



**RECHERCHE SUR LA STIGMATISATION SOCIALE DES ENFANTS ATTEINTS DE
PARALYSIE CEREBRALE AU BURKINA FASO**

RAPPORT FINAL

Juin 2019

Institut des Sciences des Sociétés (IN.S.S)

03 B.P. 7047 Ouagadougou 03, Burkina Faso

Tél. : (00 226) 25 35 55 94 / 95

Fax : (00 226) 25 35 88 68

E-mail : inss@cnrst.bf

Siteweb : www.cnrst.bf

SOMMAIRE

SIGLES ET ABREVIATIONS	2
INTRODUCTION.....	3
I- CONTEXTE, OBJECTIFS, REVUE DE LA LITTERATURE ET CLARIFICATION CONCEPTUELLE	4
1- Contexte.....	4
2- Rappel des objectifs de la recherche.....	6
3- Revue de la littérature.....	7
4- Clarification conceptuelle	9
II- RAPPEL SUR LA METHODOLOGIE.....	10
1- Considérations éthiques.....	10
2- Outils de collecte des données	10
3- Ciblage, échantillonnage et échantillon	10
4- Zone de l'étude	11
5- Analyse et traitement des données	11
6- Rappel du cadre d'évolution de la mise en œuvre du projet.....	12
III – LA STIGMATISATION VECUE PAR LES ENFANTS ATTEINTS PAR LAPARALYSIE CEREBRALE ET LEURS FAMILLES	13
1 - Les manifestations de la stigmatisation	13
2 - Les causes de la stigmatisation	17
3 - Les conséquences de la stigmatisation.....	19
IV- L'ENGAGEMENT FAMILIAL ET COMMUNAUTAIRE (EFC) DANS LA VIE DES ENFANTS ATTEINTS PAR LA PARALYSIE CEREBRALE	22
1- Les facteurs favorables à l'inclusion des enfants souffrant de paralysie cérébrale.....	22
2- Les facteurs défavorables (limitant) à l'inclusion des enfants souffrant de paralysie cérébrale.....	23
V- LES BONNES PRATIQUES DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION ET LES RECOMMANDATIONS DE L'ETUDE.....	25
1- Les bonnes pratiques constatées sur le terrain.....	25
2- Quelques recommandations pour atténuer la stigmatisation	26
CONCLUSION.....	30
DOCUMENTS CONSULTES	32

SIGLES ET ABREVIATIONS

CBM	:	Christoffel Blindenmission
CMA	:	Centre médical avec antenne chirurgicale
HR	:	Centre hospitalier régional
CEFISE	:	Centre d'Éducation et de Formation Intégrée des Sourds et des Entendants
CNRST	:	Centre National de la Recherche Scientifique et Technologique
CSPS	:	Centre de santé et de promotion sociale
EI	:	Éducation inclusive
EFC	:	Engagement Familial et Communautaire
HI	:	Handicap International / Humanité & Inclusion
INSS	:	Institut des Sciences des Sociétés
IRSS	:	Institut de Recherche en Sciences de la Santé
LFW	:	Light for the World
LSHTM	:	London School of Hygiene and Tropical Medicine
MASSN	:	Ministère de l'Action Sociale et de la Solidarité nationale
MENA	:	Ministère de l'éducation nationale et de l'alphabétisation
OCADES	:	Organisation Catholique pour le Développement et la Solidarité
ONG	:	Organisation non gouvernementale
OSC	:	Organisation de la société civile
PC	:	Paralysie cérébrale/ Paralysé cérébral
RBC	:	Réhabilitation à base communautaire
RGPH	:	Recensement Général de la Population et de l'Habitation
RGEH	:	Recensement Général des Enfants Handicapés
SNDEI	:	Stratégie nationale de développement de l'éducation inclusive
UNICEF	:	Fonds des Nations Unies pour l'enfance

INTRODUCTION

La paralysie cérébrale est un problème de santé qui s'observe de plus en plus chez les enfants dans les pays à faible revenu. Dans ces pays, les services qui soutiennent les enfants souffrant de paralysie cérébrale sont rares et les statistiques sanitaires sur la prévalence de la paralysie cérébrale ne sont pas recueillies. Les services existants ne sont généralement pas connus des populations et ne disposent pas de moyens pour leurs interventions (prise en charge). De plus, ces services ne visent pas directement l'autonomisation, l'inclusion et l'accès aux droits. Au nombre des initiatives existantes, on peut mentionner les programmes de formation développés par le *London School of Hygiene and Tropical Medicine* (LSHTM). En termes d'objectifs, ces programmes visent à autonomiser les parents/donneurs de soins pour qu'ils puissent défendre leurs droits et améliorer leurs compétences dans la prise en charge de leurs enfants.

En Afrique francophone, il existe très peu de recherches sur la question du handicap chez l'enfant notamment sur la paralysie cérébrale. Les informations qui sont disponibles font apparaître le fait que la stigmatisation est fréquente et contribue à l'exclusion sociale, au manque d'accès aux services de santé et à l'exacerbation des effets de la pauvreté¹. Il apparaît également que la famille et la communauté peuvent avoir une influence sur le bien-être des enfants et des donneurs de soins (parents/soignants). Cette influence s'exprime pour la plupart des cas en termes de stigmatisation. Ainsi, les parents/donneurs de soins sont le plus souvent touchés par les attitudes de stigmatisation persistantes aussi bien de la part de certains membres de la famille que de la communauté. Il devient alors nécessaire de renforcer le contenu de la formation sur la stigmatisation et l'engagement familial et communautaire.

Le présent rapport rend compte du « volet recherche » du projet et est produit par l'équipe de recherche de l'Institut des sciences des sociétés (INSS) du Burkina Faso. Il présente le contexte de l'étude, la méthodologie utilisée pour la recherche, la situation de la stigmatisation vécue par les enfants paralysés cérébraux et leurs parents, celle de l'engagement familial et communautaire dans la vie des enfants PC, les bonnes pratiques développées par les acteurs et enfin les recommandations.

¹Recensement général des enfants handicapés de 0-18 ans au Burkina Faso (RGEH- 2013), Rapport final, octobre 2014.

I- CONTEXTE, OBJECTIFS, REVUE DE LA LITTERATURE ET CLARIFICATION CONCEPTUELLE

1- Contexte

La prise en charge des enfants handicapés par la paralysie cérébrale est généralement assurée par les parents directs (mère et père). Malheureusement, ces derniers éprouvent assez souvent de grandes difficultés pour offrir à leurs enfants des conditions idéales d'épanouissement (soins, logement, nourriture, équipements, déplacements, ...).

Pour contribuer au renforcement des capacités des parents/soignants, la London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM) a élaboré des programmes de formation participatifs qui s'appuie sur le manuel « Apprendre à connaître la paralysie cérébrale » (En anglais "Getting to Know Cerebral Palsy" – GTKCP -). Les formations s'adressent aux parents/soignants des enfants handicapés par la paralysie cérébrale âgés de 2 à 12 ans. Le second document intitulé « Programme d'intervention précoce » (En anglais « Early Intervention Programme » - EIP -) pour les enfants avec des handicaps neurologiques dont l'âge est compris entre 0 et 2 ans est présentement disponible après expérimentation en Ouganda. Des évaluations réalisées par la LSHTM ont mis en évidence d'importantes lacunes en matière de formation liées à la stigmatisation. Or, la stigmatisation a un impact négatif sur la participation sociale et l'accès aux services de santé. C'est ainsi que la LSHTM a développé un projet de recherche action en Ouganda et au Burkina Faso afin de collecter les preuves et la compréhension des expériences de stigmatisation liées aux enfants atteints de paralysie cérébrale et de développer un module de formation sur la stigmatisation pour compléter les programmes de formation existants.

Au Burkina Faso le programme « Apprendre à Connaitre la Paralysie Cérébrale » a été introduit en version française en 2015 par l'ONG Light for the World (LFW) en partenariat avec les programmes de Réadaptation à base communautaire (RBC) de l'Organisation Catholique pour le Développement et la Solidarité (OCADES Caritas Burkina). Jusqu'en 2013, il n'existait pas suffisamment de données fiables sur les personnes handicapées en général et sur les enfants handicapés en particulier². Le premier recensement général des enfants handicapés (RGEH) des moins de 18 ans initié par le Gouvernement burkinabé à travers le Ministère de l'action sociale et de la solidarité nationale en collaboration avec ses partenaires techniques et financiers³ est intervenu en 2013, permettant au pays de disposer d'informations fiables, utiles et variées sur les enfants handicapés vivant au Burkina Faso. De ce recensement, on peut retenir les informations reprises dans l'encadré ci-après.

²Selon le recensement général de la population (RGP) de 2006 1,2% de la population au Burkina Faso vit avec un handicap.

³ Il s'agit du Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), de Christoffel Blinden mission (CBM), de LIGHT FOR THE WORLD et de HANDICAP INTERNATIONAL.

Encadré1: Situation de l'éducation des enfants atteints de handicap

- De façon globale, 79 617 enfants de 0 à 18 ans ont été recensés, dont 48 126 de sexe masculin contre 31 491 de sexe féminin, manifestant un ou plusieurs handicaps, et à des degrés divers.
- Selon le milieu de résidence, on compte 14 709 enfants en milieu urbain (18%) contre 64 908 enfants en milieu rural (82%), montrant que la grande majorité des enfants handicapés vivent en milieu rural.
- Les régions les plus touchées sont la Boucle du Mouhoun avec 8 799 enfants handicapés, suivie des Hauts-Bassins à hauteur de 8 651. La région des Cascades enregistre le plus faible effectif d'enfants handicapés avec 2 875 enfants porteurs de handicap.
- La tranche d'âge la plus importante en termes de nombre est celle de 6-11 ans (39,2%), suivie des 12-15 ans (23,8%), laissant entrevoir que le handicap concernant les enfants d'âge scolaire obligatoire (6-16 ans) est une variable majeure à prendre en considération dans les exercices de programmation équitable.
- Le niveau d'instruction des enfants handicapés demeure assez faible : 43% pour le niveau primaire contre seulement 7,1% secondaire. De même, 72,6% des enfants handicapés ne fréquentent pas l'école actuellement et 34,6% n'ont jamais été à l'école. Le taux brut de scolarisation au primaire des enfants handicapés qui s'établit à 53,1% avec un léger avantage pour les garçons (53,5%) par rapport aux filles (52,4%) est largement en deçà du niveau national estimé à 83,1% en 2013.
- La déficience la plus dominante est celle liée à la mobilité. Sur les 79 617 enfants handicapés recensés, 20 646 connaissent un problème de mobilité. Parmi les autres handicaps dominants, on distingue par ordre d'importance la vision (8 850 enfants), l'audition (8 586), l'audition et le langage (7 760 enfants). Le problème de bec de lièvre est le moins répandu avec un effectif de 150 enfants ».

Source : Ministère de l'Action sociale et de la Solidarité nationale, 2013, Recensement général des enfants handicapés de 0-18 ans au Burkina Faso, rapport final, p7.

Comme on peut bien le constater, la paralysie cérébrale n'est pas répertoriée parmi les « handicaps dominants ». Les enfants touchés par ce handicap sont certainement comptabilisés dans les handicaps physique ou mental en fonction du caractère dominant. De ce fait, le rapport ne donne aucune estimation de sa prévalence. Il faut reconnaître aussi que de nombreuses familles continuent à cacher ce type d'enfants à cause des pesanteurs sociales qui entourent ce handicap.

Le présent rapport rend compte du « volet recherche » du projet et est produit par l'équipe de recherche de l'Institut des sciences des sociétés (INSS) du Burkina Faso.

Les données qualitatives recueillies par la présente étude devront contribuer à l'établissement d'un « état des lieux de la paralysie cérébrale au Burkina Faso » avec pour objectif de contribuer à une meilleure politique et stratégie sanitaire et sociale pour la prévention et la prise en charge de la paralysie cérébrale au Burkina Faso. Par ailleurs, les principaux résultats de l'étude seront utilisés pour

élaborer de nouveaux modules de formation sur la stigmatisation à inclure dans les programmes de formation participatifs pour les soignants d'enfants atteints de paralysie cérébrale.

Pour la mise en œuvre du présent projet, la London School of Hygiene and Tropical Medicine avec le soutien financier de la Fondation Liliane des PaysBas a établi un partenariat avec des structures de l'Ouganda et du Burkina Faso. Il s'agit du Medical Research Council /Uganda Virus Research Institute en Ouganda et du Groupe Acces au Burkina Faso.

Les parties prenantes de ce projet au Burkina Faso sont :

- Le Groupe ACCES travaille pour le soutien et la prise en charge efficace et intégrée des enfants touchés par la paralysie cérébrale au Burkina Faso. Il assure la coordination du présent projet au plan national. Ainsi, il est chargé du lien et de la communication avec les autres partenaires aux niveaux national et international. C'est à lui que revient l'organisation des ateliers, la planification et le suivi des activités du projet.
- L'Institut des sciences des sociétés (INSS) est une structure de recherche du Centre national de la recherche scientifique et technologique (CNRST) qui travaille pour mettre la connaissance scientifique des réalités sociales et humaines au centre des exigences du développement national. Il est le partenaire de mise en œuvre de la partie recherche du projet. C'est à lui que revient la réalisation des enquêtes auprès des principaux acteurs qui interviennent dans le domaine de la paralysie cérébrale au Burkina Faso (les parents, les membres de la famille et de la communauté) et l'analyse des principales conclusions de l'étude à travers un rapport.
- L'Organisation catholique pour le développement et la solidarité (OCADES Caritas Burkina) travaille sur la sensibilisation, le dépistage, l'identification et le suivi/accompagnement des enfants atteints de paralysie cérébrale au Burkina Faso. Elle est le partenaire qui facilite les activités du projet sur le terrain en lien avec son réseau de partenaires (programme Réadaptation à base communautaire de l'OCADES Caritas Manga et l'Association Le Tisserin à Ouagadougou).

2- Rappel des objectifs de la recherche

Les objectifs de la recherche sont de développer les preuves et la compréhension des expériences de stigmatisation chez les enfants atteints de paralysie cérébrale et leurs familles au Burkina Faso et de dégager des pistes pour le développement d'un module de formation sur la stigmatisation pour compléter les programmes de formation participative des parents et soignants d'enfants atteints de paralysie cérébrale.

3- Revue de la littérature

Dans notre démarche, nous avons pris à notre compte les résultats de l'état des lieux de la recherche menée spécifiquement sur la paralysie cérébrale et de façon plus générale sur le handicap au Burkina Faso par le Groupe ACCES depuis 2016. Nos conclusions se rejoignent et nous pouvons dire qu'il n'existe pratiquement pas d'études (résultats de recherche) et de données fiables sur la paralysie cérébrale au Burkina Faso. Comme recherches pertinentes fournissant des données sur la paralysie cérébrale et le handicap au Burkina Faso, on peut retenir :

- HANDICAP INTERNATIONAL, *Annuaire des services spécialisés dans l'information, l'éducation et la prise en charge des personnes en situation de handicap dans les régions de l'est, du centre-est et la Commune de Ouagadougou*, sans date, 84 p., http://proadiph.org/IMG/pdf/annuaire_oph.pdf ;

- HANDICAP INTERNATIONAL, Projet DECISIPH [Droits, Egalité, Citoyenneté et Inclusion pour les personnes handicapées en Afrique de l'Ouest], *Représentation et perception du handicap par les cadres de l'administration publique et les autorités locales*, septembre 2009, 66 p., http://proadiph.org/IMG/pdf/burkina_faso_etude_perception_handicap_01.pdf ;

- PILLERON Sophie, *L'accès aux services des personnes handicapées à Bittou, Burkina Faso*, Projet DECISIPH/Handicap International, 2010-2011, 43 p. ; http://proadiph.org/IMG/pdf/l_acces_aux_services_des_personnes_handicapees_bittou_burkinafaso.pdf.

- SANOU Tiemoko Oumar Lautholy, *Profil épidémiologique et clinique des infirmités motrices cérébrales au centre hospitalier universitaire de Bobo-Dioulasso*, Thèse de doctorat en médecine, Université Polytechnique de Bobo-Dioulasso (UPB), Institut supérieur des sciences de la santé (IN.S.SA), Burkina Faso, 2013, 130 p., <http://www.beep.ird.fr/collect/upb/index/assoc/INSSA-2013-SAN-PROF/INSSA-2013-SAN-PROF.pdf>.

- UNICEF, *Etat des lieux de l'éducation inclusive au Burkina Faso*, Rapport final d'étude de Afrik Consulting, 2013, 162 p., http://www.unicef.org/bfa/french/etat_des_lieux_de_leducation_inclusive_au_burkina_faso.pdf ;

- UNICEF, *Analyse initiale de la situation de la santé maternelle néonatale et infantile (SMNI) dans le cadre des fonds français Muskoka au Burkina Faso*, Rapport final rédigé par Initiatives Conseil International (ICI), Ouagadougou, Décembre 2012, 50 p., http://www.unicef.org/bfa/french/analyse_initiale_de_situation_de_la_sante_maternelle_neonatale_et_infantile_au_burkina_faso_2012.pdf ;

- GANDEMA S., BEOGO R., CESSOUMA K. R., Nacro B., *Profil épidémiologique du handicap physique en centre de rééducation au Burkina Faso*, Mali médical 2014, tome XXIX, n°1, p. 6-9, revues.ml.refer.org/index.php/malimed/article/download/518/400 ;

- GANDEMA S., SANOU O., KISSOU S. L. A., NACRO B., *Profil épidémiologique et clinique des infirmités motrices cérébrales au centre hospitalier universitaire de Bobo-Dioulasso (Burkina*

Faso), Researchfr 2014;1:949, <http://www.labome.fr/research/Epidemiological-and-clinical-profile-of-cerebral-palsy-at-the-University-Hospital-of-Bobo-Dioulasso-.html> ;

- BURKINA FASO, *Rapport initial du Burkina Faso sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)*, 2018, 58 p., https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRPD/Shared%20Documents/BFA/CRPD_C_BFA_1_6939_F.docx ;

- BURKINA FASO, MINISTÈRE DE L'ACTION SOCIALE ET DE LA SOLIDARITÉ NATIONALE, *Recensement général des enfants handicapés de 0-18 ans au Burkina Faso (RGEH- 2013)*, Rapport final, octobre 2014, 63 p. ;

- BURKINA FASO, MINISTÈRE DE L'ÉCONOMIE ET DES FINANCES, INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DE LA DÉMOGRAPHIE (INSD), *Recensement général de la population et de l'habitation de 2006 (RGHP-2006), Analyse des résultats définitifs, Thème 13 : Situation socioéconomique des personnes vivant avec un handicap*, octobre 2009, 133 p., http://www.insd.bf/n/contenu/enquetes_recensements/rgph-bf/themes_en_demographie/Theme13-Situation_socioeconomique_des_personnes_handicapees.pdf.

Au Burkina Faso, il existe une abondante documentation officielle (politiques, plans, stratégies, ...) et des textes juridiques en faveur des droits et d'un système de soins intégrés pour les personnes handicapées et les populations, y compris les enfants atteints de paralysie cérébrale. A titre d'exemple, nous citons les documents officiels suivants :

- BURKINA FASO, MINISTÈRE DE LA SANTÉ, *Plan stratégique de développement de la réadaptation 2016-2020 du secteur santé au Burkina Faso*, octobre 2015, 56 p. ;

- BURKINA FASO, MINISTÈRE DE L'ACTION SOCIALE ET DE LA SOLIDARITÉ NATIONALE, *Stratégie Nationale de Promotion et de Protection des Personnes Handicapées*, 2012, 39 p. ;

- BURKINA FASO, MINISTÈRE DE LA SANTÉ, *Plan national de développement sanitaire 2011-2020*, Ministère de la santé, février 2011, 55 p. ;

- BURKINA FASO, MINISTÈRE DE LA SANTÉ, *Prise en charge intégrée des maladies de l'enfant (PCIME), Plan de couverture 2005-2010*, 42 p.

Parmi les textes juridiques les plus importants, on peut indiquer :

- la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'Assemblée générale l'Organisation des Nations unies le 13 décembre 2006 et le Protocole facultatif se rapportant à cette convention, ratifiés par le Burkina Faso le 23 juillet 2009 ;

- la Loi n° 012-2010/AN du 1er avril 2010 portant protection et promotion des droits des personnes handicapées au Burkina Faso (JO n° 25 du 24 juin 2010) et ses nombreux décrets et arrêtés d'application.

4- Clarification conceptuelle

Afin de faciliter la compréhension des lecteurs, nous proposons la définition de quelques mots/expressions contenus dans le rapport. Nous proposons les définitions qui se rapprochent le plus des réalités du Burkina Faso.

- **Paralysie cérébrale**

La paralysie cérébrale « désigne des troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, causés par des atteintes non progressives survenues lors du développement du cerveau chez le fœtus ou le nourrisson. Elle touche 17 millions de personnes dans le monde »⁴. Ce handicap, assez souvent sévère, résulte de lésions irréversibles survenues sur le cerveau du fœtus ou du nourrisson, dues à la destruction de certaines cellules du cerveau en développement, et que l'on ne sait pas encore réparer. Nous rencontrons de plus en plus des cas d'enfants qui vivent avec la paralysie cérébrale au Burkina Faso.

- **Stigmatisation**

La stigmatisation est « un phénomène social très commun consistant à la mise à l'écart d'une personne pour ses différences qui sont considérées comme contraires aux normes de la société. La stigmatisation ne se limite ainsi pas aux seuls champs de la médecine. Ervin et Goffman identifient trois domaines de stigmatisation : le premier vise les personnes ayant une manifestation physique ou des déformations externes visibles (cicatrices, infirmités physiques, obésité) ; le deuxième, les personnes présentant des différences au niveau de leurs comportements (troubles mentaux, toxicomanie, alcoolisme, antécédents criminels) ; le troisième, les personnes de nationalité, d'ethnie, de religion ou d'appartenance politique considérées comme étant hors des normes sociales locales »⁵. Dans le cas qui nous intéresse, il s'agit de la stigmatisation du premier niveau qui prend en compte les personnes atteintes par un handicap sévère.

- **La discrimination**

Selon la Commission canadienne des droits de l'homme, la discrimination est « une action ou une décision qui a pour effet de traiter de manière négative une personne en raison, par exemple, de sa race, de son âge ou de sa déficience »⁶. De telles raisons sont des motifs de discrimination et sont protégés par la loi. Les déficiences font partie des motifs de discrimination. On retient dans notre étude que la discrimination est une différence de traitement infligée aux enfants atteints par la paralysie cérébrale et leurs parents/soignants.

⁴<https://www.fondationparalysiecerebrale.org/quest-ce-que-la-paralysie-cerebrale>, consulté le 6 juin 2019

⁵Nicole Bichsel a et Philippe Conus, La stigmatisation : un problème fréquent aux conséquences multiples, Rev Med Suisse 2017; n°13, p. 478-81

⁶<https://www.chrc-ccdp.gc.ca/fra/contenu/quest-ce-que-la-discrimination>, consulté le 5 juin 2019

II- RAPPEL SUR LA METHODOLOGIE

L'approche méthodologique utilisée est essentiellement qualitative, mais également participative car elle a impliqué les principaux acteurs intervenant dans l'accompagnement des enfants atteints de paralysie cérébrale (parents, soignants, membres de la communauté des enfants, acteurs de la société civile de l'inclusion, ...).

1- Considérations éthiques

Au regard de l'objet et du caractère sensible de notre étude, nous avons voulu disposer d'une autorisation préalable d'un Comité d'éthique national. C'est ainsi que le Comité d'éthique de l'Institut de recherche en sciences de la santé (IRSS) basé à Bobo-Dioulasso a été approché avec un dossier technique. La rencontre avec le Comité d'éthique a permis d'échanger sur la nécessité de recueillir le consentement de tous les participants à l'étude, d'assurer la confidentialité, d'obtenir une autorisation pour enregistrer les entretiens et réaliser les photos, etc. À l'issue de l'examen de notre demande, le Comité d'éthique nous a délivré un avis favorable pour la conduite de l'étude au Burkina.

2- Outils de collecte des données

Pour la collecte des données, plusieurs outils ont été utilisés. Il s'agit notamment des fiches de consentement et des fiches d'information adressées à toute personne enquêtée, des guides d'entretien adressés aux principaux soignants, aux soignants secondaires et aux membres de la communauté. Un guide d'entretien en focus group a aussi été produit pour les entretiens avec des parents ayant des enfants atteints de paralysie cérébrale.

Conformément aux dispositions de notre méthodologie, ces outils ont été testés auprès de deux (2) parents/soignants, 1 chef de ménage soignant secondaire et un (1) membre de la communauté dans les quartiers périphériques de Ouagadougou.

A partir du test des outils, il est ressorti que le rôle du père (chef de ménage) était très important dans la collecte des informations. En effet, le fait de prendre en premier, le chef de ménage dans nos enquêtes permet de libérer la parole aux principaux soignants qui sont généralement des femmes (mères). Ainsi, nous avons décidé de collecter les informations sur les caractéristiques du ménage et les informations générales avec lui avant d'administrer le reste du questionnaire au soignant principal. La qualité des informations collectées lors du test des outils nous a amené à les prendre en compte dans l'analyse de l'ensemble des données collectées.

3- Ciblage, échantillonnage et échantillon

Tous les entretiens individuels se sont déroulés dans les familles abritant les enfants atteints de paralysie cérébrale. Ainsi, les enfants ont été vus dans leur environnement familial avec les personnes

qui leur procurent les soins. Dans les cinq (5) familles de Ouagadougou, deux (2) sont propriétaires de leurs cours tandis que trois (3) vivent en location. En milieu rural (Niaogo et Béguédo), toutes les cinq (5) familles enquêtées sont propriétaires de leurs cours.

Ainsi, des entretiens qualitatifs (semi-structurés) ont été réalisés pour explorer la stigmatisation et les stratégies pour y remédier avec 10 soignants, 9 aides-soignants et 9 membres de la communauté au Burkina Faso (inclusion dans la vie communautaire et familiale, les expériences et l'impact de la stigmatisation et de la discrimination). La fiche de consentement était signée par le chef de ménage et le membre de la communauté pour marquer leur accord pour participer à l'enquête. Deux focus groups, un de 8 parents à Ouagadougou et 7 à Manga, ont également été réalisés. A Manga, l'équipe de recherche a eu une discussion de groupe avec les agents RBC de l'OCADES pour mieux comprendre certaines situations de résilience relevées sur le terrain.

Conformément aux termes de référence du projet, les participants à l'étude ont été identifiés par l'Organisation catholique pour le développement et la solidarité (OCADES Caritas Burkina) et ses partenaires (notamment Le Tisserin). En effet, l'objet de l'étude étant sensible, il a fallu se faire introduire par ces structures qui connaissent bien le terrain, dans le but d'obtenir la confiance des acteurs.

4- Zone de l'étude

L'étude a été réalisée dans la province du Kadiogo (Ouagadougou), région du Centre, considérée comme une zone urbaine. Les quartiers périphériques ciblés par l'étude renferment cependant des caractéristiques spécifiques dominées par la pauvreté et le manque (ou l'insuffisance) d'infrastructures sanitaires et éducatives. La seconde zone qui a accueilli l'étude est située dans la région du Centre-Sud. Il s'agit des localités de Manga, Béguédo et de Niaogo dans la province du Zoundwéogo, à dominance zone rurale où l'accès aux services (santé, éducation, réadaptation, action sociale, ONG...) est faible.

5- Analyse et traitement des données

A l'issue de la collecte des données, une transcription systématique de tous les entretiens a été réalisée. Certains entretiens ayant été réalisés en langues nationales (moore, dioula, bissa), il a fallu procéder d'abord à la traduction en français. Afin de conserver le caractère confidentiel dans notre démarche d'analyse, nous avons procédé au codage des entretiens (numérotation) pour supprimer les détails sur les aspects d'identification, les noms des personnes et des lieux.

Nous avons ensuite procédé à l'analyse et au traitement des données qualitatives avec le logiciel NVIVO. Toutes des transcriptions ont été transféré dans le logiciel. L'analyse a été réalisé travers les cooccurrences en fonction des réponses données aux questions posées aux différents acteurs. Ensuite nous avons poursuivi l'analyse en mettant en relation les points de vue des acteurs interviewées sur les différentes thématiques de l'étude.

6- Rappel du cadre d'évolution de la mise en œuvre du projet

Au début des activités de recherche (26 février 2019), une rencontre des partenaires du Groupe ACCES autour du projet « Module stigmatisation sociale des enfants handicapés, notamment par la paralysie cérébrale » a été organisée. Elle a été l'occasion de mettre tous les acteurs du projet au même niveau d'information. Les échanges ont porté sur l'historique du projet, la méthodologie de travail, les charges et les responsabilités des partenaires, la présentation des outils de collecte des données et le chronogramme proposé pour la réalisation des activités.

Conformément au chronogramme du projet, un atelier de restitution des résultats a été organisé le jeudi 25 avril 2019 dans la salle de réunion du Centre d'Éducation et de Formation Intégrée des Sourds et des Entendants (CEFISE) au profit des parents/soignants, des représentants du MENAPLN, du Ministère de l'action sociale et des Associations et ONG. Il a été procédé à la présentation du projet et des résultats préliminaires de l'étude suivi de discussions. Des travaux de groupe ont ensuite permis de recueillir les propositions des participants par rapport à la stigmatisation et aux stratégies capables de réduire ou d'éradiquer le phénomène.

Tout au long du processus, l'équipe de recherche (INSS) a eu plusieurs séances de travail avec le Groupe ACCES et l'OCADES pour harmoniser les points de vue et organiser les activités sur le terrain. L'équipe a également eu plusieurs échanges par Skype avec Maria Zuurmond de la London School of Hygiene and Tropical Medicine pour harmoniser les points de vue par rapport à la conduite de l'étude.

III – LA STIGMATISATION VECUE PAR LES ENFANTS ATTEINTS PAR LAPARALYSIE CEREBRALE ET LEURS FAMILLES

La stigmatisation développée à l'endroit des enfants vivant avec une paralysie cérébrale et leurs parents/soignants existe bien au Burkina Faso. En effet, nos investigations sur la stigmatisation dans la vie des enfants souffrant de paralysie cérébrale et les personnes responsables de leur prise en charge ont permis de faire de nombreux constats au nombre desquels on peut citer : les manifestations, les causes et les conséquences.

1 - Les manifestations de la stigmatisation

Au Burkina Faso, il existe des considérations sociales qui influencent la stigmatisation aux niveaux de l'individu et du groupe. L'enfant qui vit avec une paralysie cérébrale n'est pas toujours accepté par la famille et la communauté. Ce comportement de rejet est beaucoup plus ressenti par l'entourage immédiat de l'enfant (soignants) qui est obligé de développer des stratégies de survie. A travers nos enquêtes, les manifestations suivantes ont été retenues au sujet de la stigmatisation :

- **Attitudes négatives vis-à-vis des enfants atteints de paralysie cérébrale et/ou de leurs parents**

Dans plusieurs communautés du Burkina Faso, il y a des croyances hostiles à ce type d'enfants. Dans les temps ancestraux, les enfants qui venaient au monde avec ce type de handicap étaient éliminés par les vieilles sages-femmes traditionnelles parce qu'ils apportaient le malheur dans les familles. Ils étaient censés détenir des pouvoirs maléfiques capables de détruire la communauté. Pour cette raison, on n'hésitait pas à proposer des solutions pour éliminer physiquement les enfants paralysés cérébraux. Selon **K Z** : « *Il y en a qui me disent que mon fils est un serpent et de l'observer tard la nuit car il va se transformer en serpent pour aller se balader. D'autres disent qu'il n'est pas un serpent mais plutôt un monstre. Moi je ne peux pas le considérer comme un serpent car il est né normal, il pouvait s'asseoir, à 7 mois, il avait commencé à se tenir debout en s'appuyant sur des objets, quand il est tombé malade* ».

Pour **C F** « *C'est au bout de deux semaines que ma belle-mère a dit à mon beau-frère (le grand frère de mon mari), de bien regarder l'enfant, que c'est un « bonbandé »⁷ et de me proposer de l'amener au Ghana ou à Titao pour l'abandonner car il y a des potions qui peuvent le transformer en margouillat ou en serpent. Il va alors disparaître dans la brousse et chacun aura la paix* ». **D S** a eu une suggestion assez similaire « *Dans mon cas aussi, mon mari a traité notre enfant de « bonbandé ». A la suite de son fils, ma belle-mère m'a suggéré d'aller jeter mon enfant* ».

⁷En langue mooré, cette expression signifie "monstre"..

Dans tous les cas que nous avons rencontrés, les mères qui refusent les propositions d'abandon de leurs enfants PC, subissent une marginalisation sociale. Selon **K Z** « *Il y a des gens qui ne boivent pas l'eau que je leur offre quand ils viennent chez moi, juste à cause de mon enfant malade, à moins que je leur achète de l'eau en sachet. Même des membres de ma famille refusent de manger chez moi, comme si c'est l'enfant vivant avec la paralysie cérébrale qui prépare le repas. Ils refusent même d'entrer dans ma maison* ».

Toujours à ce sujet, une maman (**G A**) à Niaogo ajoute ceci « *Pour les guérisseurs et les gens du village, l'esprit de l'enfant a été échangé avec un génie. Il faut donc des produits pour que ce mauvais esprit parte* ».

Ces déclarations apportent la preuve que les attitudes négatives vis-à-vis des enfants atteints de paralysie cérébrale et/ou de leurs parents existent au Burkina Faso. D'ailleurs, tous les parents et soignants d'enfants PC interrogés affirment être victimes ou avoir vécu au moins une situation d'attitudes négatives.

▪ **Moqueries du voisinage / stéréotypes :**

Au sein des communautés où vivent les enfants atteints de paralysie cérébrale, on entend souvent des expressions qui soutiennent et encouragent la stigmatisation. Ainsi par exemple, ces enfants sont qualifiés de « enfant serpent », « génie », « monstre », « être avec des pouvoirs surnaturels », « Gbagbo⁸ », « ponré⁹ », « mouka¹⁰ », etc. Selon les témoignages des principaux soignants, ces expressions sont rarement utilisées en leur présence.

Pour **K.Z** « *Ils disent que mon enfant est un serpent. Ma famille ne m'aime plus. Je ne peux plus amener mon enfant dans ma famille au cours des cérémonies communautaires : il devient une curiosité pour tout le monde. Le mieux c'est de le laisser à la maison et y aller seule. Sinon, il y a des personnes qui viennent juste voir mon enfant pour se moquer de lui* ». Le papa (**Z A**) d'un autre enfant PC s'exprime également à ce sujet « *Moi je préfère être franc dans mes propos même en famille. Quand on était à l'hôpital Yalgado, les gens ont tout dit sur elle et même au village. Certains l'ont même traité d'enfant serpent* ».

Certains stéréotypes indisposent les parents des enfants paralysés cérébraux. Une de nos interviewées à Ouagadougou (**Z/S A M**) souligne que « *Souvent je pars avec elle à l'église et je vois des regards qui sont frustrants. D'autres n'hésitent pas à me fixer les yeux quand je suis assise avec elle. Mais on fait avec* ». Le témoignage de **O M** va dans le même sens : « *Dans notre entourage, il y a des termes locaux pour désigner les enfants atteints de paralysie cérébrale. Beaucoup parlent de « biiabo » c'est-*

⁸Expression utilisée en référence au grand pouvoir exprimé par l'ancien président de la Côte-D'Ivoire.

⁹En langue mooré, cette expression signifie le handicapé physique, celui qui ne peut pas utiliser ses jambes

¹⁰Dans la langue mooré, cette expression désigne la personne qui ne peut pas parler

à-dire « enfant serpent » ou de « zinna » c'est-à-dire « génie ». Pour **C E** : « Il y a beaucoup de méchanceté vis-à-vis de nos enfants. On va même jusqu'à les traiter de « bi-bonbandé » c'est-à-dire « enfant mystique » ou même de « konbwinga » c'est-à-dire enfant « dangereux ». Lorsque ces insultes sont proférées, nous nous sentons directement touchés, mais nous supportons tout cela ». **C F** témoigne également à ce sujet : « En référence à la salive de mon enfant, un jour un voisin a demandé à mon mari comment nous faisons pour préparer tout le temps de la sauce de gombo (la salive de l'enfant). Comme c'était une provocation, il n'a pas répondu. Moi-même je vendais du jus de fruits. Je pouvais vendre pour 10 000 ou 15 000 par jour. Mais entre temps, je ne pouvais plus vendre pour 5000 F en 2 jours. J'ai fait faillite parce que la femme de celui qui nous louait la maison a dit à nos voisins que la salive de mon enfant tombait dans le jus. Les enfants de la même femme frappaient mon fils en sa présence, comme si elle les ordonnait de le faire. Excédé, mon mari a pris la décision de nous faire déménager. Nous avons changé de domicile ».

▪ Discrimination vis-à-vis des proches de l'enfant PC :

En partant du fait que l'enfant PC est l'incarnation du mal, certaines personnes entretiennent une méfiance à l'endroit de tous ceux qui fréquentent cet enfant. Leur proximité avec l'enfant PC leur vaut le rejet de certaines personnes qui pensent que le pouvoir maléfique de l'enfant PC peut les atteindre par leur entremise. Les proches des enfants PC sont donc marginalisés et écartés d'une manière ou d'une autre des activités communautaires.

Une mère à Manga (**C E**) nous raconte sa situation en ces termes « Je participe aux événements dans le quartier sans problème. Souvent on m'indexe mais cela ne me regarde pas. Moi je vis ma vie. Il y a certaines personnes qui disent que j'ai fait « un enfant serpent ». D'autres parlent à leurs enfants qui viennent me raconter. Mais cela n'engage qu'eux ». Sur le même sujet, **C R** raconte : « Chez moi tout est différent. J'ai des voisins qui ne veulent pas que mon enfant malade s'approche de leurs enfants. Mon enfant demandait parfois que les autres enfants l'amènent chez la voisine pour suivre les émissions télé car je ne dispose pas de poste téléviseur dans ma maison. Au début l'enfant allait chez la voisine mais celle-ci a fini par me demander de garder mon enfant loin de sa maison. Les enfants dans le quartier sont instrumentalisés par leurs parents qui les conseillent de s'éloigner de mon enfant ». Elle (**C R**) ajoute un peu plus loin : « Dans notre entourage, il y a des gens qui sont méchants. Ils utilisent plusieurs noms pour désigner nos enfants. Celui qui revient le plus c'est « bonbandé » qui veut dire monstre. Ce n'est pas facile à supporter quand tu vois que l'enfant que tu as mise au monde est traité ainsi ».

A Manga, **C D**, une mère d'un enfant atteint de paralysie cérébrale témoigne : « Un jour, lors d'un mariage, je suis allé m'asseoir avec un groupe de femmes pour manger. Dès que je me suis assise, elles se sont toutes levées pour me laisser seule avec le repas. Depuis ce jour, quand je vais à une cérémonie, je me fais servir seule à manger même si les autres femmes m'invitent à manger avec elles ». Dans la même localité, **O M** s'indigne : « Quand j'ai mis au monde mon enfant, j'ai des amis qui m'ont fui à cause de mon enfant. Mais aujourd'hui, beaucoup reviennent. Le problème c'est que je ne peux pas laisser mon enfant à quelqu'un lorsque je veux sortir ».

Nous retenons que dans l'ensemble, les parents d'enfants paralysés cérébraux enquêtés vivent quotidiennement des situations de discrimination.

- **Exclusion du/des parent(s)/soignant (s):**

Dans les familles qui n'acceptent pas la présence d'un enfant PC les parents/soignants (le plus souvent les mères) font l'objet parfois de menaces. Dans plusieurs cas de PC, la mère est indexée comme étant le principal responsable du handicap de l'enfant. Elle est alors l'objet de toutes les railleries et condamnées de vivre dans la clandestinité. Certaines mères sont obligées de migrer vers les grandes villes pour échapper à la trop forte stigmatisation. Les témoignages relèvent des répudiations ou abandons des mères soignantes par leurs conjoints.

C'est ce que nous dit **CR** : « *Mon mari m'a répudiée à cause de la maladie de mon enfant* ». La même situation est vécue par **DS** : « *Nous sommes restés au service de pédiatrie pendant un mois, mon fils et moi, pour ses soins. Mon mari ne restait pas avec nous. Il venait le matin acheter du café pour moi et il disparaissait ensuite pour revenir la nuit vers 23h. Les autres parents de patients ont fini par me demander si le père de l'enfant était absent. J'ai dit qu'il ne l'était pas* ».

Il est admis que la solidarité constitue un des maillons importants des sociétés africaines. Toutefois, des personnes ayant un lien direct avec les enfants PC souffrent d'exclusion de tout genre. Face à la situation de handicap sévère comme la PC, les soutiens surtout moraux constituent un rempart important. Mais contre toute attente, répondant à notre question de savoir « Avez-vous le soutien de vos proches ? », une maman (**SM**) d'enfant PC indique que :

« *Personne ne me soutient. Ils n'appellent même pas pour avoir des nouvelles de l'enfant. C'est quand je les appelle qu'ils profitent demander comment va l'enfant. Personne n'a jamais mis pied ici pour voir l'enfant. C'est quand l'enfant avait 2 ans que j'ai organisé une action de grâce avec l'aide de mon propre grand frère mais depuis lors il n'a jamais remis pied dans la cour. Aujourd'hui, l'enfant à 12ans* ».

De toute évidence, il n'est pas facile de prendre en charge un enfant vivant avec une paralysie cérébrale. Le regard des autres, les représentations négatives sont permanentes. Une mère (**NOS**) à Ouagadougou est restée confuse et muette face au comportement d'une coiffeuse. « *Elle m'a demandé si ma fille ne faisait pas des crises, elle avait peur d'elle* ».

- **Rejet de l'enfant PC par la famille et la communauté :**

En partant de la croyance qui assimile l'enfant PC à un monstre, des attitudes de rejet sont développées dans leurs milieux de vie. Dans certains cas, c'est le père de l'enfant lui-même qui rejette l'enfant et sa mère, rendue coupable d'avoir mis au monde un « monstre ». Cette attitude est également observée dans certains cas où la famille du mari ou la belle famille s'oppose à la survie de l'enfant PC. La peur de l'enfant PC conduit certaines communautés à développer des initiatives pour le supprimer (sacrifice).

Au sujet du rejet des enfants PC, **CE** témoigne : « *Pour de nombreuses personnes ce sont des maladies contagieuses. La paralysie cérébrale n'est pas connue dans nos sociétés. C'est pourquoi les*

membres de la communauté ne veulent pas de ces enfants. Il n'y a pas très longtemps, ce type d'enfants était éliminé dès leur naissance ». Sur le même sujet, une mère (D S) ajoute « Mon mari m'a abandonnée à cause de l'enfant qu'il considère comme étant un serpent. Tous mes proches, ma famille et ma belle-famille m'ont abandonnée ». K Z ajoute : « J'étais allée au village pour ramener mon neveu afin qu'il m'aide à m'occuper de mon fils vivant avec la paralysie cérébrale. Quand mes parents ont compris que mon enfant était handicapé, ils m'ont dit de ramener leur enfant sinon il sera contaminé par mon bonbandé (monstre) et il sera aussi malade comme mon enfant. J'ai ramené mon neveu à ses parents».

De toute évidence, le rejet de l'enfant PC par la famille et la communauté est une réalité vécue par les parents. A ce sujet, répondant à la question de savoir « avez-vous entendu des propos ou des comportements méprisant à votre égard et celui de l'enfant » une mère (N/O S) d'enfant PC a livré ce témoignage : « Nous sommes dans un célibatérium. Personne ne veut nous approcher. Il y avait des étudiants dans la cour et chaque fois que je prépare je le fais également pour eux pendant trois ans. Mais quand l'enfant a grandi et qu'ils ont su qu'il est malade quand je prépare pour eux, ils ne mangent plus ; ils jettent à la poubelle. Pour d'autres, même le simple bonjour c'est tout un problème. Quand j'ai organisé la fête de son deuxième anniversaire, aucun n'enfant n'est venu. Certaines voisines ont interdit leurs enfants de jouer avec lui. Depuis lors, c'est à l'église que je pars fêter son anniversaire ».

Ces nombreux témoignages dépeignent les réalités vécues par les parents des enfants PC au Burkina Faso. Il est évident que les parents vivant cette situation éprouvent des difficultés d'intégration au sein de leur famille et de leur communauté. Il y a des cas où ces derniers ont été amenés à déménager afin de fuir les railleries et les comportements de rejet de leur communauté.

▪ **Rejet de l'éducation inclusive par des acteurs de l'école**

L'étude a permis de relever que certains acteurs de l'éducation vont à l'encontre du processus d'éducation inclusive enclenché par le pays depuis 2015 avec le processus d'élaboration et d'adoption de la stratégie nationale d'éducation inclusive (SNDEI).

En effet il est ressorti aussi bien chez les parents d'enfants PC que chez les agents RBC que l'accueil des enfants PC dans les établissements publics et privés n'est pas du tout une réalité. En effet, des acteurs du système éducatif ne semblent pas favorables à l'inclusion des enfants PC dans les écoles. Des enseignants refusent même d'accueillir les enfants atteints de paralysie cérébrale en classe parce qu'ils ne savent pas comment s'en occuper. Pourtant, certains ont déjà reçu des formations sur l'éducation inclusive. En réalité, Ils trouvent que le fait d'accueillir les enfants PC est une charge supplémentaire et que par conséquent, ils devraient bénéficier d'une compensation financière.

2 - Les causes de la stigmatisation

Dans notre démarche de recherche, nous avons voulu savoir quelles étaient les causes de la stigmatisation vécue par les enfants PC et leurs soignants. Plusieurs facteurs peuvent expliquer les comportements de stigmatisation.

- **L'ignorance :**

Nous avons constaté que les parents et les membres de la communauté dans leur grande majorité ne maîtrisaient pas les origines exactes du handicap de leurs enfants. En effet, ni le recours à la médecine moderne, ni le recours à la médecine traditionnelle n'arrivent à expliquer les cas de PC. Selon la majorité des parents rencontrés, après les consultations dans les centres de santé, on leur explique que leur enfant a un « retard ». Ils n'arrivent pas à comprendre quelle est la nature de ce retard ni quelles en sont les conséquences. Du côté de la médecine traditionnelle, les explications qui sont données vont dans le sens de la présence d'esprits maléfiques, dangereux dans l'entourage de l'enfant. Ce dernier n'est même pas considéré comme un être humain mais comme un monstre dont il faut se méfier. En partant de ces considérations, la communauté se méfie de tous ceux qui côtoient l'enfant PC.

- **La méchanceté :**

Dans le voisinage des familles où vivent les enfants PC, il y a souvent des comportements qui développent ou qui accentuent la stigmatisation. De ce fait, certaines rumeurs sont créées de toute pièce pour nuire au voisin. Ainsi, le handicap de l'enfant PC est souvent présenté comme une punition de Dieu qui s'abat sur le chef de ménage, la mère de l'enfant ou même la famille toute entière. Ce type de campagne de médisance et de dénigrement conduit inévitablement à l'isolement de la famille des activités communautaires.

Cette méchanceté provient parfois même du père biologique de l'enfant PC. A Ouagadougou, une mère (**D S**) souligne ceci : *“Mon mari m'a abandonné à cause de l'enfant qu'il considère comme étant un serpent. Tous mes proches, ma famille et ma belle-famille m'ont abandonné. Personne ne m'aide. J'ai deux autres enfants, les grands frères d'l... (enfant malade) qui a maintenant 4 ans. C'est difficile de s'occuper d'l.... Il ne grandit pas. Depuis qu'il est né, il est comme une poupée”*.

A Manga, **C D** a vécu une situation qui l'a beaucoup frustrée : *« Un jour, lors d'un mariage, je suis allé m'asseoir avec un groupe de femmes. Lorsque le repas a été déposé devant nous. J'ai lavé mes mains comme tout le monde pour manger. Quand j'ai plongé la main dans le plat, toutes les femmes se sont levées et m'ont laissé seule devant le plat. Cela m'a énormément frustrée parce que j'ai su que c'était à cause de mon enfant PC que je portais au dos. »*

- **La jalousie :**

Au sein de la famille où vit l'enfant PC, il y a parfois des conflits internes qui sont mal gérés et qui sont exploités pour accentuer la stigmatisation. En effet, dans les familles polygames, les disputes entre

coépouses donnent parfois l'occasion de dénigrement. Ainsi, des mots durs sont utilisés pour démoraliser et déstabiliser la rivale. Le handicap de l'enfant est alors utilisé pour diaboliser la mère contre qui toutes les injures sont proférées.

- **L'attachement à certaines traditions (croyances) :**

Dans les sociétés traditionnelles, l'existence des enfants PC n'est pas tolérée. Il existe des pratiques pour se débarrasser d'eux afin d'éviter que des malheurs ne s'abattent sur la communauté toute entière. Selon ces croyances, les enfants PC sont considérés comme des génies qui peuvent jeter un sort à leur entourage. Il faut donc les éloigner du groupe pour échapper à la colère des ancêtres et maintenir la cohésion sociale.

Au sujet de son enfant, une mère (**D/O B**) raconte : *« Il y en a qui disent que c'est un serpent, que c'est un monstre (bonbande) et qu'il faut l'amener chez le tradipraticien S N pour le mettre dans une clairière afin de le transformer en serpent qui va s'en aller. En tout cas, je ne l'ai pas fait, mais c'est dur »*. Une autre dame du focus group de Manga (**B R**) ayant vécu la même situation relate son expérience : *« Je vis avec ma belle-mère car le papa de mon enfant est à Ouagadougou. C'est sa mère qui l'a conseillé de fuir loin de l'enfant car celui-ci va lui faire du mal. Depuis lors, il a disparu et nous ne le voyons plus ici à la maison. Pourtant, il paraît qu'il vient de temps en temps au village pour les événements sociaux. Mais il n'ose plus remettre les pieds ici à la maison »*

- **La culpabilisation des parents :**

La situation de l'enfant PC est vite attribuée à ses géniteurs et plus généralement à la mère. Il n'est pas rare d'entendre des propos accusateurs sur la mère qui aurait mis au monde un « monstre ». Certains vont jusqu'à l'accuser de sorcellerie. Persécutés de toutes parts certains parents manquent d'assurance quand il s'agit d'expliquer la situation de leurs enfants atteints de paralysie cérébrale. Les parents qui ne sont pas suffisamment solides finissent par se résigner et à entrer dans une auto stigmatisation.

C'est le cas de **C F** dans le focus group réalisé à Ouagadougou qui ne veut pas d'un autre enfant de peur qu'il ne naisse aussi handicapé *« C'est mon seul enfant. Je n'accouche plus parce que ma belle-famille dit que j'accouche des serpents. J'ai peur d'avoir un autre enfant paralytique cérébral »*.

L'arrivée d'un enfant paralysé cérébrale peut provoquer des problèmes dans le couple comme le souligne **C F** (Ouagadougou) : *« Pour mon mari, c'est mon enfant, mon « dossier ». Il disait « vient prendre ton truc, ton dossier pour aller chercher une solution car c'est toi qui l'ai fait, c'est donc ton « dossier ». Quand l'enfant avait mal à la tête, il disait « vient prendre ton dossier »*.

3 - Les conséquences de la stigmatisation

Il est évident que la stigmatisation contribue à l'exclusion sociale et à l'exacerbation des effets de la pauvreté. La stigmatisation subie aussi bien dans la famille que dans la communauté a forcément une influence sur le bien-être des enfants et des donneurs de soins. Devant les actes de stigmatisation, les parents/soignants se demandent quelles positions adoptées.

- **Le repli sur soi :**

Afin d'éviter la forte stigmatisation exercée sur eux, certains parents/soignants se renferment sur eux-mêmes, limitent le contact avec l'extérieur et se contentent de vivre dans la misère avec leur enfant PC. Ce repli sur soi accroît la pression sur les parents/soignants et ne facilite pas du tout l'épanouissement de l'enfant PC.

Ces comportements de repli sur soi sont vécus par les parents surtout les mamans d'enfant PC. Généralement, les papas arrivent à surmonter cette situation. C'est ce que nous dit **Z A**, un papa d'enfant PC à Ouagadougou « *Je n'ai pas de souci avec quelqu'un. Je sors avec elle. Si quelqu'un a un problème avec moi cela n'engage que lui. Je ne suis pas complexé. Même à l'école je ne le laisse pas transparaître. Je ne veux pas mélanger ma vie de famille avec la vie professionnelle* ».

- **La culpabilité de certaines mamans :**

A force de subir les attaques, et les menaces de l'entourage, certaines mères d'enfants PC se résolvent à vivre dans l'enfermement en se repliant sur elles-mêmes. Elles finissent par accepter, comme la société le veut, que la faute leur revient. Elles se convainquent qu'elles sont les seules, sinon les principales causes de la situation de leurs enfants. Le contact devient alors difficile avec les autres membres de la communauté.

- **La tentative d'élimination de l'enfant PC :**

L'appartenance à une famille impose des comportements à l'individu. Lorsque le handicap de l'enfant est sévère, la famille peut décider d'alléger la souffrance de l'enfant et de ses parents en développant des stratégies pour l'éliminer. Si le père et la mère de l'enfant PC ne sont pas bien solides, la pression familiale peut les conduire à livrer leur enfant pour le rituel prévu à cet effet. Voici un cas d'élimination d'enfant qui nous a été relaté par un agent de terrain de la RBC :

« J'ai vécu un cas à Béré. Un enfant qui était né avec un spina bifida. J'ai tout fait puisque l'enfant n'avait pas d'abord l'âge de subir une intervention. L'enfant devait être complètement pris en charge pour l'intervention. Un beau jour, je suis allé trouver que l'enfant est décédé. J'ai compris qu'il a été éliminé. »

- **Les tentatives de cacher les enfants PC :**

Généralement, les enfants atteints de PC ont des difficultés pour être autonomes. Ils sont en permanence assistés dans tous les actes de la vie quotidienne. Pour éviter de se faire critiquer, certains parents/soignants optent de mettre leur enfant PC à l'abri de tous les regards. L'enfant est alors confiné dans un espace à lui, sans le moindre contact avec l'extérieur. Dans de pareille situation, le voisinage peut ne pas être au courant de l'existence d'un enfant PC dans la cour.

A Niaogo, l'enquête de terrain a découvert un cas de maltraitance d'une fille PC par les parents. En effet, interrogé sur la question un membre de communauté en l'occurrence un voisin (**S A M**) à déclarer ceci « *Ce que je déplore dans le cas de A..., sa maman l'enferme souvent dans la maison et l'attache à un bois pour quelle ne gêne pas ses effets dans la maison du fait qu'elle soit agitée. Elle sort et vaque à ses occupations pendant que la fille est attachée dans la maison* ».

Ces types de situations sont légion dans les zones rurales mais malheureusement les familles et les communautés ne dénoncent pas ces cas.

- **La migration vers d'autres contrées:**

La stigmatisation pousse parfois les principaux soignants à migrer vers d'autres contrées à la recherche d'un environnement plus propice à l'épanouissement de l'enfant PC. Certaines mères sont aussi obligées de prendre soin de leurs enfants toutes seules. Dans leur nouvel environnement, elles vivent généralement dans l'anonymat, bénéficient de meilleures conditions de vie et d'un meilleur accompagnement de la part des associations.

C'est l'exemple de **P/T A**, mère de J..., qui a quitté son village pour Ouagadougou afin de donner de meilleurs soins à sa fille handicapée : « *J'ai quitté mon village pour venir à Ouagadougou voir ma grande sœur afin qu'elle m'aide à soigner mon enfant. Grâce à elle, je pouvais me déplacer pour amener l'enfant aux soins. Elle m'aidait aussi financièrement. Mais, depuis qu'elle est à la retraite, c'est devenu compliqué. Mon mari nous a rejoints pour nous épauler. Il fait office de gardien de nuit* ».

- **L'exclusion des soignants des activités familiales et communautaires :**

La stigmatisation entraîne aussi l'exclusion des enfants et des donneurs de soins de toutes les activités de la vie familiale et communautaire. A force de se faire indexer, certains parents évitent de participer à des rassemblements communautaires. C'est le cas de **Z/S A M** à Ouagadougou qui, à cause des regards méchants sur son enfant a choisi de ne plus aller à l'église avec son enfant PC. Pire encore, certaines personnes évitent de s'approcher d'eux parce qu'elles croient que le mal de leur enfant PC est contagieux. Une maman d'enfant PC (**B S**) à Béguedo nous dit ceci « *L'enfant refuse d'être mis au dos donc je ne participe pas aux activités sociales* ».

- **La mauvaise qualité de vie :**

Les familles des enfants PC vivent très mal la pression de la stigmatisation. Le mauvais regard des autres ne leur permet pas d'être autonomes et de vaquer librement à leurs occupations. Selon certains témoignages, des mauvaises langues diffusent des informations erronées sur les parents/soignants, compromettant ainsi leurs activités commerciales. Devant de tels comportements, les soignants ne peuvent pas mobiliser suffisamment de ressources pour s'occuper des enfants PC.

Ceci a des conséquences néfastes sur la qualité de vie des soignants et des enfants PC. Dans le focus group de Ouagadougou, le témoignage de **K Z** permet de voir comment elle est tombée en faillite suite aux mauvaises informations colportées par le voisinage sur la salive de son enfant handicapé qui coulerait dans les jus.

IV- L'ENGAGEMENT FAMILIAL ET COMMUNAUTAIRE (EFC) DANS LA VIE DES ENFANTS ATTEINTS PAR LA PARALYSIE CEREBRALE

Pour les parents/soignants que nous avons rencontrés, la famille et la communauté (voisinage) ont une grande responsabilité dans le processus de stigmatisation. Il est donc important de travailler afin d'obtenir une meilleure implication de l'ensemble des acteurs dans la lutte contre la stigmatisation.

Dans le contexte du Burkina Faso, les parents directs (père et mère) sont généralement les premiers responsables de la prise en charge des enfants souffrant de paralysie cérébrale. Il arrive aussi que d'autres membres de la famille (frères et sœurs aînés, grands-parents, ...) acceptent de s'impliquer dans les soins des enfants. Dans l'ensemble, les donneurs de soins que nous avons rencontrés vivent un état de stigmatisation et de discrimination bien visible. Ceux-ci affirment avoir tout essayé pour améliorer la situation de leurs enfants sans toujours atteindre des résultats encourageants. A quelques exceptions près, les parents/soignants sont en permanence angoissés par la situation de leur enfant et ne savent pas à qui se confier pour trouver le réconfort.

Notre étude nous a permis d'aborder et analyser la question de l'influence de l'EFC dans la vie des enfants souffrant de paralysie cérébrale et les personnes responsables de leur prise en charge au Burkina Faso à travers les points suivants :

1- Les facteurs favorables à l'inclusion des enfants souffrant de paralysie cérébrale

Dans le vécu quotidien des familles, il existe des facteurs qui peuvent contribuer à atténuer les stigmatisations et favoriser une bonne inclusion des enfants vivant avec une paralysie cérébrale. Nous en avons recensé quelques-uns :

- **L'acceptation de l'enfant par les parents :**

Certains parents soignants réduisent leurs activités professionnelles pour prendre en charge leurs enfants PC et lui accorder la même attention (sinon plus) que les autres enfants. C'est le cas du père de R...(NR) qui nous a confié ceci : « *Quand elle (la mère de l'enfant) n'est pas à la maison je m'occupe de R.... Sa sœur également s'en occupe. Quand il est malade, il m'arrive de ne pas aller au boulot. Je reste avec sa mère pour assister R...* ».

- **Le soutien des autres membres de la famille :**

Généralement, les membres de la famille tolèrent la présence de l'enfant PC. Au sein de la plupart des familles, il existe une sorte de solidarité qui justifie l'engagement de certains membres dans la prise

en charge de l'enfant PC. Ainsi, de nombreux témoignages font cas de l'implication des frères et sœurs de l'enfant PC dans la surveillance ou dans l'alimentation de l'enfant PC.

- **Le recours aux communautés religieuses :**

Dans la recherche des solutions pour leur enfant PC, nous avons constaté que tous les parents/soignants sont allés vers les communautés religieuses (musulmane, catholique, protestante) de leur choix avec des résultats plus ou moins concluants. Ils affirment trouver un accompagnement spirituel réconfortant auprès des institutions religieuses. Cette situation nous convainc de la nécessité d'utiliser le canal religieux pour toucher le maximum de personnes dans la sensibilisation.

- **La disponibilité de certains voisins :**

Dans cette recherche nous avons constaté que des voisins sont sensibles à la situation des enfants handicapés. En apportant les bonnes informations sur la PC aux voisins, il est possible de changer le regard qu'ils ont vis-à-vis de l'enfant PC et de ses soignants.

A Ouagadougou, une mère (**K Z**) d'enfant PC nous a confié ceci : *« J'ai un voisin qui nous offre gratuitement ses services lorsque mon enfant et moi devons aller pour des soins ou pour des rencontres ici à l'association. C'est d'ailleurs lui qui nous a amené ce matin. Il nous attend à la porte pour nous ramener à la fin de la rencontre. Il utilise sa moto et son essence sans nous demander quelque chose en retour. Il sait que nous n'avons rien. Il n'est pas de notre ethnie, il n'a aucun lien de parenté avec moi. Il est toujours disponible pour nous porter secours ».*

2- Les facteurs défavorables (limitant) à l'inclusion des enfants souffrant de paralysie cérébrale

Il ressort de notre étude qu'il existe des facteurs défavorables (limitant) à l'inclusion des enfants souffrant de paralysie cérébrale dans la société. Ces facteurs contribuent beaucoup à accroître les actes de stigmatisation et de marginalisation.

- **L'insuffisance de l'engagement des autres membres de la famille :**

Malgré les efforts de sensibilisation, il existe encore des résistances dans les familles par rapport à l'acceptation des enfants PC. Il s'agit malheureusement du comportement de certains chefs de ménages (hommes) qui refusent toujours de s'impliquer dans la prise en charge des enfants PC, compliquant ainsi la tâche aux principaux soignants en accroissant la stigmatisation. Dans le focus group de Ouagadougou, des mères d'enfant PC (**D S** et **C R**) ont affirmé que leurs maris traitaient leurs enfants de "bonbandé" et par conséquent, ne s'impliquaient pas dans leur prise en charge. Des témoignages similaires ont été recueillis à Manga avec même un cas extrême où le mari a fui le domicile par peur de son enfant PC.

Pour les acteurs de terrain (agents RBC), la situation est désastreuse au regard de certains comportements des parents et de la communauté. *« Le père d'un enfant qui devait être opéré pour un*

problème de hanche a refusé de déboursé de l'argent » laisse constater un des responsables RBC à Manga.

- **La pauvreté des familles affectées :**

A quelques exceptions près, les familles des enfants PC avec lesquelles nous avons travaillé sont des familles pauvres qui connaissent des conditions de vie dure. Cette situation de pauvreté rend difficile l'accès aux services de santé (soins, rééducation, examens médicaux, achat des médicaments, ...). Ainsi, la peur de ne pas pouvoir honorer les frais des ordonnances médicales empêche certaines familles d'amener leurs enfants en consultation auprès des services de santé. Dans ce contexte de pauvreté, de nombreuses familles éprouvent des difficultés pour assurer une bonne alimentation des enfants PC. Cette situation est un facteur aggravant de la stigmatisation.

- **Le manque d'autonomie des enfants PC :**

Beaucoup d'enfants PC manquent d'autonomie et ne peuvent pas de ce fait entreprendre d'eux-mêmes une activité quelconque. Ils ont en permanence besoin d'une assistance. C'est ce qui rend difficile le rôle du soignant principal qui est obligé de renoncer à toute activité pour être aux côtés de l'enfant PC. Poussées par le désir de glaner quelques ressources pour la survie de la famille, certaines femmes chefs de ménages et seules soutiens de leurs familles prennent le risque d'enfermer leur enfant PC dans la maison sans assistance comme le cas relaté par **S A M** à Niaogo.

- **Le manque de formation des acteurs sur la PC :**

Les cas de stigmatisation sont encore nombreux autour des enfants PC parce que les populations n'ont pas de connaissances sur ce handicap. En effet, la PC fait l'objet de toutes les spéculations et est toujours présentée comme une maladie de la malédiction dont il faut se méfier. Les témoignages recueillis insistent sur la méconnaissance du phénomène qui complique le rôle des parents soignants qui sont marginalisés et stigmatisés.

Nous pensons que la réduction ou la suppression de la stigmatisation des enfants vivant avec la paralysie cérébrale et de leurs parents/soignants nécessite un engagement familial et communautaire fort. Pour cela, il faut sensibiliser la communauté et organiser des activités participatives pour réduire la stigmatisation. Cette activité peut se faire à travers l'organisation des rassemblements dans les villages (théâtre forum) qui seront appuyés par des émissions radiophoniques.

V- LES BONNES PRATIQUES DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION ET LES RECOMMANDATIONS DE L'ETUDE

A partir de nos enquêtes, nous avons répertorié un certain nombre de bonnes pratiques qui pourraient participer à la réduction sinon à la suppression de la stigmatisation autour des enfants souffrant de paralysie cérébrale et de leurs parents/soignants.

Pour changer le visage de la PC au Burkina Faso et favoriser une prise en charge sociétal de cette déficience, des recommandations sont formulées à l'attention des différents acteurs.

1- Les bonnes pratiques constatées sur le terrain

Au cours de l'étude, nous avons observé des bonnes pratiques développées par les parents soignants pour combattre la stigmatisation dont ils sont victimes avec leurs enfants. Ces pratiques peuvent être partagées entre les parents soignants pour améliorer la prise en charge des enfants PC.

- **L'amour des parents pour leur enfant PC :**

Dans les familles visitées au cours de l'étude, nous avons pu constater que les enfants PC sont toujours joyeux. Beaucoup réagissent positivement lorsqu'ils qu'on leur parle, lorsqu'ils entendent leurs noms. Grace aux actions de sensibilisation et de soutien des associations et ONGs comme « Le tisserin », une meilleure compréhension de la PC par les parents leur permet d'aimer leurs enfants et d'améliorer leur prise en charge familiale. Certains hommes, chefs de ménages, accompagnent leurs épouses (soignante principale) pour la rééducation de leurs enfants PC. D'autres se promènent avec leurs enfants handicapés dans leurs quartiers, sans complexe, une pratique qui force l'admiration et change les représentations négatives de la PC.

- **Le soutien du voisinage :**

Des parents-soignants apprécient positivement le fait que des voisins acceptent de surveiller leur enfant en leur absence ou se proposent volontairement de les accompagner dans leurs déplacements pour les soins de l'enfant. Ce sont des « champions », des personnes qui ont compris que la personne PC et sa famille ont besoin d'un soutien communautaire et mettent leurs propres moyens dans leur accompagnement. A titre d'exemple, le voisin de **KZ**, mère d'un enfant PC est toujours soutenue par son voisin qui lui offre une aide à la mobilité en la transportant avec son fils, sur sa motocyclette, chaque fois que de besoin, pour faire les courses au profit de l'enfant PC. Ces voisins qui expriment leur solidarité envers les PC et leurs familles contribuent à créer un cadre de vie acceptable aux personnes PC.

- **La fréquentation des centres de santé :**

A l'exception d'une parente-soignante qui évite d'amener sa fille PC au centre de santé à cause du coût des prestations, tous les parents de l'étude fréquentent les centres de santé avec leurs enfants pour leur offrir une prise en charge médicale comme tous les enfants du voisinage. C'est une bonne

pratique à encourager même si certains parents éprouvent des difficultés pour assurer le déplacement (mobilité) de leurs enfants et pour faire face aux frais médicaux.

- **L'appropriation des méthodes de rééducation par les parents :**

A Manga, le père d'un enfant PC a reproduit, à domicile, certains dispositifs de rééducation pour faciliter les soins de motricité de son enfant handicapé. Au regard des longues distances entre le centre RBC et les domiciles des enfants PC mais surtout des difficultés de mobilité, ce bel exemple de pratique témoigne de l'engagement des parents/soignants qui font vaillamment face à des pratiques sociales discriminatoires et résistent à tout pour garder leurs enfants en vie.

- **Le suivi scolaire des enfants PC à domicile :**

A Manga et à Ouagadougou, des mères d'enfants PC assurent le suivi scolaire de leurs enfants. Elles assurent l'encadrement de leurs enfants à domicile pour leur permettre de progresser dans leur processus d'éducation. Pour la mère-soignant de Manga (**S M**), son implication dans le suivi scolaire permet à l'enfant de mieux s'épanouir. A Ouagadougou, **K/S S** a compris que l'épanouissement de l'enfant PC est essentiel pour son développement psychomoteur. C'est pourquoi elle a inscrit sa fille en classe maternelle. Malgré les nombreux redoublements de classe, elle ne se fatigue pas de l'amener chaque jour à l'école pendant l'année scolaire car l'essentiel pour elle est que sa fille aime l'école et se socialise.

- **La réadaptation à base communautaire (RBC):**

La RBC est une pratique qui vise à donner sa dignité à la personne stigmatisée, notamment la personne vivant avec un handicap ou une déficience. A Manga, Niaogo et Béguédo, les agents RBC, grâce à l'appui technique et financier des ONG intervenant dans le handicap et de OCADES CARITAS, accompagnent des parents pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées en assurant un suivi paramédical des enfants PC, notamment en kinésithérapie. Ils assurent également un accompagnement pour les examens et les soins médicaux au Burkina et à l'étranger (Tanguiéta au Bénin).

La stratégie d'implication des parents, des handicapés, de leurs familles, des communautés, des services gouvernementaux (santé, formation, emploi) et des ONG (aides à la mobilité et à l'autonomisation entre autre) dans la mise en œuvre des actions est un exemple de bonne pratique à vulgariser dans tout le pays. La RBC permet de mobiliser des ressources et des intelligences pour accompagner les personnes stigmatisées du fait de leur handicap ou déficience.

2- Quelques recommandations pour atténuer la stigmatisation

Sur la base des informations collectées pendant l'étude, les recommandations suivantes sont formulées à l'endroit des parents-soignants, des agents de santé, de la communauté et des gouvernants pour atténuer la stigmatisation des enfants PC et de leurs parents.

- **Encourager le suivi de la grossesse et le dépistage précoce de la PC**

La prévention par un bon suivi de la grossesse dans les CSPS et la prise en charge médicale précoce de la paralysie cérébrale sont négligées au Burkina Faso. On note une absence de données sur l'ampleur de cette pathologie, son impact sur la vie des personnes concernées ainsi que leurs familles. En parcourant les histoires de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale que nous avons rencontrées, il ressort que les mamans ont connu des grossesses ou des accouchements difficiles. De nombreuses mamans trouvent un lien entre les traumatismes qu'elles ont vécu au moment de l'accouchement et la situation de leurs enfants.

Il nous paraît donc important de travailler avec le personnel de santé pour améliorer la prise en charge des mères qui viennent pour accoucher dans les structures sanitaires. Dans le même sens, les enfants qui naissent avec des signes de fatigue devraient bénéficier d'un suivi particulier afin de bénéficier d'un dépistage précoce et d'une prise en charge appropriée.

En partant de nos constats, nous pensons qu'il faut travailler à assurer une prévention et une intervention précoce auprès des enfants atteints de la paralysie cérébrale. En amont, il s'agit de veiller à l'accompagnement rapproché des femmes enceintes (visites et examens prénataux) et en aval veiller sur les nouveaux nés en risque de développer un handicap lourd par la paralysie cérébrale. Les services du ministère en charge de la santé et ceux de l'Action sociale devraient travailler ensemble pour mettre un dispositif fonctionnel à ce sujet.

- **Offrir des formations sur la PC aux parents et aux voisins**

Sur la base de notre étude, nous pouvons affirmer que très peu de parents/soignants ont reçu des formations sur la prise en charge de leurs enfants. En dehors des familles suivies par les agents RBC de l'OCADES et de l'Association « Le Tisserin », chaque soignant développe des initiatives pour prendre en charge son enfant. En organisant des formations au profit des parents/soignants, on pourra renforcer leurs capacités des parents sur la connaissance de leurs droits ainsi que ceux de leurs enfants, et développer des aptitudes à prendre soin des enfants de façon à respecter la dignité de celui-ci.

Selon nos enquêtes, l'implication des membres des familles dans la prise en charge des enfants n'est pas une réalité partout. Beaucoup de personnes continuent à croire que la PC est une maladie contagieuse. En proposant des programmes de formations innovantes, les capacités et les compétences des donneurs de soins pourraient être renforcées pour une meilleure prise en charge de leurs enfants PC.

- **Améliorer la qualité de la vie des enfants souffrant de paralysie cérébrale et de leurs parents :**

Comme déjà signalé plus haut, les enfants PC vivent dans des familles généralement pauvres qui ont du mal à faire face aux nombreuses dépenses liées au handicap de leurs enfants. Pour améliorer la qualité de la vie des enfants souffrant de PC et de leurs parents/soignants, il faut commencer par réduire la stigmatisation. Il faut ensuite penser à un soutien de la famille (le chef de ménage) pour faciliter la prise en charge des besoins de l'enfant PC. Enfin, nous recommandons un soutien pour

l'autonomisation des femmes (mères soignantes) afin de permettre de réduire la pression exercée sur elles. Cet appui pourrait prendre la forme de l'octroi de micro crédits.

- **Améliorer l'accès des enfants PC aux principaux droits humains :**

La quasi-totalité des parents/soignants que nous avons rencontrés ignore l'existence des droits humains. Pourtant, l'accès aux principaux droits humains pour les enfants et leurs parents/soignants en conformité avec la Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes vivant avec un handicap devrait permettre d'améliorer la situation des enfants PC. Pour ce faire, il faut entreprendre des actions de plaidoyers auprès des autorités publiques (gouvernement et parlementaires) pour une prise en charge accrue des enfants souffrant de paralysie cérébrale et leurs parents. Dans ce domaine, les structures de la société civile pourraient être les portes paroles des enfants handicapés.

- **Développer l'engagement familial et communautaire pour promouvoir l'inclusion sociale**

La stigmatisation naît dans les familles et au sein des communautés. Pour lutter contre ce mal, il faut que les acteurs s'engagent à changer leur regard vis-à-vis des enfants handicapés et de leur entourage. Pour que ces derniers soient acceptés par la communauté, il faut établir un véritable dialogue entre les différents acteurs. C'est à ce prix que les enfants handicapés et leur entourage pourront participer effectivement aux activités communautaires et assurer leur inclusion dans la société. Lorsque l'inclusion sera une réalité, on pourra compter sur tous les membres de la communauté (y compris les hommes) pour soutenir les enfants handicapés et réduire la pression sur les parents/soignants. Déjà, ces derniers apprécient positivement le fait que des voisins acceptent de surveiller leur enfant en leur absence ou se proposent volontairement de les accompagner dans leurs déplacements pour les soins de l'enfant.

- **Améliorer l'accès aux différents services sociaux :**

Au Burkina Faso, il existe très peu de services qui soutiennent les enfants souffrant de paralysie cérébrale (santé, réadaptation, action sociale, ...). De plus, les prestations offertes par ces services ne sont pas connues des parents/soignants. Cette situation est en train de changer avec l'intervention des associations et ONG qui accompagnent les enfants handicapés dans la recherche d'un mieux-être. Selon les témoignages des mères, l'accès aux services de soins et de soutien n'est pas toujours facile. Parfois, la peur de se voir toujours indexer pousse certaines familles à ne pas amener leurs enfants en consultation auprès des services de santé. Par ailleurs, les soignants éprouvent des difficultés dans le domaine du transport de l'enfant. Dans plusieurs cas, l'enfant devient trop grand pour être porté sur le dos. Il n'y a donc pas de moyens de transport adaptés pour eux. Souvent les services de santé se trouvent assez éloignés de leur domicile (grande distance) et sont difficiles d'accès à cause de la mauvaise qualité des routes.

Nous recommandons la prise de dispositions spécifiques pour faciliter l'obtention de la carte d'invalidité par les enfants PC et leur accès aux soins de base. Du côté des structures éducatives, il

s'agira de développer des initiatives allant dans le sens d'une inclusion des enfants handicapés. La présence de ces derniers dans les structures éducatives participe à leur socialisation et à leur autonomisation.

- **Renforcer l'autonomisation des enfants handicapés :**

La majorité des enfants rencontrés n'ont pas une autonomie suffisante pour assurer leurs besoins élémentaires (s'asseoir, manger, faire leurs besoins, ...). Cette situation empêche les autres membres de la famille et parfois les voisins de s'impliquer dans la prise en charge des enfants.

C'est pourquoi nous recommandons la prise de dispositions rendant gratuits les services de rééducation pour les enfants atteints de PC.

- **Sensibiliser les populations sur la situation des enfants atteints de paralysie cérébrale :**

Pour réduire la stigmatisation vécue par les enfants atteints de la paralysie cérébrale et leur entourage, il est important de sensibiliser les populations (familles, voisins et communautés) sur la nécessité de leur accompagnement dans la recherche du bien-être des enfants atteints de la paralysie cérébrale. Dans cette perspective, il faut expliquer les causes du handicap pour lever toute équivoque sur le phénomène qui peut arriver dans toutes les familles. La sensibilisation peut prendre la forme de causeries débats ou de théâtre forum avec la participation des leaders d'opinion et de toutes les composantes de la communauté. Une telle activité pourrait être soutenue par les médias (réseaux sociaux, radio, télé). Ces campagnes de sensibilisation permettront aux membres des familles de mieux comprendre le phénomène et de mieux s'impliquer dans la prise en charge de l'enfant PC. Toutes ces initiatives faciliteront la mobilisation autour de l'enfant PC et accéléreront son autonomisation et l'amélioration de son cadre de vie.

- **Créer des structures d'accompagnement et de promotion des enfants atteints de paralysie cérébrale**

Sur le terrain, nous avons constaté que les parents soignants n'ont pas un cadre de concertation pour échanger sur la situation de leurs enfants. La création de telles structures pourrait faciliter les interventions en faveur des enfants atteints par la PC et leurs parents. Ces structures pourraient organiser des rencontres d'échanges entre les parents ayant des enfants handicapés pour un partage d'expériences. Ainsi, les bonnes pratiques développées par les familles seraient diffusées plus largement. A travers ces structures, les associations, ONG et autres partenaires techniques et financiers pourraient aussi atteindre plus facilement les familles des enfants. Le fait de se retrouver entre personnes partageant les mêmes préoccupations pourra aussi contribuer à atténuer la stigmatisation vécue par les familles.

CONCLUSION

Pour conclure, nous retenons que la présente recherche-action nous a permis d'identifier et de caractériser les grandes difficultés rencontrées par les soignants des enfants atteints de paralysie cérébrale au Burkina Faso. Il ressort de nos analyses que la stigmatisation (en famille ou dans la communauté) est l'élément le plus visible et le plus touchant. Par ailleurs, le peu d'engagement observé aussi bien dans le milieu familial que dans la communauté représente un facteur aggravant de la stigmatisation vécue par les enfants atteints de paralysie cérébrale et leurs familles.

Nous pensons donc qu'en travaillant pour réduire la stigmatisation sociale et l'auto-stigmatisation, il est possible d'améliorer la participation sociale et l'accès aux droits des enfants souffrant de paralysie cérébrale et leurs familles.

Il est évident que les données collectées à travers la présente étude, permettront de mieux comprendre le phénomène et de défendre les droits des enfants souffrant de paralysie cérébrale en luttant efficacement contre la stigmatisation.

Nous pensons enfin que nos conclusions pourront contribuer à l'élaboration de nouveaux modules de formation dans la perspective de la mise en place d'un programme de formation participatif pour les personnes qui s'occupent des enfants souffrant de paralysie cérébrale, afin de lutter contre la stigmatisation et amener la famille et la communauté à mieux s'engager.

Les principales observations qui se dégagent de notre étude sont :

-Le manque de connaissance de la paralysie cérébrale : Cette réalité se retrouve aussi bien chez les parents, chez les voisins que dans la communauté. Comme solution, nous proposons des actions de formation et de sensibilisation sur les causes de la pathologie auprès des différents acteurs par le canal des causeries débats, émissions radio et TV, théâtre forum, etc.. A l'endroit du personnel de santé, il faut un renforcement des compétences sur la pathologie à travers l'insertion d'un module de formation dans le curriculum de leur formation.

-Le manque d'autonomie des enfants vivant avec la PC : Cette situation est très fréquente dans les cas que nous avons visités. Le manque d'autonomie des enfants complique la tâche des donneurs de soins qui n'ont pas toujours l'accompagnement nécessaire pour une bonne prise en charge des enfants. Pour améliorer l'autonomie des enfants, il faut un soutien matériel (mobilité) pour améliorer le cadre de vie des enfants (rampe, voiturettes, déambulateurs, etc.). Par ailleurs, il faut vulgariser les formations en faveur des donneurs de soins et apporter un soutien pour la rééducation de l'enfant PC et son insertion dans une structure éducative dans la mesure du possible.

-Le poids de la pauvreté sur les parents/soignants : Les parents des enfants vivant avec la PC avec lesquels nous avons travaillé sont dans leur grande majorité pauvres. L'enfant vit dans un environnement peu favorable à son épanouissement. A cause de la pauvreté de ses parents, il n'a pas accès à une bonne qualité de vie et de soins appropriés. Comme solution, nous proposons aux autorités de prendre des mesures introduisant la gratuité des soins spécifiques aux enfants PC et aux

associations et ONG un soutien aux parents à travers des AGR pour améliorer le cadre de vie de l'enfant.

-La nécessité de créer des cadres de concertation, par exemple des groupes d'entraide : Les parents ayant des enfants vivant avec la PC n'ont pas l'occasion d'échanger entre eux sur les préoccupations de leurs enfants. Les focus group ont montré la nécessité de soutenir les parents dans la création d'un cadre d'échange. Les rencontres offrent l'occasion de partager les bonnes pratiques développées par les uns et les autres. Elles renforcent le courage des parents pour mieux lutter contre la stigmatisation et l'exclusion. En créant les groupes d'entraide, les parents pourront renforcer leurs capacités sur les droits humains en général et sur les droits des personnes/enfants handicapés en particulier. Les activités des groupes d'entraide telles que la diffusion des textes sur les droits, la sensibilisation, la formation et la diffusion d'informations sur la paralysie cérébrale pourront aussi être bénéfiques aux familles, aux voisins, aux leaders et à toute la communauté.

DOCUMENTS CONSULTÉS

- BURKINA FASO, MINISTÈRE DE L'ACTION SOCIALE ET DE LA SOLIDARITÉ NATIONALE, *Recensement général des enfants handicapés de 0-18 ans au Burkina Faso (RGEH- 2013)*, Rapport final, octobre 2014, 63 p.
- Burkina Faso, 2016, Programme national de développement économique et social (PNDES) 2016-2020, 88 p.
- BURKINA FASO, MINISTÈRE DE LA SANTÉ, *Plan national de développement sanitaire 2011-2020*, Ministère de la santé, février 2011, 55 p.
- BURKINA FASO, *Rapport initial du Burkina Faso sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)*, 2018, 58 p., https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRPD/Shared%20Documents/BFA/CRPD_C_BFA_1_6939_F.docx
- BURKINA FASO, MINISTÈRE DE L'ÉCONOMIE ET DES FINANCES, INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DE LA DÉMOGRAPHIE (INSD), *Recensement général de la population et de l'habitation de 2006 (RGHP-2006), Analyse des résultats définitifs, Thème 13 : Situation socioéconomique des personnes vivant avec un handicap*, octobre 2009, 133 p., http://www.insd.bf/n/contenu/enquetes_recensements/rgph-bf/themes_en_demographie/Theme13-Situation_socioeconomique_des_personnes_handicapees.pdf.
- Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'Assemblée générale l'Organisation des Nations unies le 13 décembre 2006 et le Protocole facultatif se rapportant à cette convention, ratifiés par le Burkina Faso le 23 juillet 2009
- GANDEMA S., BEOGO R., CESSOUMA K. R., Nacro B., *Profil épidémiologique du handicap physique en centre de rééducation au Burkina Faso*, Mali médical 2014, tome XXIX, n°1, p. 6-9, revues.ml.refer.org/index.php/malimed/article/download/518/400
- GANDEMA S., SANOU O., KISSOU S. L. A., NACRO B., *Profil épidémiologique et clinique des infirmités motrices cérébrales au centre hospitalier universitaire de Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)*, Researchfr 2014;1:949, <http://www.labome.fr/research/Epidemiological-and-clinical-profile-of-cerebral-palsy-at-the-University-Hospital-of-Bobo-Dioulasso-.html>
- HANDICAP INTERNATIONAL, *Annuaire des services spécialisés dans l'information, l'éducation et la prise en charge des personnes en situation de handicap dans les régions de l'est, du centre-est et la Commune de Ouagadougou*, sans date, 84 p., http://proadiph.org/IMG/pdf/annuaire_oph.pdf ;
- HANDICAP INTERNATIONAL, *Projet DECISIPH [Droits, Egalité, Citoyenneté et Inclusion pour les personnes handicapées en Afrique de l'Ouest], Représentation et perception du handicap par les cadres de l'administration publique et les autorités locales*, septembre 2009, 66 p., http://proadiph.org/IMG/pdf/burkina_faso_etude_perception_handicap_01.pdf ;

- MENA, 2016, DECRET N° 2016-/PRES/PM/MENA portant organisation du Ministère de l'Éducation nationale et de l'Alphabétisation, 24 p.
- SG/MENA, 2015, Stratégie nationale de développement de l'éducation inclusive (SNDEI), Rapport provisoire, Cabinet A.C.I/D, 146 p.
- Loi n° 012-2010/AN du 1er avril 2010 portant protection et promotion des droits des personnes handicapées au Burkina Faso (JO n° 25 du 24 juin 2010) et ses nombreux décrets et arrêtés d'application
- Nicole Bichsel a et Philippe Conus, La stigmatisation : un problème fréquent aux conséquences multiples, Rev Med Suisse 2017 ; n°13, p. 478-81
- PILLERON Sophie, *L'accès aux services des personnes handicapées à Bittou, Burkina Faso*, Projet DECISIPH/Handicap International, 2010-2011, 43 p. ; http://proadiph.org/IMG/pdf/l_acces_aux_services_des_personnes_handicapees_bittou_burkinafaso.pdf.
- SANOU Tiemoko Oumar Lautholy, *Profil épidémiologique et clinique des infirmités motrices cérébrales au centre hospitalier universitaire de Bobo-Dioulasso*, Thèse de doctorat en médecine, Université Polytechnique de Bobo-Dioulasso (UPB), Institut supérieur des sciences de la santé (IN.S.SA), Burkina Faso, 2013, 130 p., <http://www.beep.ird.fr/collect/upb/index/assoc/INSSA-2013-SAN-PROF/INSSA-2013-SAN-PROF.pdf>.
- UNICEF, *Etat des lieux de l'éducation inclusive au Burkina Faso*, Rapport final d'étude de Afrik Consulting, 2013, 162 p
- UNICEF, *Analyse initiale de la situation de la santé maternelle néonatale et infantile (SMNI) dans le cadre des fonds français Muskoka au Burkina Faso*, Rapport final rédigé par Initiatives Conseil International (ICI), Ouagadougou, Décembre 2012, 50 p.