. Je voyais que cette maladie allait causer des problèmes dans ma progéniture ».

Ces propos nous montrent que cette mère a été ahurie et une peur l'a envahie. Pour elle, le problème de l'enfant risquait de gêner l'avenir de sa famille.

Le fait d'apprendre que l'enfant ne guérira pas a suscité chez les parents un sentiment de désespoir. Les propos du père nous le confirment :

> « Jewe uyo mwana ndamutunze ukwo, nkamubona ukwo, ivyo gukira vyo barampebuje ».

Ce que veut dire :

> « Pour moi, cet enfant je m'en occupe comme tel, je le vois ainsi quant à sa guérison, on m'a fait comprendre que ce n'est pas possible ».

Tout l'espoir que les parents avaient avant a été effacé. Ceci est allé jusqu'à ne plus croire en l'avenir de leur enfant. A la question de savoir ce qu'ils pensent de l'avenir de ce dernier ; voici comment s'exprime sa mère :

> « Jewe nta kazoza k'uyu mwana. Niyo twapfa tuzomusigira bakuruwe hanyuma azokwibera mu muryango »

Ce qui veut dire :

> « Pour moi, je ne vois pas l'avenir de cet enfant. Quand nous mourrons, nous allons le laisser avec ses aînés et il vivra dans leur famille ».

Ces propos de la mère montrent que les parents ont déjà planifié comment leur enfant va vivre après leur mort. Ils ont déjà compris qu'ils ne vont rien changer dans ce qui leur est arrivé. Voyons maintenant comment chaque parent se comporte à l'égard de son enfant.

b. La vie de CHARLO avec son père.

Comme nous l'avons déjà dit plus haut, chacun des parents côtoie les enfants d'une manière différente de l'autre. On constate que le père passe beaucoup plus de temps dans la recherche du pain quotidien de la famille. Tandis que la mère se préoccupe davantage des soins de ses enfants ainsi que des travaux ménagers. Cela est dû notamment à la division du travail dans certaines sociétés.

Le père de CHARLO n'a jamais eu de temps pour s'intéresser à son enfant. Pour lui, il fait tout pour satisfaire les besoins matériels de la famille :

> « Jewe ivyerekeye uyo mwana urabaza nyina niwe abizi kundusha. Nayo jewe, sinamwitayeho cane. Umwanya munini ndawumara ndiko ndarondera ingene nobeshaho umuryango. Mu vyerekeye gufashanya n'umupfasoni wanje navyo, jewe ntaco ansaba cerekeye uyo mwana ngo ndamwime ».

Ce qui signifie :

> « Tout ce qui concerne cet enfant, tu vas demander à sa mère, c'est elle qui en connaît plus. Quant à moi, je ne me suis pas beaucoup intéressé à lui. La plus grande partie de mon temps est réservée à la recherche des moyens pour faire vivre la famille. En ce qui concerne l'entraide avec mon épouse, je ne lui refuse rien de tout ce qui concerne cet enfant ».

De ces propos nous pouvons comprendre que le père fait tout pour procurer les biens matériels à la famille tandis que la mère donne de l'affection. Cette dernière elle aussi ne nie pas l'aide de son mari. Mais, elle reste toujours insatisfaite car elle se voit toujours seule dans cette tâche difficile. Voici ce qu'elle en dit :

> « Se murundi, yaramfashije mu vyo ashoboye, ariko umenye ko umwana aguma ari uwa nyina. Naho amfasha ntiwomugereranya nanje ».

Ce qui signifie :

> « Son père, lui, m'a aidée dans tout ce dont il peut être capable mais il faut savoir que l'enfant reste toujours l'enfant de sa mère. Même s'il m'aide, tu ne peux pas le comparer à moi ».

Nous comprenons que quelles que soient les circonstances familiales la plus grande tâche éducative reste à la charge de la mère. Les pères eux, se découragent très tôt surtout lorsqu'il s'agit d'un enfant déficient mental.

Voyons maintenant le vécu de la mère avec son enfant.

c. La vie de CHARLO avec sa mère.

Nous savons que les relations entre l'enfant et sa mère commencent depuis sa conception. C'est à ce moment là que commence à se manifester les sentiments de peur et de crainte d'enfanter un enfant « anormal » ou non vivant (cfr Chapitre II). C'est le même cas qui est arrivé à la mère de CHARLO. Elle a commencé à s'inquiéter quand elle avait une grossesse de 3 mois. Ses idées étaient centrées sur ce que va devenir son enfant à la naissance.

Après la naissance, les difficultés se sont multipliées. Voici ce qu'affirme la mère :

« Ngize ngo ndamuvyaye ho sinigeze nduhuka »

Ce qui veut dire :

« Après l'avoir mis au monde, je ne me suis jamais reposé ».

Soulignons qu'elle a passé 6 mois à l'hôpital après la naissance.

Au cours des soins médicaux, la mère a eu des problèmes avec les médecins. Puisque CHARLO était toujours maladif, les inquiétudes ne pouvaient pas manquer chez la mère. Elle était toujours présente à l'hôpital. Nous savons que quelquefois il peut y avoir de mauvaises réactions de médecins pour ces cas de femmes qui s'inquiètent tout le temps à cause de leurs enfants. Elles n'attendent même pas que les médicaments aient des effets pour revenir à l'hôpital. Les propos de la mère nous le confirment :

> « N'abaganga nararushe ndabashisha ! umunsi umwe naragiye ku muganga umwe nari maze kugendako kenshi. Aca ambwira ngo « wa mugo, uyo mwana wawe namba uje kumuvuza ubwiza » ».

Ce qui veut dire :

> « J'ai fini par dégoûter même les médecins. Un jour, je me suis rendu chez un médecin qui m'avait reçue plusieurs fois, celui-ci m'a dit ceci : « Madame tu exagères, je pense que tu voudrais consulter pour la beauté de ton enfant ! » ».

De ces propos, nous comprenons qu'un malheur ne vient jamais seul. Cette mère a été déçue par celui qui lui aurait donner de l'espoir.

Comme nous l'avons déjà dit dans la partie théorique, la capacité d'adaptation varie d'une personne à une autre. Malgré tous ces malheurs, cette mère a accepté facilement la situation. Ses filles et son mari l'ont aidée à s'y adapter.

Voyons maintenant comment CHARLO vit avec ses sœurs.

d. La vie de CHARLO avec ses sœurs

Dans une famille, la fille reste plus sollicitée dans l'accomplissement des travaux du ménage. Lorsque la fille est aînée ou un peu plus âgée que ses frères et sœurs, c'est elle qui aide les parents à éduquer les enfants plus jeunes ? On l'appelle même en Kirundi « umuzezwanzu » c'est-à-dire celle qui et chargée des travaux internes de la maison.

Les sœurs de CHARLO ont apporté une aide à leur mère dans la tâche éducative de leur frère. C'est particulièrement la cadette, petite sœur de CHARLO qui s'occupait plus de lui comme c'est confirmé dans les propos de la mère :

> « Mushikiwe mutoyi ni we yamfashije cane kumurera. Yaramukunda kandi yaramukinisha. N'ubu ashaka ko ari we bagumana ».

Ce qui veut dire :

> « C'est sa petite sœur qui m'a beaucoup aidée pour le garder. Elle l'aimait et elle jouait avec lui. Même aujourd'hui, il veut rester avec elle ».

Nous comprenons donc qu'il n'y a pas eu de rejet de CHARLO de la part de ses sœurs. Ceci est issu de l'éducation et du modèle donné par les parents

9.3.5. Attitude de l'entourage

Dans l'éducation des enfants, le rôle de l'entourage reste primordial. Le voisin aide l'autre pour qu'à son tour il puisse être aidé. Le proverbe rundi fait une confirmation :

« Wanka kurimira umwana w'uwundi uwawe akananuka ».

Dans notre contexte ce proverbe signifie que si tu ne participes pas à l'éducation de l'enfant de l'autre, ton enfant risquerais de suivre le mauvais exemple de cet enfant du voisin. Cette solidarité reste d'une importance capitale car les parents seront tranquilles quand ils ne sont pas présents dans la famille. Ils sauront que leurs enfants sont dans les bons soins de l'entourage.

L'effort des parents et la contribution de l'entourage ont fait que CHARLO soit intégré. Les propos de la mère nous le confirment :

> « Icamfashije ni uko nabimenyereye ningoga. Umwana wanje naramutembereza nkamujana mw'ibarabara kugira ngo abantu bamumenyere. No kw'isoko naramujanyeyo . Icabintuma ni ukugira naho azotoroka akagenda hazogire uwumuntorera. Aha muri quartier nta n'umwe atamuzi. N'abashoferi b'amabisi baramaze kumumenya ».

Ce qui veut dire :

> « Ce qui m'a aidé c'est que je me suis adaptée rapidement. Je me promenais dans la rue avec lui pour que les gens puissent se familiariser avec lui. Je l'ai amené même au marché. Ce qui m'a poussée à le faire, c'est que s'il s'évader de la maison, il y est quelqu'un pour le ramener. Ici dans le quartier il n'y a personne qui ne le connaît pas, même les chauffeurs des bus le connaissent déjà ».

La familiarisation de l'enfant aide , et les parents, et l'entourage à s'adapter et à accepter la situation.

Malgré cette forte adaptation, il ne peut pas manquer quelques points négatifs surtout de la part de l'entourage. Les propos de la mère nous le confirment :

> « Abandi bana bo mu babanyi barakunda kumutuka ngo wa kirofa we, canke bakamukubita. Mugabo na we aca abakubita. Aha nama ndi ko ndaca imanza ».

Ce qui veut dire :

> « Les autres enfants de l'entourage l'insultent souvent en lui disant : « débile que tu es ! », ou bien ils le battent. Mais lui aussi réplique. J'interviens souvent pour trancher les différends ».

S'adapter à une telle situation, c'est supporter tout ce qui peut arriver en rapport avec celle-ci. Mais il faut souligner que ce n'est pas toujours facile de supporter les problèmes émanant de la présence d'un enfant déficient mental. Il faut avoir une personnalité mûre et endurante pour le supporter. De plus, il faut avoir un soutien social aussi fort.

9.3.6. Observations et commentaires sur le cas.

Comme dans les autres cas, nous constatons que l'apprentissage de la réalité (déficience mentale de l'enfant) met la famille dans une situation malheureuse. Il survient d'abord le choc, le bouleversement et ensuite d'autres sentiments comme le sentiment de culpabilité, d'échec et de désespoir.

Tous ces sentiments n'apparaissent pas tous chez tout le monde du fait de la différence des personnalités. Quelle que soit la situation chacun s'adapte de sa manière. Dans la famille de CHARLO, nous avons constaté que l'acceptation de la situation a été facile et rapide. Mais il faut rappeler que cela n'empêche pas qu'il y ait alternance de bons et de mauvais moments puisque le fait reste là.

Concernant la dynamique relationnelle du couple, nous observons que les pères, de par leur nature et leurs travaux quotidiens, côtoient les enfants moins que les mères. Rappelons que le père de CHARLO a accepté lui-même qu'il ne s'intéresse pas beaucoup à son fils. De plus, nous observons que dans les difficultés causées par la déficience mentale de l'enfant, les pères abandonnent très tôt. Souvenez-vous que la mère de CHARLO a accompagné son enfant jusqu'à connaître son vrai problème, itinéraire qui n'a pas été suivi par son père.

Pour être accepté dans la société, il faut l'accepter soi-même. Ce qui veut dire qu'il faut suivre et accepter ses normes. Cela aidera à nouer de bonnes relations avec le milieu social. Il faut aussi savoir résoudre ses problèmes dans les circonstances de la vie.

La famille de CHARLO a pu s'adapter parce qu'elle s'est familiarisée avec le monde extérieur qui la craint à cause de la situation « anormale » causée par la déficience mentale de leur enfant.

9.4. Le cas FRANCO

9.4.1.Son identité

FRANCO est un petit garçon de 5 ans, de nationalité burundaise, né à Bujumbura. Il fait partie d'une famille de cinq enfants dont trois filles et deux garçons. Il est le quatrième de sa famille. Les trois filles sont toutes des élèves et pour FRANCO, son école est le centre « Akamuri ».

Physiquement, FRANCO est un garçon fignolé, aux yeux tournés vers le haut. Il est capable de tous les travaux manuels. C'est un enfant qui a une apparence normale.

Il est beaucoup aimé par son frère et ses sœurs. Ils jouent, mangent et font la sieste ensemble.

Psychologiquement, FRANCO est un individu impatient. Son langage est perturbé et il est difficile de communiquer avec lui si on n'est pas habitué à son langage.

D'après sa mère, son anomalie est congénitale. Elle affirme qu'elle a ressenti l'anomalie de son enfant avant même sa naissance.

Quelles sont les conditions socio-économiques de la famille de FRANCO ?

9.4.2. Description et conditions socio-économiques de la famille de FRANCO.

FRANCO est issu d'une famille très riche. Son père est licencié en Psychologie et Sciences de l'Education et directeur d'une entreprise. Sa mère est licencié en langue et littérature françaises. Elle travaille dans une société privée. Apparemment, cette mère semble être froide et son langage est autoritaire.

Le père a une voiture de service qu'il utilise pour le transport de ses enfants à l'école. La mère, elle, utilise la voiture de la famille. Cette famille habite dans

l'un des quartiers à haut standing dans une maison de 4 chambres. En un mot, les conditions économiques de cette famille sont très bonnes.

Concernant les relations avec l'entourage, les propos d'un homme de l'entourage nous le précisent :

> « Nta bantu bameze neza nk'abantu ba harya. Uwubizi ni jewe batigera basiba kujana ku kazi bakanjanira n'abana ».

Ce qui veut dire :

> « Il n'y a pas de personnes aussi gentilles que les habitants de cette maison. C'est moi qui le sais bien car ils me déplacent pour aller au service et amènent aussi mes enfants à l'école ».

A partir de ces propos, on comprend que cette famille est appréciée par l'entourage. Ces propos sont aussi confirmés par le garçon de la maison :

> « Ndakunda databuja kuko aritonda kandi ampemba neza. Ikindi naco ntarankankamira na rimwe ikitavuzwe co ni mabuja ni imvyeyi ».

Ce qui veut dire :

> « J'aime mon patron car il est sage et il me paie bien. De plus, il ne m'a jamais grondé. Quant à ma patronne, c'est une bienfaitrice ».

Partant de tous ces propos, nous pouvons affirmer que cette famille a de bonnes relations avec le monde extérieur. Voyons maintenant l'histoire de la maladie de cet enfant, les symptômes ainsi que le traitement.

9.4.3. Genèse, symptômes et traitement.

D'après sa mère, les inquiétudes liées au problème de son enfant ont débuté dès sa conception. Elle affirme que ses mouvements intra-utérins étaient anormaux.

A la naissance, le bébé n'a pas pleuré comme tous les autres bébés. C'est après trois mois que la mère a observé certains signes d'anomalie : le coup ne tenait pas, il ne se tournait pas dans son lit, il ne pleurait pas et il ne réclamait rien. Voici les premières impressions de la mère :

« Jewe nagize nti ndahiriwe navyaye umwana atarira kandi atagorana ».

Ce qui veut dire :

« Je me suis dit que je suis heureuse car j'ai donné naissance à un enfant qui ne pleure pas et qui n'est pas difficile à élever ».

La mère était encore au stade de non acceptation de la déficience mentale de son enfant. Au fur des temps, elle a commencé à comprendre le phénomène. Voici comment REY explique cette situation :

« Les futurs arriérés peuvent être de beaux bébés, placides atones, créant un peu de soucis à leurs parents qui se félicitent d'avoir un enfant aussi facile ».[109]

Dans la recherche du problème de son enfant, la mère a fréquenté trois médecins. Ses propos nous le confirment :

« Kugira nduhe nyurwe nagiye ku baganga batatu. Abaganga b'abana babiri hamwe n'uwuvura mu mutwe ».

Ce qui signifie :

« Pour être satisfaite, j'ai consulté trois médecins : deux pédiatres et un psychiatre ».

C'est le deuxième médecin qui a informé les parents que cet enfant est dans la catégorie des enfants trisomiques 21. L'explication par ce médecin du phénomène qui se passe au niveau des chromosomes, est allé jusqu'à préciser le risque d'enfanter un autre enfant avec le même problème. Cette réalité n'a pas empêché cette mère d'aller chez un médecin traditionnel. Les médicaments qu'elle a reçus n'ont apporté aucun effet.

En fin de compte, elle est retournée chez le psychiatre qui l'a orientée au centre « Akamuri » pour la rééducation. Quelle a été donc la réaction des parents à l'annonce de cette mauvaise information ?

---

[109] REY, A., Arriération et premiers exercices éducatifs, 2ème ed., Neuchatel, Delachaux et Niestelé, Suisse,1967, p. 58.

9.4.4. La dynamique relationnelle de la famille nucléaire de FRANCO.

a. Le vécu de la mère avec son fils.

Nous venons de voir comment les parents de FRANCO ont vécu la situation au stade de la recherche des origines de la déficience mentale de leur enfant. Mais, comme le souligne REY :

> **« un choc grave se produit le jour où les circonstances obligent les parents à prendre conscience du décalage, parfois considérable, existant entre le développement mental de leur enfant et celui des sujets du même âge ».** [110]

C'est par comparaison avec les enfants du même âge et en partant des informations fournies par le troisième médecin que la mère a fini par comprendre que son enfant a un sérieux problème. Le choc grave s'est manifesté alors après l'apprentissage de cette réalité. Voici les propos de la mère à ce sujet :

> « Sinumva ibinshikiye, wamengo ndapfuye. Nti mbega Imana yangiriye ibiki ? ».

Ce qui veut dire :

> « Je n'ai pas compris ce qui m'arrive, on dirait que la mort me frappait. Je me suis alors dit : qu'est-ce-que Dieu a fait pour moi ? ».

L'apprentissage par le médecin qu'il y a un danger de donner naissance à un autre enfant, a crée une autre situation de choc qui se surajoute à la première. De cette affirmation, il est né un sentiment de rejet envers ce médecin. Les propos de la mère le confirment :

> « Aho ngiriye ku muganga w'abana agira kabiri yaciye ansigurira ingorane y'uyu mwana wanje arambwira n'igituma atari vyiza kuvyara uwundi mwana. Muri ico gihe ububabare bwaciye bwiyongera. Uwo muganga naramwanse n'ubu ndamubonye numva ntamerewe neza ».

Ce qui veut dire :

---

[110] REY, A., op.cit., p.58.

> « Quand je suis allée consulter le deuxième médecin pédiatre, c'est lui qui m'a expliqué le vrai problème de mon enfant. Il m'a aussi expliqué le danger qu'il y a d'avoir un autre. Pendant ce temps là, ma souffrance a augmenté. J'ai senti de la haine pour ce médecin et aujourd'hui quand je le vois, je me sens mal ».

Soulignons que cette mère a avorté deux fois étant à la recherche d'un autre enfant. C'est de la troisième grossesse qu'est né un autre petit garçon. Cette réaction est très significative : vouloir mettre au monde un autre enfant normal est un mode de liquidation des sentiments de culpabilité. Tous ces traits représentent un effort pour surmonter l'angoisse due à l'insécurité de l'enfance.

N'eût été cette vérité qui blesse, lorsque les parents se décident de procéder aux examens psychiatriques et psychologiques, ils attendent du médecin ou du psychologue un véritable miracle. Ils pensent que le spécialiste peut agir sur quelques facteurs secondaires qui sont à l'origine du problème de l'enfant. Dans pareils cas, les médecins déçoivent souvent les parents et c'est de là que naît la haine envers ceux-ci.

Dans une telle tâche difficile, l'intervention du père est nécessaire pour donner un soutien moral à la mère. A la question de savoir l'entraide interne du couple, voici la réponse de la mère :

> « Abagabo ! hummm ! wibaza ko hari ikintu kinini bafasha mu ngorane nk'izo ? ».

Ce qui veut dire :

> « Les hommes ! hummm ! Tu penses qu'ils contribuent à grand chose dans de telles situations ? ».

Cette mère affirme que la grande tâche reste la sienne. Elle insiste sur le fait même que les hommes ne sont pas prédisposés aux soins des enfants. Voyons maintenant la situation du père avec son enfant.

b. Le vécu du père avec son fils.

La vie en famille est une vie de partage de tâches surtout quand il s'agit de

l'éducation des enfants. Il est bon que les deux y prennent part. C'est à chaque famille de décider qui doit s'occuper de telle ou de telle autre sphère d'activités. Le père peut s'occuper des problèmes scolaires et la mère de la vie sociale et de la routine quotidienne.

Le père de FRANCO lui aussi a été choqué quand il a appris que son enfant ne guérira pas :

> « Nararaba agahungu kanje kamwe mfise ingene kabaye nkumva binteye ibibazo ».

Ce qui veut dire :

> « Je regardait comment est devenu mon seul petit garçon et cette situation m'a causé beaucoup de soucis ».

Dans ces propos, le père n'a pas voulu exprimer ses sentiments tels qu'il les a vécus. Mais si on fait une analyse approfondie, on remarque qu'il a lui aussi souffert. Le problème de son fils le soumet à des soucis. C'est-à-dire que ce problème le préoccupe beaucoup.

A la question de savoir comment il trouve son enfant, voici la réponse du père :

> « Jewe uyo mwana ndamubona nk'abandi kandi ndamurera nk'abandi bana. N'iyo akoze ikosa ndamuhana n'abandi. Mugabo ndafise aho ngeza kuko adafise ubwenge bukwiye ».

Ce qui veut dire :

> « Pour moi je le trouve comme les autres enfants et je l'éduque comme eux. Même quand il commet une faute, je le puni comme les autres. Mais, j'ai quand même des limites car il n'a pas d'intelligence suffisante ».

De ces propos, nous comprenons que l'enfant déficient mental a toujours une particularité. Les parents ont toujours des limites dans sa prise en charge. Dans cette tâche, l'entraide des parents reste de grande importance. A la question de savoir comment les deux parents s'entraident dans la prise en charge de leur fils, voici la réponse du père :

« Jewe sinobesha turafashanya kumurera. Ariko uruhara runini ku mwana ruguma ku mugore kuko niwe amuvyara, akamwonsa, akagumana na we umwanya munini gushika akure ».

Ce qui veut dire :

« Je ne peux pas mentir, nous nous entraidons dans son éducation. Mais la grande tâche reste réservée à la femme car c'est elle qui l'enfante, l'allaite et reste avec lui pendant le plus grand temps jusqu'à l'âge de raison ».

Nous comprenons que les pères ne nient pas eux aussi le rôle primordial de la mère dans les activités éducatives des jeunes enfants.

Ce que nous avons observé chez la plupart des pères, c'est qu'ils n'acceptent jamais la déficience congénitale de leur enfant car l'entourage pourrait dire qu'ils ont eux aussi une anomalie. Dans ce cas, ils recourent aux mécanismes de défense du moi et jettent le tort soit aux médecins, soit à la mère de l'enfant. Pour ANNA FREUD, cette situation est tout à fait normale car :

« tout conflit entre des pulsions contradictoires suffit à déclencher un mécanisme de défense ».[111]

Quel est donc le rôle des mécanismes de défense dans le psychisme de l'individu ? ANNA FREUD continue :

« ... Tout acte défensif a pour objet d'assurer la sécurité du moi et d'éviter le déplaisir ».[112]

Le père de FRANCO n'a pas voulu préciser le handicap de son enfant. Il accuse toujours les médecins disant que lors de l'accouchement l'intervention n'a pas été rapide. C'est pourquoi un tel cas s'est présenté. Rappelons que la mère nous a bien présenté le diagnostic des médecins. Ce père a voulu assurer la sécurité de son moi sinon, il serait qualifié d'anormal lui aussi et son moi serait blessé.

Voyons maintenant les différentes réactions de la fratrie de FRANCO ainsi que leur rôle dans la tâche éducative.

---

[111] FREUD, A., Le moi et les mécanismes de défense, Paris, P.U.F., p.65.
[112] Ibidem

c. Le vécu de FRANCO avec sa fratrie.

Dans la vie de l'enfant déficient mental, la fratrie a un rôle important. L'accompagnement dans les jeux de tous les jours l'aide à développer sa psychomotricité. De plus, lorsque cet enfant a ses aînés, ceux-ci essaient de lui montrer un bon exemple issu du modèle parental.

FRANCO a trois sœurs déjà capables de l'accompagner dans ses problèmes. Ils jouent ensemble et lui montrent le bien et le mal. Toutefois, une part de rejet ne manque jamais chez les enfants car ils n'ont pas la capacité de gérer correctement la situation et de supporter certaines imperfections lorsqu'ils se trouvent ensemble. D'après les propos de sa mère, il arrive souvent qu'ils lui disent :

« Wa kiwerewere we ! »

Ce qui veut dire :

« Débile que tu es ! »

De plus il arrive qu'ils arrêtent de jouer à cause de lui car il fait ce qui n'est pas dans les normes du jeu.

Comme ça se passe aussi chez les parents, la fratrie éprouve elle aussi un sentiment de culpabilité causé par la déficience de leur frère. Les propos de l'une des sœurs de FRANCO nous le confirment :

« Iyo turi mu misa aratumaramaza. Aca ahaguruka agatamba kandi hataragera ».

Ce qui veut dire :

« Quand nous sommes à la messe, il nous fait honte. Il se lève et commence à danser alors qu'il n'est pas encore temps ».

De ces propos, nous comprenons qu'il ne peut pas manquer de la part de la fratrie une part de rejet car cet enfant est une charge anxieuse pour elle. La réaction des parents à ce rejet a été d'essayer de garder l'harmonie dans la famille. Mais, soulignons que ce n'est pas tâche facile d'expliquer ce phénomène aux enfants.

Nous venons de voir les réactions de la fratrie face aux problèmes de FRANCO. Maintenant quelles sont les réactions et le rôle de l'entourage face à cette situation ?

9.4.5. L'attitude de l'entourage.

Comme nous l'avons déjà dit plus haut, les relations de la famille de FRANCO avec l'entourage sont bonnes. L'entourage de cette famille a participé encore dans l'éducation de FRANCO et dans la thérapie de sa maladie. Cette participation émane de la solidarité issue elle-même de la coutume burundaise.

Dès sa naissance, l'entourage s'est précipité pour voir cet enfant comme ça se fait chaque fois qu'il y a une naissance. Mais, les réactions de certaines gens suscitaient une peur à la mère. Cette dernière s'exprime en ces termes :

> « Ukwo imisi yahera, ababanyi baguma baza kumuraba, nkabona baguma batangara, ariko ntibambarire ».

Ce qui veut dire :

« Au fur des jours, les voisins venaient le voir. Je remarquais de temps en temps qu'i s'étonnaient mais ils ne me le disaient pas ».

Les types d'intervention de l'entourage ont toujours dérouté les parents de l'enfant. A ce sujet, la mère continue en disant :

> « Iyo uvyaye umwana nk'uyo ntubura ibikujuragiza. Bamwe bakubwira ngo gira ibi, abandi ngo gira ibindi, ukabura ico ufata n'ico ureka. Nka jewe bamwe bambwira ngo nindamujane kwa Le Gentil, abandi ngo ndamujane kwa muganga w'ikirundi, abandi ngo umwana wanje yafashwe n'intezi ngo bazomuronderera umuti ».

Ce qui veut dire :

> « Lorsqu'on a donné naissance à un tel enfant, on ne manque pas de choses qui te déroutent. Certains te disent tu fais ceci, d'autres disent il faut faire cela et tu ne sais plus quoi prendre et quoi laisser. Par exemple pour moi, certains me disaient tu l'amènes chez Le Gentil, d'autres me disaient qu'il faut l'amener chez le médecin traditionnel. Tandis que d'autres me disaient que mon enfant a été envahi par les esprits mauvais

et qu'ils vont me chercher des médicaments ».

De ces propos, nous comprenons que l'entourage peut avoir en même temps un rôle sécurisant et aussi un rôle déstabilisant. Lorsque les parents sont dans une telle situation, ils sont facilement maniables car ils veulent la guérison immédiate de leur enfant.

9.4.6. Observations et commentaires.

D'une manière générale, la famille de FRANCO est une bonne famille. Chacun des parents a été bouleversé par la situation mais les relations internes au couple n'ont pas été perturbées.

Toutefois, nous observons que le père a tendance à laisser la tâche à la mère. Rappelons qu'il l'a affirmé lui-même.

Les relations du couple avec ses enfants « normaux » ne sont pas mauvaises. Mais nous observons une part de rejet de FRANCO de la part de sa fratrie. Quant à l'attitude de l'entourage, nous observons une crainte et une peur suite à situation de la déficience mentale de l'enfant du voisin mais aussi des réactions désordonnées.

9.5. Le cas FLERO.

9.5.1. Son identité.

FLERO est un petit garçon âgé de 3 ans. Il est de nationalité burundaise. Sa famille compte 4 enfants, deux filles et deux garçons. Les deux garçons sont des jumeaux et FLERO est le petit jumeau. Ils occupent la quatrième position. C'est la fille aînée qui étudie les autres restent à la maison. L'école de FLERO se trouve au centre « Akamuri » car il s'y présente tous les jours pour la kinésithérapie.

Physiquement, FLERO est un enfant très faible qui bave tout le temps. Il n'a jamais développé ni la position assise ni la position débout tandis que son frère court déjà et joue avec les autres enfants.

Psychologiquement, il est incapable de comprendre le langage oral. Il ne réagit que lorsqu'il entend un son. Il ne réclame rien ; sa colère ou sa réclamation sont exprimées par les pleures. Quand on l'appelle par son nom, il tourne les yeux vers celui qui l'appelle sans montrer qu'il est intéressé par celui-ci. FLERO n'a

jamais donné son sourire à quelqu'un. Quand on lui apporte de la nourriture ou des jouets, il ne réagit pas. On peut dire que c'est un enfant difficile à occuper.

D'une manière générale, FLERO n'est pas autonome, il attend qu'on fasse tout pour lui. Quelles sont les conditions socio-économiques de sa famille ?

9.5.2. Description et conditions socio-économiques de la famille de FLERO.

Le père de FLERO est un homme d'apparence gentille, très souriant et très accueillant. Il est un peu bavard et son langage est plein d'orgueil. C'est un intellectuel de niveau A_1 et travaille dans une institut de statistique du Burundi. Son épouse est une femme sage et calme. Elle est aussi intellectuelle du même niveau que son mari. C'est un agent administratif. Pour eux, leur revenu est suffisant. D'une manière générale, les conditions économiques de la famille de FLERO sont bonnes.

Au point de vue social, cette famille entretient des relations très froides avec l'entourage.

Un de leurs voisins immédiats nous le confirme :

« Urya mugabo yishima atavugisha n'abantu twovugana iki ? »

Ce qui veut dire :

« Qu'est - ce - que je peux échanger avec cet homme très orgueilleux qui ne parle à personne ».

Cette affirmation du voisin montre que la famille de FLERO n'est pas coopérative. Elle n'est pas ouverte au monde extérieur. Nous avons essayé de demander à un autre voisin pour voir si cette affirmation est vraie. A la question de savoir les relations qu'il entretien avec cette famille voici ce qu'il a répondu :

« Ntumbaze cane ivya harya ntavyo menya kuko ntituvugana ».

Ce qui veut dire :

« Ne me pose pas trop de questions sur ce qui se passe là-bas ; je n'en sais rien car on n'échange rien ».

Cette deuxième affirmation montre encore une fois que l'entourage ne s'intéresse pas à cette famille. Cette dernière elle aussi ne fournit aucun effort pour son adaptation sociale.

Quelle a été l'origine du handicap de FLERO ?

9.5.3. Genèse, Symptômes et traitement.

D'après ses parents, le handicap de FLERO est néonatal. Ce garçon a eu des difficultés au cours de la naissance. A la question de savoir les signes qui ont montré que l'enfant a des problèmes, voici ce qu'a répondu la mère.

« Yaguma arira umwanya wose kandi ntiyonka ».

Ce qui veut dire :

« Il pleurait tout le temps et il ne tétait pas ».

Après trois mois, les parents ont commencé à voir que l'enfant n'allait pas bien. FLERO a commencé à avoir des convulsions. Lorsqu'il n'avait pas de convulsion, il ne faisait aucun mouvement dans son lit. Pendant tout ce temps, la mère s'est présentée plusieurs fois à l'hôpital pour les soins médicaux. C'est après que les pédiatres ont annoncé à la mère que FLERO a eu un manque d'oxygène au niveau du cerveau à la naissance. En terme médical, on appelle cela anoxie mentale . C'est pourquoi il est devenu infirme moteur cérébral.

L'état de santé de FLERO a suscité beaucoup de questions à toute la famille. Dans le traitement, il y a eu une intervention de la famille élargie. Les propos de la mère nous le confirment :

« Kubera nari navyaye amahasa, bamwe bambarira ngo umwana wanje yabaye uku kuko tutakurikije imigenzo ya kera yo gusohora amahasa. Abandi nabo ngo sinamuduganye ruguru ngo Inakuru amubone ».

Ce qui veut dire :

« Puisque j'avais donné naissance à des jumeaux, certains me disaient que mon enfant a été comme ça parce que nous n'avons pas suivi les rites traditionnels relatifs aux cérémonies de relevailles à la naissance des

jumeaux .D'autres me disaient que c'est parce que je ne l'ai pas amené chez sa grand - mère pour qu'elle puisse le voir ».

Ces propos montrent que la présence d'un tel enfant dans une famille suscite une peur et une série de questions au niveau de toute la famille et même au niveau de l'entourage. Dans ce sens, il a été remarqué que certaines interventions déroutent souvent les parents qui auraient pu suivre les conseils des médecins.

C'est après que les parents ont pensé à aller faire soigner leur enfant chez le psychiatre. Celui-ci a prescrit les médicaments suivants : la dépakine, la révrotril et l'urbanil. Maintenant, il est soumis à un traitement avec la Révrotril.

Voyons maintenant comment est la dynamique relationnelle de cette famille.

9.5.4. La dynamique relationnelle de la famille nucléaire de FLERO.

a. Le vécu de la mère avec FLERO.

D'une manière générale, les enfants sont attachés à leurs mères comme les mères sont aussi attachées à leurs enfants. C'est au cours de la grossesse que la mère commence à ressentir l'enfant comme faisant partie de son corps. A la naissance, la mère est contente de l'enfant sorti d'elle. Elle se précipite pour voir ce qu'elle a attendu pendant neuf mois.

La mère de FLERO, à la naissance de son fils, n'était pas consciente pour jouir de la naissance et se précipiter sur ses deux bébés. FLERO, lui, a eu des difficultés pour sortir du ventre de la mère. Nous trouvons ceci dans les propos du père :

« Abaganga barahevye barambaza ngo dukize umwana canke dukize nyina ? Nca ndabishura nti jewe nashaka ko hakira bose ».

Ce qui signifie :

« Les médecins sont allés jusqu'à me demander si je souhaitais qu'ils sauvent l'enfant ou la mère. J'ai répondu que pour moi j'aimerais que tous les deux soient sauvés ».

Les médecins ont essayé de faire de leur mieux mais FLERO est sorti trop fatigué. Il n'a même pas poussé des cris de naissance. C'est pourquoi il a passé trois semaines dans une couveuse.

A la sortie de l'hôpital les parents étaient toujours dans l'espoir que l'enfant est guéri. Pourtant la mère était tous les jours à l'hôpital. En le comparant avec son frère jumeau, elle a ainsi constaté l'anomalie de l'enfant.

A la question de savoir ce que la mère a ressenti en voyant son fils, voici ce qu'elle a répondu :

> « Jewe sinzi ko ari ukubera umwana wanje akiri muto, numva ataco bimbwiye. Ikindi naco kubera afise ihasa ryiwe rikaba rikomeye mbona Imana yarampojeje ».

Ce que veut dire :

> « Pour moi je ne sais pas si c'est parce que mon enfant est encore petit, ça ne me dit rien. De plus, puisqu'il a son frère jumeau « normal », je vois que Dieu m'a dédommagée ».

Nous comprenons que cette mère n'est pas beaucoup préoccupée par son enfant car d'abord il est encore petit c'est-à-dire qu'elle a encore l'espoir que son enfant guérira. Ensuite, elle a d'autres enfants qui la consolent spécialement le jumeau de FLERO.

Partant de ses propos, nous avons voulu connaître si elle aurait pensé à la mort de son enfant puisqu'elle avait d'autres enfants pour la consoler. Voici ce qu'elle a répondu :

> « Kubwanje iyo apfa nkimuvyaye ntaramubona ntaco vyari kumbarira kuko narigutahana umwana umwe. Erega harya umuvyeyi ababara cane iyo avuye mu bitaro ataco atahanye ».

Ce qui veut dire :

> « Pour moi, si l'enfant était mort juste après sa naissance sans que je ne l'ai déjà vu, ça ne me dirait rien parce que je serais rentrée avec un seul enfant. En réalité, les parents soufflent beaucoup lorsqu'ils rentrent de la

maternité les mains vides ».

La mère nous précise ici qu'elle a déjà senti la chaleur de son enfant et vice-versa. Mais il faut comprendre par là que l'idée de la mort de son enfant est apparue à un certain moment. Ce qui fait naître un sentiment de culpabilité puisque penser à la mort d'un tel être c'est refuser la charge de le supporter tout le temps.

FLERO cause beaucoup de difficultés à sa famille et en particulier à sa mère. D'abord son manque d'autonomie et son hypersensibilité font qu'il est toujours surveillé. A ce sujet voici ce qu'en dit la mère :

« Kubera uyo mwana singitembera, nsigaye ndi umunyezamu wo ngaha »

Ce qui veut dire :

« A cause de cet enfant, je ne me promène plus, je suis devenue comme la sentinelle d'ici ».

A la question de savoir comment se fait l'entraide avec son mari, voici ce qu'elle a répondu :

« Umugabo wanje amfasha mu kumugurira ivyo akeneye nk'imiti n'impuzu. Nayo mu kumurera, nta n'umwanya yifitiye ».

Ce qui veut dire :

« Mon mari m'aide en fournissant sa nourriture et dans l'achat de certaines choses dont il a besoin comme les médicaments et les habits. S'agissant de son éducation, il ne fait rien, d'ailleurs il n'a même pas de temps ».

De ces propos, nous comprenons que la mère n'est pas soutenue psychologiquement, seulement le côté matériel est comblé.

Voyons maintenant les propos du père à propos de la prise en charge de son enfant.

b. Le vécu du père avec son fils.

Dans toutes les sociétés, la tradition veut que le père incarne le chef de famille et s'occupe de la recherche des biens matériels et de la famille. La mère quant à elle, doit s'occuper des travaux ménagers et organiser la vie des enfants.

Pour le père de FLERO, cet enfant lui cause peu de problèmes. A la question de savoir ce qu'il a ressenti quand il a remarqué la déficience de son enfant, il a répondu :

« Pour moi, je vois que c'est simple parce que je pense qu'il va guérir ».

Malgré les nombreuses difficultés que cause l'enfant, sa famille n'a pas encore compris le phénomène.

A la question de savoir comment se réalise l'entraide entre les deux parents, le père répond :

« Je ne peux pas mentir, je n'ai jamais touché à cet enfant. Par ailleurs, chez moi, il y a tout un monde qui est chargé de cela : la mère, ma sœur et la bonne. Et si tu veux bien, j'achète tout pour mon enfant ».

Ces propos du père montrent que la mère est soutenue matériellement et non psychologiquement.

Concernant l'avenir de leur enfant, les deux parents n'ont pas la même vision. A la question de savoir ce que les parents pensent de l'avenir de l'enfant, la mère se pose toujours des questions.

« Aho niho hari akabaza. Sinzi kazoza kiwe nzorindira ndabe ».

ce qui veut dire :

« La question se trouve là-même. Je ne connais pas son avenir, j'attends toujours pour voir ».

Ces propos de la mère montrent qu'elle doute encore de l'avenir de son enfant. Elle ne sait pas ce qu'il deviendra. Elle attend ce que l'avenir lui réserve.

Le père quant à lui, ne voit aucun problème dans l'avenir de son enfant :

« Je n'ai pas peur de l'avenir de mon enfant ; même si nous mourrons, moi et mon épouse, il a des sœurs et frère pour l'éduquer. Ils vont vivre de ce que j'aurais cherché. Maintenant j'ai deux maisons ça va suffir pour combler les besoins mes enfants ».

De ces propos, nous comprenons que le père situe le problème dans les besoins matériels. Il oublie que de tels enfants ont besoin d'un soutien psychologique, la mère elle qui s'en préoccupe ne voit pas l'avenir de son enfant parce que qu'elle ne voit pas qui va supporter les difficultés qu'elle surmonte. De là nous pouvons dire que les mères n'ont pas la même vision que les pères pour ce qui concerne la prise en charge de l'enfant déficient mental.

Voyons maintenant comment vit le couple avec ses enfants normaux en présence d'une telle situation.

c. Attitude de la fratrie

Le bon épanouissement d'un enfant est favorisé par ceux qui l'entourent. C'est à travers la communication avec ces derniers que l'enfant apprend beaucoup de choses. C'est grâce à eux en collaboration avec les parents que l'enfant va s'adapter et s'ouvrir au monde extérieur.

Par contre, si l'enfant n'est pas capable de communiquer, il a un problème avec ses semblables. Ces derniers veulent sa contribution dans le jeu et il n'est pas à mesure de le faire.

« FLERO, sindamukunda kuko ntagenda kandi ntatwenga. Nikundira Bukuru kuko niwe dukina ».

ce qui veut dire :

« FLERO, je ne l'aime pas parce qu'il ne marche pas et ne sourit pas. Par contre, j'aime Bukuru (Son frère jumeau) , parce qu'il joue avec moi ».

Les propos de ce petit enfant montrent que la fratrie elle aussi peut être anxieuse à cause de la situation de leur frère ou sœur. Ce qui l'amène à un rejet et à ignorer son existence.

Dans une telle situation l'entourage ne reste pas indifférent. Comment réagit-il ?

9.5.5. Attitudes de l'entourage

Comme dit plus haut, dans les sociétés africaines, l'enfant n'appartient pas uniquement à sa famille, il appartient à toute la communauté. Ce qui n'est pas le cas pour FLERO. Il est toujours enfermé .Les propos de ses voisins le confirment :

> « Cette famille est enfermée sur elle-même de façon que personne ne peut pas connaître ce qui se passe dans son intérieur. Je ne savais même pas qu'elle avait un enfant déficient mental. Seulement, j'ai entendu qu'il y a deux ans elle a eu deux jumeaux ».

Ces propos montrent que cette famille n'a jamais sollicité le concours de ses voisins. Ces derniers ne sont même pas informés sur le cas FLERO. Rappelons que dans l'analyse de la situation socio-économique de cette famille les propos des autres voisins l'ont confirmé.

9.5.6.Observations et commentaires.

Comme les individus sont différents chacun de l'autre dans leurs réactions et devant des situations qui se présentent à eux, les couples aussi diffèrent les uns des autres dans leur mode de vie et dans leur façon d'organiser les activités de la vie en famille.

D'une manière générale et comme on le constate dans d'autres familles, la recherche des origines de la maladie avec ténacité est une réaction commune pour tout le monde. Dans cette recherche, les parents constatent progressivement la gravité du problème de l'enfant. C'est à ce moment là que naît le choc car avant, il y avait un refus de l'évidence et une attente du miracle de la part des médecins.

Pour le présent cas, FLERO est encore très petit, les parents espèrent encore la guérison de l'enfant.

Concernant les problèmes que l'enfant cause au niveau de la famille, nous observons que sa naissance n'a pas eu d'incidence négative sur les relations du couple. Nous observons que le père manifeste un optimisme dans la prise en charge de son enfant. La mère constate que le père lui laisse la charge de cet enfant mais elle comprend que les hommes de par leur nature ne sont pas prédisposés à

côtoyer leurs enfants tout le temps ce qui ne peut pas causer des différends au niveau de la famille.

Au niveau de la famille élargie, nous observons une intervention surtout dans la thérapie. Cette intervention est vue par les intervenants comme une sorte d'aide mais par contre elle constitue un problème parce que cette famille est déroutée. Les parents passent des médecins aux guérisseurs traditionnels selon qu'un voisin propose quelque chose.

Concernant les relations avec le milieu social, nous observons que la présence d'un tel enfant dans cette famille a rabaissé le niveau des relations sociales. D'abord, nous observons un manque de confiance envers les médecins qui ont aidé au cours de l'accouchement. Le père de FLERO jette le tort à ses médecins :

> « Pour moi, mon accusation est adressée aux médecins accoucheurs. Par le manque d'équipements et par d'autres erreurs au niveau technique, mon enfant est né fatigué ».

Partant de ces propos, nous pouvons affirmer que la présence de FLERO a fait naître une image négative des médecins chez le père. Ensuite, au niveau de l'entourage, la situation s'est aggravée même si avant les relations n'étaient même pas bonnes.

Nous venons de présenter les monographies dans le premier chapitre. Maintenant nous allons entamer les chapitres constitués par les thèmes. Dans ces chapitres nous allons faire une analyse et une interprétation des résultats que nous avons obtenus.

CHAPITRE X. TYPES DE REACTIONS FACE A LA NAISSANCE D'UN ENFANT DEFICIENT MENTAL DANS UNE FAMILLE.

10. 0. Introduction.

La déficience mentale de l'enfant dans une famille constitue une situation problématique qui va de la naissance de celui-ci à son âge adulte. Dans cette situation, un grand nombre de personnes sont impliquées. D'abord, il s'agit des parents et des médecins devant qui la situation se présente en premier lieu. Ensuite l'entourage et enfin la société toute entière sont appelés à apporter une aide dans la prise en charge de cet enfant.

Dans cette tâche quel est le rôle de chacun, quelles sont les sentiments manifestés ? Dans ce chapitre, nous essaierons d'analyser les différentes réactions et les différents sentiments manifestés face à cette situation ainsi que les difficultés qui s'en suivent.

10.1.La recherche des origines de la déficience mentale

Dans la partie théorique de notre travail, nous avons parlé des causes de la déficience mentale qui peuvent être prénatales, néonatales ou post-natales. Concernant les cas que nous venons de présenter, nous avons deux cas dont la cause est congénitale(cas CHARLO et cas FRANCO), deux cas dont la cause est post-natale(cas DERVO et cas BONET) et un cas(cas FLERO) dont la cause a été néonatale.

Dans notre société, les causes sont moins connues et c'est pourquoi la présence d'un enfant déficient mental suscite des questions suivies par des réactions de diverse nature. Les réactions sont multiples et diversifiées et diffèrent d'un couple à l'autre comme nous l'avons déjà constaté dans la présentation des monographies. Les principales réactions sont centrées sur la recherche des origines et la thérapie à administrer à cette déficience mentale.

D'abord, à la naissance même, ce sont les déficiences congénitales qui sont remarquables d'emblée du fait des malformations associées. Ces déficiences sont remarquées par les médecins et ceux-ci se posent le problème de révélation de leur diagnostic aux parents.

Pour les cas que nous avons(cas CHARLO et cas FRANCO), nous avons constaté que ce problème a existé. Comme déjà noté dans les monographies de ces cas, ces deux enfants sont des mongoliens d'après les diagnostics des médecins. Ces types d'enfants sont à la naissance des bébés tranquilles et dormants. Ils abordent avec un retard très important toutes les étapes de leur premier développement.

Pour ces cas, nous avons constaté que les parents abordent la situation avec beaucoup de difficultés. Il leur est difficile d'accepter la déficience de leurs enfants. D'abord, les parents refusent l'évidence de l'anomalie. Voici comment ANDRE REY éclaire la situation :

> **« Tant qu'il n'y a pas d'anomalie morphologique impressionnante ou d'accidents convulsifs, le premier et le deuxième mois peuvent se dérouler sans inquiétude. On ne devient soucieux qu'en constatant un retard dans l'apparition du langage, soit que l'enfant ne forme aucun mot, soit que sa parole demeure incompréhensible, soit encore qu'aucune phrase ne paraisse ».**[113]

Ce que nous avons pu remarquer et qui se confirment par les témoignages des parents, c'est que ceux-ci se rendent compte de l'état morbide de leurs enfants mais ils attendent le stade soit de la marche à quatre pattes ou de la parole pour accepter que l'enfant souffre d'un handicap quelconque.

Dans ce sens, le tort est souvent jeté au médecin qui est chargé d'annoncer le problème de l'enfant aux parents. Cette situation est prouvée par le cas FRANCO où la mère a développé une haine envers le médecin qui a annoncé le véritable problème. Nous comprenons dans ce sens que le médecin devient bouc émissaire d'une situation à laquelle il n'a pas contribué.

A ce propos REY souligne ce qui suit :

> **« Il est heureusement de nombreux parents qui acceptent l'infirmité de l'enfant et mettent tout en œuvre pour qu'il atteignent le développement maximum dont il est capable. Leur attitude est réaliste car ils n'attendent pas de miracle et savent que dans les conditions les plus favorables l'enfant ne dépassera pas un certain niveau ».** [114]

---

[113] REY, A.,op.cit.,p.68.
[114] REY, A., op.cit., p.66.

Ceci a été constaté dans la famille de CHARLO dont l'adaptation a été facile. Cette famille a accepté la situation telle qu'elle s'est présentée et l'intégration a été aussi facile. Par contre, la mère de FRANCO n'est pas parvenue à accepter le diagnostic du médecin. Elle n'a même pas été consciente du danger que le médecin a évoqué.

Ensuite, concernant la déficience mentale néonatale, nous avons un seul cas. D'après les informations recueillies auprès de ses parents, l'enfant a eu un traumatisme au cours de la naissance. Pour de tels cas, nous avons constaté qu'il est difficile de connaître le problème qu'a eu l'enfant car on ne peut pas bien cerner entre le traumatisme et la maladie ce qui a été à l'origine du fait. C'est pourquoi certaines mères doutent même dans la présentation des conditions de naissance de leurs enfants déficients mentaux.

Même si l'anomalie se présente très visiblement, la recherche des origines du problème ne peut pas manquer car les parents et en particulier les mères restent toujours dans l'espoir que l'enfant peut guérir et peut avoir une quelconque thérapie pour soulager sa souffrance.

C'est pour ces types de problèmes que les médecins ont de nombreuses difficultés avec les parents. Ces derniers les accusent de n'avoir pas fait ce qu'ils devraient faire pour que la mère puisse donner naissance à un enfant normal. Certains parents disent que l'intervention des médecins a été tardive, d'autres leur reprochent de l'utilisation d'un matériel insuffisant ou inadéquat et enfin d'autres évoquent le manque de compétence des médecins.

Les complications survenues au cours de la naissance de FLERO illustrent ces situations. La mère a passé beaucoup de temps dans la salle d'accouchement. Ni l'enfant ni la mère, personne n'est sorti de la salle en état de conscience. Mais dans ces circonstances, on ne peut pas savoir celui qui a été à l'origine du problème de l'enfant. Les parents accusent les médecins du manque de compétence mais on ne sait pas si ce n'est pas la mère qui aurait eu des difficultés.

Enfin, concernant la déficience mentale post-natale, nous avons deux cas(cas DERVO et cas BONET). Pour les parents que nous avons interviewés, la déficience de leurs enfants était d'origine post-natale et causée par les maladies survenues en bas âges, comme la méningite. Les types de déficience que nous avons pu enregistrer sont l'autisme(cas DERVO) et l'infirmité motrice cérébrale(cas BONET).

Le premier constat chez les parents de ces enfants a été la surprise de voir leurs enfants qui été normaux avant, devenir infirmes. C'est-à-dire qu'ils ont été trop bouleversés et choqués plus que les parents dont les enfants ont un handicap à la naissance.

De nombreuses questions se posent alors : qu'est-ce qui est arrivé à mon enfant ? qu'avons-nous fait pour que notre enfant devienne comme ça ? Qui est à l'origine de ce problème survenu clandestinement ?

Certains parents comme ceux de BONET peuvent penser à le faire soigner à l'hôpital, d'autres ne s'imaginent même pas que c'est une maladie, ils pensent à une vengeance de la part du monde extérieur. Même pour ceux qui amènent leurs enfants à l'hôpital, l'idée de vengeance reste.

Nous comprenons que les représentations qu'on a de l'enfant déficient mental diffèrent d'un couple à un autre. Et MICHEL LEMAY est clair à ce sujet :

> **« Tout enfant profondément altéré dans sa manière d'être par des agressions authentiquement organiques, prend une signification particulière en fonction de la problématique personnelle des deux conjoints et d'une manière générale du groupe familial ».**[115]

C'est pourquoi chaque individu, chaque couple réagit de sa manière selon sa personnalité et selon le milieu social dans lequel il se trouve. Devant cette situation de maladie de l'enfant, quels sont les essais de thérapie qui se font au niveau familial et même au niveau communautaire ?

10.2.Essai de thérapie

Face à la maladie de l'enfant, généralement aucun parent ne peut reculer devant le devoir de le faire soigner. Dans ce sens, les parents essaient de tenter toutes les chances en consultant toutes les personnes(médecins, guérisseurs et même charlatans)qui peuvent proposer une thérapie.

Pour les cas que nous avons présentés, les parents ont fait l'essai des deux thérapies : la thérapie traditionnelle et la thérapie moderne. Certains comme ça s'est passé dans la famille de FRANCO passent de la thérapie traditionnelle à la

[115] LEMAY, M., op.cit., p.80.

thérapie moderne. D'autres comme dans la famille de BONET font la thérapie mixte.

Dans les essais de thérapie, nous avons pu constaté que des conflits peuvent survenir entre la famille et les médecins. Pourquoi donc ces conflits ? La réponse nous est donnée par LAFON :

> « Ce que les parents veulent du médecin, c'est une série d'assurances :
> - assurances sur le passé d'abord car les parents,...sont à juste titre inquiets sur le plan rationnel, celui de la conscience claire. Mais tout autant, sinon plus, le sont-ils dans le clair obscur ou l'obscurité de leur subconscient et de leur inconscient.
> - Assurances sur le présent, ensuite, car ce qu'ils attendent bien tout de même c'est un diagnostic de formulation classique avec une « ordonnance », une « consulte » en conclusion immédiate.
> - Assurances sur l'avenir enfin, puisque la notion qu'ils se sont faite par-dévers de l'état de leur enfant implique toute une série de questions auxquelles ils ne voient comment donner eux-mêmes une réponse depuis le parlera-t-il des parents de tout jeune arriéré de 2 ou 3 ans, jusqu'à « que deviendra-t-il quand nous serons morts ? » ».[116]

De ces propos, nous comprenons que l'étape des essais de thérapie n'est pas chose facile. Les parents sont tiraillés de gauche à droite en cherchant une thérapie efficace et le plus souvent ils entrent en conflits avec un grand nombre de médecins ou de guérisseurs.

Dans cette situation, nous avons sans arrêt employé le pluriel et parler des parents, or l'expérience montre que dans la majorité des cas, c'est la mère qui est présente et que le père ne l'accompagne pas. Compte tenu de ces cas, l'idéal serait, pensons-nous que les parents participent tous dans la prise en charge de l'enfant.

Mais hélas, ce que nous avons observé et qui a été confirmé par les pères et les mères de ces enfants, c'est que les pères laissent la tâche aux mères. Dans la recherche des origines et de la thérapie, nous constatons que ce sont les mères qui mènent des combats très importants au cours de la vie de l'enfant. Les pères quant à eux se fatiguent très tôt.

---

[116] LAFON, R., cité par KOHLER,C., in Jeunes déficients mentaux. De la naissance à l'âge adulte, Bruxelles, Galeries des princes, 1967, p.97.

A ce sujet MANNONI est précis :

> **« C'est la mère qui va engagé contre l'inertie ou l'indifférence sociale, une longue bataille dont l'enjeu est la santé de l'enfant déshérité ; santé qu'elle revendique gardant un moral de fer au milieu de l'hostilité ou du découragement ».**[117]

Le père quant à lui, s'il est

> **« abattu, résigné, aveugle, ou inconscient du véritable drame qui se joue, la mère, elle, est le plus souvent terriblement lucide ».**[118]

Dans le cas que nous avons étudié, les pères eux-mêmes ont affirmé qu'ils ne jouent pas grand rôle dans la tâche éducative des enfants. Ceci est dû, en plus de leur nature au fait que dans notre société, les rôles sont partagés.

Partant de nos propos, des propos de MANNONI ainsi que tous les éléments d'observation et d'entretien avec nos sujets, nous pouvons dire que la part des femmes dans la prise en charge des enfants déficients mentaux est très grande par rapport à celle des hommes. Ceci nous pousse à affirmer que notre troisième objectif est confirmé. Il est libellé ainsi : **« Evaluer la part des hommes par rapport à celle des femmes dans la prise en charge des enfants déficients mentaux ».**

10.3. Les sentiments manifestés.

Pour tous les cas que nous avons pu enregistrer, nous avons remarqué que la naissance d'un enfant déficient mental suscite des inquiétudes des incertitudes, des insatisfactions, des peurs et des craintes car personne ne connaît ce qu'il en est de l'état de l'enfant. C'est pourquoi cette situation est source d'une multitude de questions.

En effet, dans la société burundaise, parmi les objectifs d'un couple marié, il y a le fait d'avoir des enfants. Ces derniers sont des éléments désirés et aimés. La satisfaction de ce désir est donc la procréation. Ceci se réalise comme un projet qui a été préparé depuis longtemps par chacun des membres du couple.

---

[117] MANNONI, M.,op.cit.,p.19.
[118] MANNONI, M., op.cit., p.19.

Mais, hélas !, il peut arriver que la part des projets individuels ne puisse se réaliser. C'est le cas pour notre travail où le couple donne naissance à un enfant déficient mental. C'est l'échec du projet qui est défini par PRADAL comme :

> **« l'incapacité de l'excitabilité, de la position primitive à modifier le monde extérieur....C'est d'elle que naît l'angoisse ».**[119]

Cette angoisse est issue du fait que ces parents se retrouvent dans une situation d'incapacité de procréer cet être "normal" qui leur ressemble. C'est ainsi que les parents se précipitent dans la recherche des origines et de la thérapie qui n'aboutissent à aucune solution. A ce sujet PRADAL est précis :

> **« L'impuissance à agir liée à l'incompatibilité entre le passage à 'acte individuel et la servitude imposée par l'environnement est d'autant plus traumatisant que l'homme est véritablement programmé à l'action. L'intervention du psychisme dans la tentative du passage à l'acte explique qu'en cas d'échec de cette tentative, le couple angoisse-obstacle insurmonté, constitue par lui-même un traumatisme qui laisse une cicatrice au niveau de la mémoire ».**[120]

Ces propos de PRADAL nous font comprendre que la situation de déficience mentale d'un enfant dans une famille est une situation traumatisante et angoissante car les deux parents sont incapables d'agir sur un fait naturel ou donné par les circonstances de l'environnement. Cet auteur continue en disant que :

> **« Face à cette angoisse, tous les types d'actions s'observent car ce n'est pas la partie inconscient du psychisme qui mène le jeu. En ce domaine, nous sommes beaucoup plus agis que nous n'agissons ; c'est l'extra-conscient qui décide pour nous. Cet extra-conscient pèse très lourd sur notre psychisme ».**[121]

Cette idée de PRADAL est appuyé par les propos de la mère de FRANCO qui stipulent que lorsqu'on a donné naissance à un enfant déficient mental, on ne manque pas de choses qui déroutent. On est tout le temps désorienté car toute personne qui se présente a ses propositions à donner. Dans ce cas, les parents et particulièrement la mère qui se trouvent dans une situation très angoissante agit de multiples façons et d'une manière désordonnée car elle ne sait plus quoi faire.

---

[119] PRADAL, H., Le marché de l'angoisse, Paris, Seuil, 1977, p.28.
[120] PRADAL, H, op.cit., p.28.
[121] Idem, p.30.

C'est de là que naît le sentiment de culpabilité que nous pouvons aussi appeler la baisse de l'estime de soi.

Et cette dernière dit-TOUSIGNANT

> **« est probablement encore plus accentuée dans les circonstances où le sujet croit qu'il aurait pu agir ».**[122]

C'est le sentiment que nous avons observé surtout chez les parents dont la déficience mentale de leurs enfants est survenue après la naissance en bas âge(cas BONET et cas DERVO). Ils avaient l'inquiétude que peut-être s'ils se seraient présentés chez le médecin à temps, leurs enfants ne seraient pas comme ils sont.

Les autres sentiments que nous avons pu relever chez les parents de ces enfants, le bouleversement et le sentiment d'échec. Ces sentiments ont été observés à des degrés différents. Ils ont été beaucoup plus intenses chez les parents dont les enfants déficients mentaux sont aînés de la famille. Les propos de MICHEL LEMAY nous le confirment :

> **« La mise au monde d'un sujet déficient mental surtout s'il s'agit du premier enfant, provoque l'effondrement de tout ces espoirs. L'enfant ne sera pas "ce meilleur de soi" qu'il sera possible de laisser après soi ».**[123]

Cet effondrement a été observé chez la mère de BONET et chez les parents de DERVO dont les enfants sont aînés de la famille. Ces enfants ont été une marque d'échec du projet préparé dès le moment des fiançailles.

Conclusion du chapitre

Dans ce chapitre, nous avons constaté que les parents manifestent de multiples réactions et sentiments face à la situation de déficience mentale. Selon le temps d'apparition de la déficience mentale, selon le rang dans la fratrie et selon le type de handicaps, chaque parents a ses réactions. De plus, la personnalité des parents en relation avec le monde extérieur engendre des comportements différents.

---

[122] TOUSIGNANT, M., Les origines sociales et culturelles des troubles psychologiques, Paris, P.U.F., 1992, pp.51-52.

[123] LEMAY, M., op.cit., p.807.

Nous avons pu comprendre que les mères n'agissent pas avec la même intensité que les pères devant la situation de déficience mentale de l'enfant. Les propos d'un grand nombre de la mères nous l'ont confirmé et aussi il y a pas mal de pères qui l'ont accepté.

D'une manière générale, il faut rappeler aux pères que les mères ont besoin d'être accompagnées dans toutes les difficultés pour être équilibrées. Ils ne faut pas que les mères restent emprisonnées dans les difficultés familiales.

De plus, nous avons constaté que la déficience mentale a des incidences sur les relations du couple avec le monde extérieur. Nous l'avons constaté surtout dans les conflits entre parents et médecins mais aussi dans le fait que les différentes interventions de l'entourage désorientent les partenaires du couple.

CHAPITRE XI. ATTITUDES POSITIVES OU NEGATIVES LIEES A LA DEFICIENCE MENTALE

11.0.Introduction

Avant de montrer les différentes attitudes liées à la déficience mentale, précisons d'abord cette notion d'attitude. Le terme « attitude » vient du mot latin aptitudo qui signifie disposition naturelle à accomplir certaines tâches. Il s'agit donc de don ou facilité acquise.

En psychologie, ce terme signifie autre chose, on appelle :

> **« Attitude, une disposition plus ou moins permanente qui est à la source d'un grand nombre de comportements et de croyances sur un sujet ».**[124]

Généralement, les attitudes sont fortement chargées d'affectivité. JEAN PAILLARD, lui, parle de

> **« Prédisposition plus ou moins permanente spécifique susceptible dans certaines situations d'infléchir et d'orienter l'action du sujet dans une direction privilégiée ».**[125]

Bien que ces auteurs montrent que l'attitude soit individuelle, il faut aussi savoir qu'elle aussi commune.

Une attitude, dit-BUDIGIYE

> **« est un état d'esprit semblable chez un certain nombre d'individu ».**[126]

Dans notre travail, nous allons utiliser le terme "attitude" pris dans les deux sens(individuel et commun) et nous pouvons le définir dans notre contexte comme une manière de réagir, une prédisposition à un certain type de réactions, ce qui intervient dans la manière même de percevoir et de définir les objets d'opinions.

---

[124] Univers de la psychologie, V.2, p.486.
[125] PAILLARD, J., cité par Univers de la psychologie, op.cit., pp.495-496.
[126] Univers de la psychologie, V.2, p.486.
[126] BUDIGIYE, L., Attitudes et représentation de la personne handicapée à l'égard des canaux de son insertion sociale, mémoire, inédit, F.P.S.E., Bujumbura, U.B., 1983, p.26.

11.1. Attitudes du couple parental face à la déficience mentale de l'enfant

Devant une situation problématique telle que la présence d'un enfant déficient mental dans une famille, nous observons des attitudes différentes d'un couple parental à un autre et d'un individu à l'autre. En effet, comme le souligne SIMARUKU :

> **« La culpabilité, l'anxiété quant à l'avenir de l'enfant, l'alternance des espoirs et des encouragements, les réels problèmes, que posent souvent la présence du handicapé au sein de la famille, tout cela contribue à créer chez les parents des attitudes et des conduites face à l'enfant qui, en retour ne peuvent manquer de peser sur son développement ».**[127]

Les attitudes que nous avons pu observer chez les parents avec qui nous avons échangé sont l'autoritarisme, le rejet et la surprotection. Mais, soulignons que ces attitudes ne sont pas généralisables, elles dépendent de nombreux facteurs.

Ces attitudes ont été observées par d'autres auteurs comme MANNONI et COOK. Ce dernier, après l'application du questionnaire d'attitudes éducatives appelé aussi « Parental Attitude Reseach Instrument » aux mères d'enfants handicapés, a observé que :

> **« En règle générale, plus le handicap est sévère, plus la mère est autoritaire, portée à prendre totalement en charge l'activité de l'enfant, et par là freiner le développement de ses possibilités ; les mères de mongoliens et d'infirmes moteurs cérébraux paraissent particulièrement froides et autoritaires ».**[128]

Nous aussi nous avons observé cette attitude surtout chez la mère de FRANCO et de BONET quand elles étaient en contact soit avec nous même au cours de l'entretien soit avec leurs enfants « normaux ».

MANNONI et MURRAY quant à eux, mettent l'accent sur la surprotection. Certes, mais, dans une atmosphère bien différente. Selon MANNONI :

> **« Le retard du développement est souvent aggravé tout à la fois par la réduction des initiatives accordées à l'enfant et par le maintien de la**

[127] SIMARUKU, C., op.cit., p.36.
[128] COOK, J.J.,cité par ZAZZO, R., op.cit., p.312.

dépendance affective. On a même soutenu que c'est une caractéristique fondamentale des mères d'arriérés que de chercher à maintenir le plus longtemps possible la symbiose originelle avec l'enfant et que par là elles portent, en partie au moins, la responsabilité du retard même si celui-ci a d'autres causes ».[129]

Cette idée de MANNONI n'est pas contestable, nous l'avons nous aussi observée chez certains parents et en particulier les mères(mère de FLERO et mère de BONET) qui arrivent même à s'isoler avec leurs enfants déficients mentaux et à s'approprier de leurs soins comme si l'intervention d'une autre personne pourrait aggraver la situation de l'enfant.

Ce que nous avons remarqué aussi, c'est que l'ignorance, la mentalité primitive font que les familles commettent souvent des erreurs éducatives plus graves avec leurs enfants déficients mentaux. Pour les cas étudiés, nous avons pu observer que les mères maintenaient leurs enfants débiles dans la plus étroite dépendance. Par exemple, à dix ans l'enfant est encore traité comme un bébé tenu sur les genoux nourri à la bouteille, etc.

Toutefois, cette surprotection ne peut en aucun cas être généralisable. Cette idée est aussi soutenue par MURRAY :

« Il ne faut certes pas généraliser trop vite : il est bien évident et personne ne le conteste-que la structure des relations parents- enfants se développe en fonction de la personnalité des parents, et des particularités de l'enfant lui-même tels que les révèle et les développe l'ontogenèse ».[130]

Les propos de MURRAY nous font comprendre que les attitudes ne peuvent pas être généralisables tant qu'il existe les différences individuelles et aussi tant que les environnements et les situations diffèrent.

Les attitudes parentales face aux enfants déficients mentaux sont donc multiples. Deux tendances sont observées : ou bien on attribue le retard mental à la personnalité et aux conduites des parents, particulièrement de la mère(comme on le fait souvent dans la société burundaise disant « Ikimuga kivyarwa n'umugore » c'est-à-dire que le handicapé est procréé par la femme)

---

[129] MANNONI, M., cité par ZAZZO, R., op. cit., p.312.
[130] MARRAY, E., cité par ZAZZO, R., op.cit., p.312.

Ou bien, au contraire, on présente ces conduites comme réactionnelles au handicap de l'enfant. Dans ce cas, il est probable que les parents qui axent toutes leurs attitudes et conduites sur le handicap de l'enfant lui apprennent à se percevoir et à se définir comme handicapé.

L'attitude du rejet quant à elle a été observée chez les pères. Mais ceci n'est pas aussi généralisable car certains pères sont inconscients de ce fait. D'autres comme le père de BONET ignorent l'existence de leurs enfants déficients mentaux.

Mais tout ceci dépend de la personnalité de l'individu mais aussi des circonstances dans lesquelles se trouve la famille. Rappelons par exemple que pour le cas de BONET l'enfant était unique et de plus la mère n'a pas joué son rôle double(mère des enfants et épouse de son mari). Ces circonstances sont venues s'ajouter à la nature de l'homme et à l'éducation qu'il a reçue dans son milieu social.

Nous venons de voir les différentes attitudes observées chez les parents des enfants déficients mentaux. Nous nous posons alors une question : Ces attitudes n'ont-elles pas des incidences sur les relations intérieures du couple ? Nous allons répondre à cette question dans le paragraphe suivant.

11.2. Relations intérieures du couple face à la déficience mentale de l'enfant

La situation de déficience mentale de l'enfant dans une famille a plusieurs conséquences tant au niveau psychologique qu'au niveau social. Au cours de notre recherche, nous avons demander à nos interviewés s'ils observaient une diminution de la solidarité familiale par rapport à l'infirmité de l'enfant. Cette question relevant d'une certaine discrétion a reçu des réponses divergentes.

Certaines mères ont répondu positivement à cette question d'autres négativement. Les mères qui ont répondu positivement ont précisé que c'est surtout pendant les moments de choc que cette diminution a été observée. Il faut souligner que ceci peut ne pas être vrai car la mère en se sentant coupable d'avoir donné naissance à un enfant déficient mental, peut s'imaginer que son mari ne l'aime plus.

Toutefois, il faut aussi savoir que cela existe car nous l'avons observé dans la famille de BONET. Après avoir terminé l'entretien avec la mère, nous lui avons

demandé si nous pouvons échanger avec son mari. Elle a répondu avec un air méchant :

« Ibindi umubaza ni ibiki ? Ibi ndakubariye ntibikwiye ! »

Ce qui veut dire :

« Qu'est-ce que tu veux encore lui demander ? Ce que je viens de te dire ne te suffit-il pas ? »

Après elle a passé une minute à y penser, elle s'est levée et elle est entrée dans la maison. De retour, elle m'a dit :

« Ntibishoboka » C'est-à-dire : « Ce n'est pas possible »

Il a fallu que je demande un rendez-vous pour revenir m'entretenir avec son mari. Ce comportement de cette mère m'a montré que les relations intérieures au couple ne sont pas bonnes. Ce qui me l'a bien confirmé c'est que le père n'a jamais voulu répondre à toutes mes questions. La seule phrase qu'il a prononcée est la suivante :

« Tout ce qui concerne cet enfant, tu vas demander à sa mère. C'est elle qui connaît plus que moi ».

Comme conséquence à cette situation, nous pouvons noter le sentiment de dévalorisation et de solidarité de la mère dû non seulement à l'éloignement du mari mais aussi au sentiment de ne pas être une bonne mère. Dans ce sens l'anxiété de la mère, l'hostilité puis le détachement du mari qui va chercher ailleurs ce qui ne lui est plus donné sont des problèmes principaux dont est issu le conflit.

Comment peut-on donc expliquer ce comportement des pères qui réagissent en opposition aux membres de leurs familles auxquels ils auraient pu être les protecteurs ?

KOHLER est très clair à ce sujet :

> **« Ces inadvertances, ces omissions ou ces surestimations sont dues ni à la sottise ni à la bêtise mais à un besoin de s'éviter à soi-même la blessure de son « idéal du moi » et de son idéal de paternité ou de maternité ».**[131]

Cette idée rejoint celle que nous avons évoquée dans les paragraphes précédents qui stipule que certains pères aménagent des mécanismes de défense contre l'angoisse.

En analysant donc les éléments d'observation et d'entretien avec nos sujets, nous pouvons dire que notre premier objectif qui est celui de **« Découvrir les incidences d'une naissance d'un enfant déficient mental sur les relations intérieures au couple »** a été démontré et vérifié.

Si nous observons ce phénomène de dissension familiale chez les parents de BONET, nous ne pouvons pas affirmer que chez les mères qui ont répondu négativement, cela n'est pas arrivé. Ce que nous avons constaté et qui se trouve encore dans la mentalité burundaise, c'est que les couples masquent une mésentente pourtant vive.

De toutes les façons, même s'il n'y a pas dissension familiale, une diminution de la solidarité peut s'observer. La preuve en est que trois mères sur cinq que nous avons interviewées ont affirmé qu'elles observent un désintérêt des pères envers leurs enfants déficients mentaux. Ce désintérêt fait que la mère ne se sente pas aimée, se sente plutôt ignorée et abandonnée dans cette épreuve.

Pour les pères, ils ne peuvent pas s'accuser de ce désintérêt car lorsqu'ils se heurtent à de tels problèmes, ils s'isolent dans leur travail professionnel en ignorant la charge de cet enfant. Cette réaction est devenue « naturelle » pour un burundais qui a intégré à la lettre l'apprentissage socio - culturel de l'attribution des tâches selon le sexe.

Nous remarquons ici donc que même si la contribution des femmes reste essentielle au niveau de la société, des différentiations au niveau des tâches selon

---

[131] KOHLER, C., Jeunes déficients mentaux. De l'enfance à l'âge adulte, Bruxelles, Galerie des princes, 1967, p106.

les sexes persistent encore aujourd'hui. Or comme s'exprime SIMONE de BEAUVOIR « On ne naît pas femme, on le devient ».

Dans cette optique, nous pouvons dire encore que la part des femmes dans la prise en charge des enfants déficients mentaux est plus grande par rapport à celle des hommes.

De toutes les façons, même si l'apparition de la déficience d'un enfant dans une famille constitue une « grave blessure » qui atteint les parents dans leur vie quotidienne et dans leurs espoirs, il faut qu'ils sachent que l'union des parents est la terre nourricière dans laquelle progressent les enfants. Une plante ne peut prospérer dans un terrain pauvre.

Cet enfant débile auquel ils ont donné naissance, est une plante frêle, il lui faut un sol particulièrement favorable. Les soucis et les problèmes posés par cet enfant ne doivent pas diviser le couple, ils peuvent être le meilleur lien qui l'unit. Cet enfant a été donné aux deux membres du couple familial ; ceux-ci doivent donc le porter. D'ailleurs il y a un proverbe qui dit que : « Un fardeau commun est deux fois moins lourd ».

Nous venons de voir les attitudes des parents l'un vis-à-vis de l'autre en présence d'un enfant déficient mental. Le rang dans la fratrie de l'enfant déficient mental n'a - il pas des incidences sur les attitudes des parents et sur le comportement de la fratrie ?

11.3. L'enfant déficient mental et son rang dans la fratrie

Comme nous l'avons déjà évoqué dans les propos de MICHEL LEMAY, la mise au monde d'un enfant déficient mental surtout quand c'est le premier enfant provoque un bouleversement de tous les espoirs des parents. Cet enfant représente pour eux une angoisse pour l'avenir, une interrogation douloureuse pour le passé. Or l'enfant normal signifie pour les parents :

> **« La revanche potentielle de différents échecs parentaux, la preuve tangible de leur amour partagé, la réponse à leur désir d'immortalité, le prolongement de leur propre corps, etc. ».**[132]

[132] LEMAY, op.cit., p.807.

Parmi les cas que nous avons étudiés, deux sur cinq sont des enfants aînés de la famille. Nous avons remarqué que les attitudes des parents diffèrent selon le rang dans la fratrie de leur enfant. Ces attitudes ont été observées chez les parents de BONET et de DERVO où leur problème est centré sur le rang de leur enfant dans la fratrie.

Généralement, dans une famille, l'aîné doit être un modèle de ses petits frères et sœurs. Pour le cas où l'aîné est déficient mental, les conséquences sur la vie de ses frères et sœurs sont énormes. Ces enfants sont perturbés psychologiquement car ils n'ont pas de modèle à suivre.

Au cours de notre entretien, nous avons posé aux parents la question de savoir s'ils n'ont pas eu de peur de succéder l'enfant déficient mental par un autre. Nous avons constaté que la peur s'est beaucoup intensifiée chez les parents ayant des enfants déficients mentaux aînés que chez ceux dont leurs enfants déficients mentaux sont d'un autre rang. La mère de CHARLO est précise à ce sujet :

> « Njanye jeho namuvyaye nza nararonse abandi bana. Nayo uwamuhereyeko we yaragowe ».

Ce qui veut dire :

> « Vaut mieux moi qui l'est eu après avoir eu d'autres enfants. Quant à celui qui a commencé par celui-ci, il est très malheureux ».

Les propos des parents de FLERO l'ont aussi confirmé lorsqu'ils ont affirmé qu'heureusement que FLERO a son frère jumeau qui allège la souffrance. Ceci montre que le fait d'avoir d'autres enfants qui ont précédé l'enfant déficient mental soulage les parents.

Toutefois, il faut savoir que même avoir un grand nombre d'enfants en plus de l'enfant déficient mental a des conséquences surtout sur la situation économique de la famille car les dépenses pour les besoins d'un enfant déficient mental sont énormes(alimentation, soins quotidiens, soins médicaux, etc.), alors que les autres enfants sont aussi dans le besoin.

Conclusion du chapitre

Dans la famille d'un enfant déficient mental, les attitudes devant celui-ci sont multiples et variées. Certaines sont positives d'autres sont négatives.

En effet, les attitudes que nous avons pu relever sont la surprotection, le rejet, l'autoritarisme ainsi que d'autres réactions qui sont à l'origine de la dissension familiale. Ce que nous avons constaté c'est que certains pères démissionnent dans leur rôle de père tandis que les mères cessent de jouer leur rôle double de mère des enfants et d'épouse de son mari.

Toutes ces attitudes dépendent de nombreux facteurs à savoir : le degré ou le type de handicap de l'enfant, la personnalité des parents, l'histoire de la famille, la catégorie sociale, etc.

CHAPITRE XII. LE COUPLE AYANT UN ENFANT DEFICIENT MENTAL ET SON MONDE SOCIAL

Dans la conception africaine, l'éducation des enfants est une tâche partagée. Elle s'étend de la famille nucléaire à la famille élargie et celle-ci à la société toute entière. Toute personne consciente attend donc une aide, un soutien de la part du monde extérieur au niveau de l'éducation de ses enfants.

Dans les situations de détresse, la personne ou la famille bénéficie d'un soutien de la part de son entourage. Soulignons que ce soutien a plusieurs sens selon la conception de celui qui le reçoit et selon celui qui le procure.

12.1. Qu'est-ce que le soutien social ?

BOZZINI et TESSIER(1985) proposent que le soutien social recouvre une variété de formes d'aides c'est- à- dire une variété de ressources utilisables pour faire face aux difficultés de la vie. Quels sont donc les fonctions du soutien social ?

Dans l'esprit de COBB(1976), le soutien social est essentiellement ce qui se passe au plan humain et affectif entre deux personnes ; c'est la communication d'affection, d'estime de soi et du sentiment d'appartenance à un groupe. Cette vision pose comme postulat que si le moral est bien soutenu, la personne se sortira de toutes les situations malheureuses.

Le soutien social prend donc beaucoup de sens : tout dépend de la conception du receveur et du comportement de celui qui apporte le soutien. Soulignons que le soutien peut être efficace comme il peut ne pas l'être. Voyons cela au niveau de ce qui se passe entre l'entourage et le couple ayant un enfant déficient mental.

12.2. Le couple ayant un enfant déficient mental et son entourage

La situation de déficience mentale d'un enfant dans une famille est une situation qui nécessite une aide, un soutien de la part de l'entourage. Ce dernier intervient dans l'éducation des enfants, dans la résolution des problèmes et des conflits familiaux, etc.

Donc, en présence d'une telle situation, nous observons des réactions de soutien de la naissance d'un tel enfant à son âge adulte. Mais soulignons que toute réaction de l'entourage dans ce domaine a une signification. Ainsi, dans la plupart

des recherches faites, on a constaté que c'est presque toujours le bénéficiaire qui décrit les comportements d'aide de son entourage.

D'une façon générale, le soutien social a une importance capitale car l'individu se sent équilibré quand il est dans son groupe avec tout ce que celui-ci procure comme soutien. SUGURU aborde le sujet dans le même sens et dit :

> **« Chaque personne éprouve un réel désir d'être avec d'autres, de trouver au sein de sa communauté un climat accueillant paisible. Cette tendance répond au besoin de sécurité ».**[133]

Ceci montre que l'autre a un rôle prépondérant dans la vie de l'individu pour l'équilibre de sa personnalité. C'est donc le groupe, la communauté ou l'entourage qui sont les sources de soutien et dans plusieurs domaines à savoir : le domaine affectif ou moral, le domaine socio-économique, culturel, etc. A ce sujet TOUSIGNANT écrit que :

> **« Le soutien affectif aide généralement l'endeuillé à sentir qu'il y a d'autres personnes qui lui sont profondément attachées dans la vie ».**[134]

Aussi, pour le cas des parents ayant des enfants déficients mentaux, il y a la nécessité de bénéficier d'une aide de la part de l'entourage. Nous avons parlé de soutien affectif mais nous n'oublions pas que ce type d'enfants exigent beaucoup de dépenses économiques. De plus, ces parents étant bouleversés angoissés, perdent le moral et oublient les valeurs culturelles. D'où la nécessité d'aide et de soutien dans ces domaines.

Comme nous l'avons déjà souligné, ce soutien a plusieurs sens selon celui qui le reçoit et selon celui qui le fournit. Nous avons constaté que chez les parents de ces enfants le soutien a plusieurs sens.

En effet, pour les parents ayant des enfants déficient mentaux, l'entourage se précipite soit pour voir cette anomalie au sein de la famille, soit il intervient pour la thérapie ou pour une autre forme d'aide. Mais précisons encore que toute réaction de l'entourage a une signification particulière.
A ce sujet TOUSIGNANT est très précis :

---

[133] SUGURU, S., Approche psychologique des Baganza dans le Mugamba sud, mémoire inédit, F.P.S.E., Bujumbura, U.B., 1977-1978, p.75.
[134] TOUSIGNANT, M., op.cit., p.87.

> **« Un secours trop précipité peut occasionner la panique en laissant entendre que le cas est peut-être plus sérieux que prévu, ou bien la victime pensera qu'elle est vraiment dépourvue de ressources si trop de personne accourent à son aide ».**[135]

Nous l'avons remarqué chez la mère de FRANCO quand les voisins venaient voir l'enfant et dédaignaient son état sans le dire à sa mère. Déjà la mère voyais elle-même que son enfant a une certaine anomalie et le comportement de l'entourage est venu lui susciter encore trop de questions. C'est de là que naissent les sentiments de peur, d'infériorité et même de culpabilité.

Une autre réaction très significative de l'entourage est celle qui manifeste un apitoiement. Elle a des conséquences psychologiques chez celui à qui on s'adresse.

TOUSIGNANT éclairci ce phénomène :

> **« Si le soutien prend la forme d'un apitoiement, il risque d'engourdir ceux qui ont à faire face à un problème plutôt que de le stimuler. Il peut par exemple aggraver un état dépressif. Le soutien peut procurer chez les malades des avantages secondaires appréciables qui retardent la réintégration à la vie normale ou il peut carrément agacer s'il fait allusion à de faux espoirs de guérison. On peut évoquer toutes les horreurs entendues dans les salons funéraires en guise de consolation ».**[136]

Ce phénomène a été observé dans la famille de DERVO quand un voisin nous a affirmé qu'il a pitié de cette famille car elle a donné naissance à un seul garçon qui est devenu débile. Ceci n'est pas sans conséquences psychologiques chez ces parents car ceci diminue l'espoir de guérison de leur enfant.

Nous comprenons que le soutien social est une arme à double tranchant. Recevoir une aide ou des encouragements répond aux espoirs et aux attentes placés en nous lorsque ceci est perçu positivement par le receveur. La perception négative risque dans ce sens de culpabiliser celui-ci(le receveur).

---

[135] TOUSIGNANT, M., op.cit., p.99.
[136] Ibidem

De plus, l'attitude de celui qui procure du soutien a une influence sur le comportement du receveur. C'est-à-dire ici que cette attitude peut se percevoir positivement ou négativement par celui-ci.

Tout ce qui vient d'être dit concernant le soutien social qui peut être perçu positivement ou négativement nous permet de dire qu'une partie de notre deuxième objectif a été aussi atteint. C'est-à-dire que **la naissance d'un enfant déficient mental dans une famille a des incidences sur les relations du couple avec le milieu social.**

12.3. Relations du couple ayant un enfant déficient mental avec ses enfants « normaux »

Dans une famille où il y a une naissance d'un enfant déficient mental et qui a d'autres enfants « normaux », les parents ont une double tâche. En effet, éduquer l'enfant déficient mental et ses frères et sœurs n'est pas chose facile. Lorsque ces derniers sont assez âgés, leur rôle est très important, ils font partie des éducateurs. C'est-à-dire que tout petit enfant ou tout autre enfant qui a un problème peut être pris en charge par ses aînés.

PIERRE ERNY illustre nos propos en disant que :

> **« Son éducation est assumée par les aînés du lignage, c'est-à-dire par l'ensemble, non seulement des parents, mais aussi des grands frères et des grandes sœurs au sens plus large ».**[137]

Lorsque les aînés suivent le modèle parental et participent positivement à la prise en charge de l'enfant déficient mental, ils soulagent les parents car ces derniers éprouvent un sentiment de sécurité.

Toutefois il faut savoir que la fratrie a un sentiment ambivalent devant cette situation. Celle-ci est gênée par le comportement de leur frère ou sœur mais elle ne peut pas agir négativement aux yeux des parents. Nous l'avons constaté chez les sœurs de FRANCO quand elle affirme qu'il joue mal et qu'il dérange pendant la messe. Ceci a été dit en l'absence des parents mais ce dernier affirme que leur enfant n'a aucun problème avec sa fratrie.

---

[137] ERNY, P., L'enfant et son milieu en Afrique noire, Paris, Payot, 1972, p.63

Toute réaction de la fratrie envers l'enfant déficient mental n'est pas sans conséquences psychologiques chez les parents car ces derniers s'imaginent ce que deviendra ce rejet, qui commence à l'intérieur même de la famille, au niveau du monde extérieur.

N'eût été ce rejet, les parents ont des difficultés à faire comprendre à leurs enfants «normaux» ce qui s'est passé à leur frère ou à leur sœur. Ils ont du mal à répondre à toutes les questions posées là-dessus.

Les attitudes des parents envers l'enfant déficient mental, comme la surprotection, peuvent aussi générer des conflits entre les parents et leurs enfants «normaux». Ces enfants développent une certaine jalousie envers leur frère ou sœur qui n'est pas éduqué comme eux et dans les mêmes circonstances.

Conclusion du chapitre

Nous venons de voir que le couple ayant un enfant déficient mental a besoin d'une aide, d'un soutien dans tous les domaines pour qu'il puisse accomplir cette tâche éducative. Ainsi, dans la vie sociale, l'individu se sentira à l'aise lorsqu'il noue de bonnes relations d'abord avec sa famille et ensuite avec son entourage, avec le monde extérieur ou sa communauté.

Pour avoir ces bonnes relations, les deux(l'individu et le monde extérieur) doivent jouer un rôle évident. C'est-à-dire ici qu'il y a la responsabilité de l'individu lui-même et aussi du monde extérieur. Tout donc va dépendre du comportement de l'un à l'égard de l'autre. Rappelons par exemple le comportement des parents de FLERO qui ignorent carrément l'existence du monde extérieur. En réponse, ce dernier adopte le même comportement.

Le soutien social aura un effet positif lorsque l'individu le reçoit étant dans le besoin. Nous avons constaté ce fait chez la mère de BONET quand elle affirme que personne n'est capable d'assurer les soins à son enfant sauf elle.

Concernant les relations du couple avec ses enfants «normaux», nous avons constaté que la fratrie avait un comportement ambivalent. Tantôt elle adopte une attitude négative, tantôt elle adopte une attitude positive.

Ce sont les différentes attitudes négatives que nous avons pu relever(ex: la jalousie) qui nous ont permis d'affirmer qu'une autre partie de notre troisième objectif est vérifiée. C'est-à-dire que **la naissance d'un enfant déficient mental dans une famille a des incidences sur les relations des parents avec leurs enfants « normaux ».**

CHAPITRE XIII. CONCLUSION GENERALE ET RECOMMANDATIONS

Notre travail avait pour but de connaître les attitudes et les sentiments des parents dans la prise en charge de leurs enfants déficients mentaux. Autrement dit, il s'agit d'analyser les conséquences psychosociales induites par la naissance d'un enfant déficient mental sur le vécu quotidien des couples qui en sont victimes. Pour atteindre cet objectif, nous sommes passée par un cheminement que nous voudrions rappeler brièvement.

Après avoir introduit et délimité notre sujet, nous avons élaboré un cadre théorique sur lequel notre travail va s'appuyer. Nous nous sommes donc inspirée de quelques ouvrages en rapport avec le sujet.

Dans cette partie, nous avons premièrement défini les concepts clés. En second lieu, nous avons parlé du mariage en général et de ses attentes en faisant ressortir ses buts, le rôle de chaque conjoint dans l'éducation des enfants ainsi que la place de l'enfant dans le cœur de chacun des membres du couple familial. Nous avons constaté qu'avant même la formation du couple, le premier souhait d'un burundais est d'avoir des enfants. Ces derniers sont des êtres voulus, désirés et aimés pour eux-mêmes.

Toutefois, les souhaits peuvent ne pas se réaliser comme les parents l'entendent. C'est donc le cas de la naissance d'un enfant déficient mental. On assiste dans ce cas à des attitudes qui peuvent générer des conflits voire une dissension familiale.

Troisièmement, nous avons procédé à une classification des handicaps et de leurs étiologies qui permet au lecteur de connaître les différentes origines de la déficience mentale.

Quatrièmement, nous avons parlé du déficient mental dans sa société en montrant sa situation dans sa famille restreinte ainsi que les attitudes et les représentations y relatives. En plus, nous avons mis en évidence les différents facteurs comme la dimension familiale et le rang dans la fratrie qui peuvent être les facteurs de différentiation de certains comportements ou de certaines attitudes. Nous avons aussi touché les différentes difficultés rencontrées par le déficient mental à l'école ainsi que les attitudes de ses paires et du maître.

Cinquièmement, nous avons parlé des différentes conceptions de la déficience mentale dans le monde, en Afrique et au Burundi. Nous avons remarqué que presque toutes les sociétés ont des difficultés à comprendre le phénomène de la déficience mentale. Mais ceci évolue avec le temps et cela dans le sens d'une bonne compréhension.

Au Burundi, les difficultés sont encore en place et les mauvaises attitudes sont énormes. Les Burundais veulent encore agir négativement à l'égard du déficient mental et de sa famille. Il ne faut pas que la déficience mentale soit un mystère ; les recherches scientifiques ont montré ses origines qui nous aident à résoudre le problème d'incompréhension.

Enfin sixièmement, nous avons parlé des centres pour les déficients mentaux au Burundi. Dans ce chapitre, nous avons parlé des différents faits sociaux à l'origine de la création des centres pour déficients mentaux au Burundi. Ensuite, nous avons présenté l'historique du centre « Akamuri », lieu de notre recherche ainsi que ses objectifs.

La deuxième articulation de notre recherche a fait état des considérations méthodologiques en rapport avec nos investigations. A ce niveau, nous avons présenté notre problématique et décrit notre méthode de travail. Notre problème de recherche a été clairement posé et nous a fait aboutir à la formulation de notre objectif principal formulé en ces termes :

« Découvrir les difficultés psychologiques et sociales éprouvées par les parents dans la prise en charge d'un enfant déficient mental ».

Dans la troisième partie de notre travail, nous avons d'abord présenté nos sujets d'enquête. Ce qui nous a conduit à une discussion thème par thème permettant d'atteindre nos objectifs. Nous avons constaté que le grand problème auquel nos interviewés s'affrontent est celui de l'incompréhension qui s'ajoute à celui de la communication.

Un grand nombre de parents ont du mal à s'adapter à la situation de déficience mentale de leurs enfants. Ce comportement dépend d'un grand nombre de facteurs à savoir le type de handicap de l'enfant, son rang dans la fratrie, la personnalité des parents, l'appartenance sociale, le milieu de vie ou l'environnement, etc.

En plus des facteurs psychologiques et sociaux, nous observons des problèmes économiques. A cause du problème de la pauvreté, les parents et surtout les hommes ont tendance à rejeter l'enfant déficient mental et même à fuir leurs foyers. Ils laissent seules les femmes vivre dans le problème de déficience mentale de l'enfant. La majorité des hommes pour nos cinq cas ne s'intéresse plus à leurs enfants déficients mentaux. Une minorité intervient sous l'initiative de leurs épouses et en cas de besoins matériels et non affectifs.

Au niveau social, nous avons constaté que le soutien social est une arme à double tranchant. Celui-ci a une importance lorsque le receveur le perçoit positivement. Lorsqu'il est perçu négativement, il devient un problème.

Nous avons constaté donc que l'entourage réagit mal et d'une façon inconsciente. Nous pouvons citer les réactions précipitées qui suscitent une attention particulière aux parents de l'enfant, l'apitoiement qui engendre un sentiment de culpabilité ou une sousestimation chez ceux-ci.

Toutefois nous ne pouvons pas généraliser les mauvaises attitudes. Il faut souligner qu'il y a des parents qui acceptent facilement et qui s'adaptent rapidement(ex : cas des parents de CHARLO).

Concernant les types de réactions du couple en présence d'un enfant déficient mental, nous avons constaté que les parents perdent leurs temps et leurs biens dans la recherche des origines et dans les essais de thérapie. De toutes les façons, la déficience mentale est un handicap qui ne guérit pas, on ne peut pas s'éterniser à faire soigner son enfant. Il faut surtout le garder tel qu'il est et le faire soigner quand il attrape d'autres maladies.

Dans cette tâche de recherche des origines et des essais de la thérapie, nous avons constaté que c'est surtout les mères qui sont toujours présentes. Les hommes quant à eux abandonnent très tôt.

Au terme de ce travail, il ne nous est pas permis de prétendre que nous avons été exhaustive. Une étude beaucoup plus ample nous compléterait. Nous sommes convaincus qu'il y a d'autres problèmes qui n'ont pas été révélés.

Partant de notre constatation et des suggestions de nos sujets d'enquête sur la façon de faire face à ce problème, nous pouvons formuler quelques recommandations :

- A l'endroit des couples ayant des enfants déficients mentaux :

- La collaboration entre les membres du couple parental est indispensable pour l'équilibre familial.
- Il faudrait se garder de mauvais attitudes envers leurs enfants déficients mentaux pour ne pas les enfoncer dans leurs problèmes.
- Pour leur équilibre psychologique et social, les parents devraient collaborer et s'ouvrir à l'entourage.
- S'il se trouvent dans l'incapacité de gérer la situation, les membres du couple ayant un enfant déficient mental pourraient s'adresser aux médecins ou à des conseillers psychologues.

- A l'endroit des médecins :

- Les médecins devraient aider le couple à affronter la réalité de manière positive en évitant que les parents soient tiraillés à gauche et à droite à la recherche de la thérapie.
- Les médecins devraient décourager les mentalités culturelles qui déroutent les parents de l'enfant déficient mental et les encourager à vivre dans la situation de déficience mentale de l'enfant.

- A l'endroit de la société :

- La société devrait aider les parents des enfants déficients mentaux en créant des centres d'accueil pour ceux-ci. Ceci aiderait chaque déficient mental à évoluer avec les individus du même âge mental.
- Il faudrait se garder de mauvaises attitudes(rejet, apitoiement, etc.) à l'égard de l'enfant et de sa famille.

BIBLIOGRAPHIE

I.OUVRAGES GENERAUX

1. BADIN, P., Aspects psycho-sociaux de la personnalité, centurion-Formation, Paris, P.U.F., 1977.
2. BIGANGARA, J.B., Pour une anthropologie de la famille et du mariage traditionnel au Burundi, Expressions et valeurs africaines burundaises, Bujumbura, Burundi, 1986.
3. DESCHAMPS, J.-P., L'enfant handicapé et l'école, , Paris, Flammarion 1981.
4. DODSON, F., Le père et son enfant, Paris, Robert Laffont, 1995.
5. EGG, M., Mon enfant n'est pas comme les autres, Neuchatel, Delachaux et Niestlé, 1973.
6. ERNY, P., L'enfant et son milieu en Afrique noire, Paris, P.B.P., 1972.
7. EY, H., et al., Manuel de psychiatrie, 6è éd, Paris, Masson, 1996.
8. FREUD, A., Le moi et les mécanismes de défense, Paris, P.U.F., 1975.
9. GOODMAN, S., Le livre guide votre enfant. De la naissance à l'adolescence, Paris, Laffont, 1980.
10. GRASSET, A., L'enfant épileptique, Paris, PU.F., 1968.
11. KOHLER, C., Jeunes déficients mentaux. De l'enfance à l'âge adulte, Bruxelles, Galerie des Princes, 1967.
12. LAMBERT,J.-L., Introduction à l'arriération mentale, 2è éd., Bruxelles, Galerie des Princes, 1986.
13. LEMAY,M., Psychopathologie juvénile, T.1, Paris, Ed. Fleurus, 1973.
14. LEMAY, M.,Psychopathologie juvénile, T.2, Paris, Ed. Fleurus, 1973.
15. LURIA,A.R., L'enfant retardé mental, Etude et recherche sur l'enfance, Toulouse, Privat, 1974.
16. MAIR, L., Le mariage, étude anthropologique, Paris, P.B.P, 1974.
17. MANNONI, M., L'enfant arriéré et sa mère, Paris, Sueil, 1964 .
18. MICHEL et FRANCOISE, G., La psychologie moderne de A à Z, Paris, Centre d'étude de promotion de lecture, 1971.
19. MISES,R., L'enfant déficient mental, Paris, P.U.F., 1975.
20. NAVAS, et al., Famille et fécondité au Burundi, Enquête sociologique, Bujumbura, Presse Lavigerie, 1977.
21. NDAYISABA, J., et DE GRANDMONT, Les enfants différents, Montréal, Ed. Logiques, 1999.
22. OLERON, P., L'éducation des enfants physiquement handicapés, Paris, P.U.F., 1976.

23. PINTO, R., et GRAWITZ, M., Méthodes des sciences sociales, Paris, Dalloz, 1964.
24. PIRET, R., Psychologie différentielle des sexes, Paris, P.U.F., 1965.
25. POROT, M., L'enfant et les relations familiales, Paris, P.U.F., 1979.
26. PRADAL, H., Le marché de l'angoisse, Paris, Sueil, 1977.
27. REY, A., Arriération et premiers exercices éducatifs, Neuchatel, Delachaux et Niéstlé, 1967.
28. TOUSIGNANT, M., Les origines sociales et culturelles des troubles psychologiques, Paris, P.U.F., 1992.
29. TRANNOY, A., L'adaptation des enfants handicapés physiques, Paris, Casterman, 1971.
30. UNRUG, M.C., Analyse du contenu, Paris, Ed. Universitaire, 1974.
31. WINNICOTT, D.W., L'enfant et sa famille, les premières relations, Paris, P.B.P, 1957.
32. ZAZZO, R., Les débilités mentales, Paris, Librairie Arman Colin, 1979.

II. DICTIONNAIRES

1. DELAMARE, L.G., Dictionnaire des termes de médecine, 24è éd, Paris, Maloine, 1977.
2. Dictionnaire, Petit Robert.
3. Encyclopedia Universalis, V.10, Paris, France, 1968-1975.
4. Encyclopédie de la psychologie, Psychologie de la vie familiale, T.2, Paris, Nathan, 1970.
5. SILLAMY, N., Dictionnaire de la psychologie, Paris, Librairie Larousse, 1978.
6. SUMPF, J., et HUGUES, M., Dictionnaire de la sociologie, Paris, Librairie Larousse, 1973.
7. Univers de la psychologie, v.5, Paris, Ed. Lidis, 1978-1981.

III. MEMOIRES

1. BAKAMURIYE, TH., Ugukêza umuvyeyi, une approche formelle, mémoire inédit, F.L.S.H., Bujumbura, U.B., 1987.
2. BUDIGIYE, L., Attitudes et représentations de la personne handicapée à l'égard des canaux de son insertion sociale, mémoire inédit, F.P.S.E., Bujumbura, U.B., 1983.
3. KARANGO-NIYONZIMA, A., Etude des problèmes de l'intégration du malade mental et les cas analogues dans la société burundaise, mémoire inédit, F.P.S.E., Bujumbura, U.B., 1998.

4. NEGAMIYE, A., Approche psychosociologique de la maladie mentale et de la condition du malade mental à travers les représentations des vieux Burundais, mémoire inédit, F.P.S.E., Bujumbura, U.B., 1982.
5. NTAKAMURENGA, P., Tentative d'approche de quelques aspects du vécu psychosocial de la personne handicapée sur le plan moteur, mémoire inédit, F.P.S.E, Bujumbura, U.B., 1995.
6. NYAKAMWE, C, et POLISI, D., Approche psychosociologique des systèmes de prise en charge du handicapé moteur dans le Burundi traditionnel, mémoire inédit, F.P.S.E., Bujumbura, U.B., 1981-1982.
7. RUCINTANGO, G., Les facteurs motivationnels de la fréquentation du centre de phytothérapie de Buta, mémoire inédit, F.P.S.E., Bujumbura, U.B., 1998.
8. SIMARUKU, C., Quelques problèmes psychologiques, économiques et sociaux inhérents à la déficience mentale infantile, Mémoire inédit, F.P.S.E., Bujumbura, U.B., 1987 .
9. SUGURU,S., Approche psychosociologique des Baganza dans le Mugamba sud, Mémoire inédit, F.P.S.E., Bujumbura, U.B.,1977-1978.

IV. SYLLABUS

NANIWE, A., Cours des problèmes médico- psychologiques et éducatifs des handicapés, 1ère Licence/p.c.s, F .P.S.E., U.B., 1998-1999.

V. REVUES ET ARTICLES

1. Cahiers d'enfance inadaptée, n°267.
2. O.M.S., Etablissement de concepts et de méthodes statistiques pour l'observation des incapacités dans les enquêtes sur les ménages, New York, 1988.
3. UNESCO, Nouvelles secrétariat de l'A.I.P.H., Août, 1980.

ANNEXES

GUIDE D'ENTRETIEN

1.En Kirundi

0.1. Pour les parents

Thème 1 : Types de réactions face à la naissance d'un enfant déficient mental

1. Narinje ngaha iwanyu kagira tuganire. Nkaba rero nagomba munyiganire ivyerekeye uwo mwana wanyu afise ingorane zo mu mutwe.
2. Mwamenye ryari ko uyo mwana atameze nk'abandi ?
3. Mwavyeretswe n'iki ?
4. Aho mubimenyeye mwavyifashemwo gute ?
5. Mwibaza ko ubwo bumuga bwoba bwavuye kuki ?
6. Hari aho mwoba mwarageragеje kumuvuza ?
7. Mwamuvujije hehe ?
8. Mbega bamuvuye gute ?
9. None mumuvujije hari icahindutse ?
10. Mbega murabandanya kumuvuza ?

Thème 2 : Attitudes positives ou négatives liées à la déficience mentale

10. Mbega ingorane atera zivuye kuri ubwo bumuga bwiwe ni izihe ?
11. Mbega iyo mumubwiye ikintu mubona ategera ?
12. Mbega iyo arwaye izindi ndwara mumufasha gute ?
13. Iyo ari mu bihe bibi bijanye n'ubumuga bwiwe ho mumufasha gute ?
14. Mufashanya gute n'umupfasoni(umushingantahe) wawe mu kurera uyo mwana ? Hari ico yahinduye mu kubaho kw'umuryango ?
15. Hari aho mwoba mwarashoboye kubona ko urukundo rugabanutse hagati yanyu ?
16. Mbega mubona mwavyakiriye kumwe ?
17. Muribaza ko mufise igikorwa kimwe n'umupfasoni wawe ?
18. Ababanyi bo bababona gute ?
19. Vyoba bimaze kubashikira mukababazwa n'inyifato zimwe zimwe z'ababanyi banyu mu vyerekeye uyo mwana ?
20. Mubona abanye gute n'abo bavukana ? Ntiboba bamukumira ? Nimba bihora bishika mwebwe abavyeyi muvyifatamwo gute ?
21. Mbega iyo bamututse canke bakamukubita ho muvyifatamwo gute ?
22. Abana barakunda kubaza utubazo twinshi. Mubasigurira gute ubumuga bw'uyo mwana ?

23. Vyoba bihora bishika mugafyinisha uyo mwana canke mukamugirira impuhwe gusumba abandi ? Nimba ari vyo, abandi bana bavukana babibona gute ?

Thème 3. Le couple ayant un enfant déficient mental et son monde social

24. Mubona abanye gute n'ababanyi ?
25. Ababanyi bo bamubona gute ?
26. Mwibaza ko ababanyi babitegera neza ?
27. Mbega umuryango wanyu wo bawubona gute ?
28. Ababanyi canke abandi bantu iyo baje kumuraba, muvyifatamwo gute ?
29. Mwibaza iki kuri kazoza k'umwana wanyu ?

1.2.Pour l'entourage

30. Urya muryango muwubona gute ?
31. Abana bawo bose murabazi ?
32. Nimba mubazi, urya mwana atameze nk'abandi mumubona gute ?
33. Mwebwe muri ababanyi ba hafi, none mufasha abavyeyi biwe gute mu kurera urya mwana ?

2.En Français

2.1. Pour les parents

Thème 1 : Types de réactions face à la naissance d'un enfant déficient mental

1. Je me présente ici chez vous pour que nous puissions causer. Ainsi, j'aimerais que vous me parliez de votre enfant ayant des problèmes mentaux.
1. Quand avez-vous su qu'il est handicapé ?
2. Par quels signes l'avez-vous constaté ?
3. Comment vous y êtes-vous su quand vous l'avez su ?
4. Qu'est-ce que vous croyez être à l'origine de ce handicap ?
5. Auriez-vous pensé à le faire soigner ?
6. Où l'avez-vous amené ?(au cas où ils l'ont fait)
7. Comment l'a-t-on soigné ?
8. Est-ce que le traitement a apporté des effets ?
9. Est-ce que vous continuez à le faire soigner ?

Thème 2. Attitudes positives ou négatives liées à la déficience mentale

10.Quels sont les problèmes causés par sa déficience mentale ?
11.Est-ce qu'il comprend quand vous lui dites quelque chose ?

12.Quand il attrape d'autres maladies comment l'aidez-vous ?
13.Pendant les moments de crise comment l'aidez-vous ?
14.Comment vous vous entraidez avec votre femme(mari) dans la prise en charge de cet enfant ?
15.Auriez-vous observé une certaine diminution de la solidarité familiale ?
16.Avez-vous les mêmes attitudes que ton conjoint ?
17.Pensez-vous que vous supportez les mêmes charge que votre conjoint ?
18.Tes voisins comment te trouvent-ils ?
19.Ne vous est-il jamais arrivé d'être choqué par une quelconque attitude de l'entourage envers votre enfant ?
20.Comment se comporte-il avec sa fratrie ? N'est-il pas rejeté ? S'il est rejeté, vous en tant que parent de l'enfant, quelles stratégies mises en œuvre pour conjurer cet état ?
21.Quand ses frères et sœurs l'insultent ou le battent, comment vous vous y prenez ?
22.Les enfants aiment poser beaucoup de questions, comment leur expliquez-vous le handicap de leur frère(sœur) ?
23.Ne vous est-il pas arrivé de surprotéger l'enfant ou d'éprouver un sentiment de pitié envers lui ? si oui, comment la fratrie réagit-elle ?

Thème 3. Le couple ayant un enfant déficient mental et son monde social

25. Comment se comporte-il avec les voisins ?
26. Les voisins comment le trouvent-ils ?
27. Pensez-vous que l'attitude des voisins est positive ?
28. Comment les voisins trouvent votre famille ?
29. Les voisins ou les autres gens de l'extérieur quand ils viennent le voir comment vous vous y prenez ?
30. Que pensez-vous de l'avenir de votre enfants ?

2.2.Pour l'entourage

31. Comment trouvez-vous cette famille ?
32. Connaissez-vous tous ses enfants ?
33. Si oui, Comment trouvez-vous cet enfant anormal ?
34.Comment participez-vous, en tant que voisins immédiat de cette famille dans la prise en charge de cet enfant ?

GUIDE D'OBSERVATION

Nos observations ont porté sur :

1.L'état général de la famille

- Le milieu de vie(grandeur de la maison)
- Les conditions de vie :

  . bonnes
  . moyennes
  . mauvaises

2.L'état général de l'enfant déficient mental

- Portrait physique : aspects extérieurs de l'enfant
  . maigre, gros, moyen
  . degré du handicap
  . type d'affection
  . évolution du trouble
  . aspects psycho-moteurs

- L'état d'hygiène(degré d'autonomie dans l'hygiène corporelle)

3. Langage(correcte ou perturbé)
4. Les parents dans leurs réactions avec les autres et avec l'enfant.

- expression des émotions
- libération des sentiments
- variation de l'humeur
- réceptivité au dialogue
- estime de soi(le père et la mère chacun)
- la communication entre eux et avec leurs enfants
- réaction face aux comportements négatifs de l'enfant malade

5.Le déficient mental dans ses relations avec les autres

- avec les parents :
  . éloignement
  . attachement
  . indifférence
  . dépendance
  . agressivité /passivité

- avec la fratrie
  . éloignement
  . attachement
  . dépendance
  .agressivité /passivité

6.Le déficient mental dans ses réactions avec les autres :
  . expression des émotions
  . libération
  .variation de l'humeur
  .collaboration
  . opposition