

REPUBLIQUE DU SENEGAL



Un peuple - Un but - Une foi

MINISTÈRE DE LA JUSTICE



**MINISTÈRE DE
LA JUSTICE**

CENTRE DE FORMATION JUDICIAIRE



SOUS-SECTION DES EDUCATEURS SPECIALISES

MEMOIRE DE FIN DE FORMATION

**Sujet : Vécu psychosocial de familles d'enfants
porteurs d'un handicap mental.**

**Présenté par :
Madeleine Daba DIOP**

**Sous l'encadrement de :
Momar Mbaye GUEYE
Formateur au CFJ**

PROMOTION 2022-2025

DEDICACES

Je dédie ce modeste travail à :

- **mon fils Mattéo Curtis Pathé SAGNA** qui est porteur de trisomie 21 et qui a été ma principale inspiration, tant dans mon choix professionnel que dans ce processus de recherche. Quand la vie se montrera dure pour toi fiston, souviens-toi que tu n'as rien de moins que quiconque. La trisomie ne te définit pas, alors que personne ne te rabaisse. tu es spécial, tu es qui tu es et c'est largement suffisant. Mon privilège c'est d'être ta maman et c'est le plus beau des cadeaux ;
- **mes parents** pour les sacrifices et la présence silencieuse mais aimante ; mention spéciale à toi Maman pour tous tes sacrifices, tes privations et toute la souffrance que tu as endurée avec honneur et fierté. Nous raconterons ensemble les merveilles de notre Seigneur ;
- **mes sœurs Marose et Thiat**, ainsi que mes **frères** pour le soutien inestimable et permanent
- **la sœur Philomène THIAW** : tu as été l'ange du seigneur sur notre route ; que cela te soit compté à justice ;
- **Maman Rachel CORREA** merci pour tout, tu as été une étoile plus que brillante dans la nuit de ma vie. Merci pour ton amour ;
- **A mes amies Audrey, Madeleine Odile et Thésou Ada** merci pour l'amour la sincérité et la présence.
- **M. et Mme GBAGUIDI** pour l'hospitalité et le soutien surtout spirituel, particulièrement lors de mon stage de mise en situation professionnelle à Thiès;
- **Docteur Rose Agnès NTAB** pour l'amour et l'assistance médicale pour Mattéo
- **M. et Mme NDIONE (Barthélémy et Liliane)** pour la belle cohabitation les conseils et le soutien inestimable ;
- **Tonton Gabin Fiacre MANGA et Nathalie SAGNA**, j'ai toujours pu compter sur vous à chaque fois que j'en ai eu besoin que le seigneur vous bénisse
- **Mes collègues Diary NDAO, Ismaila KEITA**, avec qui j'ai partagé le stage a Thies merci pour cette merveilleuse fraternité
- **Abel Touti SYLVA KONATE**, que le seigneur te comble dans ta nouvelle perspective professionnelle, les moments passés ensemble lors du stage de la MARP sont de merveilleux souvenirs que je chéris

- **notre regrettée collègue disparue en fin de formation Diarra Diouf NDOYE**, tu étais l'âme de notre promotion, cette étape a un goût amer sans toi, que la terre de Yoff te soit légère ;
- **tous les parents et enfants porteurs de handicap**, vous êtes de supers parents avec de supers enfants, le handicap n'est pas un obstacle vous faites déjà de votre mieux, vous êtes capables et suffisants ;

REMERCIEMENTS

Nos remerciements vont à l'endroit de :

- **Monsieur Momar Mbaye GUEYE**, mon directeur de mémoire, professeur emblématique et véritable pilier en travail social au Sénégal. Que le Seigneur vous prête longue vie et une meilleure santé ;
- **Mme Bouya Ba GUEYE**, épouse de mon directeur de mémoire et mon professeur en thérapie familiale systémique qui n'a ménagé aucun effort dans la réalisation de ce travail ;
- Au Directeur de la scolarité du centre de formation judiciaire, **M. Ahmet NASSER** qui a été un véritable leader, un soutien inestimable au cours de notre formation.
- **Monsieur WANE** pour les encouragements et la disponibilité tout au long de notre formation

LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS

AJOL : African Journals Online

ANSD : Agence Nationale de la Statistique et de la Démographie

CE1 : Cours Élémentaire 1ère année

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIDE : Convention Internationale des Droits de l'Enfant

CIM-11 : Classification Internationale des Maladies (11ème édition)

CM1 : Cours Moyen 1ère année

CMU : Couverture Maladie Universelle

CODESRIA : Conseil pour le Développement de la Recherche en Sciences Sociales en Afrique

CRDS : Centre Régional pour le Développement et la Santé

DSM-5 : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (5ème édition)

ENDS : École Nationale de Développement Social

F : Famille (code utilisé dans l'étude)

FCFA : Franc de la Communauté Financière Africaine

HI : Handicap International

MSAS : Ministère de la Santé et de l'Action Sociale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OMS AFRO : Organisation Mondiale de la Santé - Bureau Régional pour l'Afrique

ONU : Organisation des Nations Unies

QI : Quotient Intellectuel

RGPH-5 : 5ème Recensement Général de la Population et de l'Habitat

TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

TSA : Trouble du Spectre Autistique

UCAD : Université Cheikh Anta DIOP de Dakar

UNESCO : Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture

UNICEF : Fonds des Nations Unies pour l'Enfance

TABLE DES MATIERES

<i>DEDICACES</i>	2
<i>REMERCIEMENTS</i>	4
<i>LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS</i>	5
<i>INTRODUCTION</i>	10
<i>PARTIE 1 : CADRE DE REFERENCE</i>	14
CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE	14
1.1 Analyse du contexte	14
1.2 Position du problème	15
1.3 Formulation de la question de recherche	16
CHAPITRE II: PERTINENCE OU JUSTIFICATION DE L'ETUDE	17
<input type="checkbox"/> Pertinence scientifique.....	17
<input type="checkbox"/> Pertinence sociale	18
<input type="checkbox"/> Pertinence professionnelle	18
CHAPITRE III : REVUE DE LITTÉRATURE.....	20
<input type="checkbox"/> DE LA CONCEPTUALISATION DU HANDICAP MENTAL ET DE L'IMPACT FAMILIAL	20
<input type="checkbox"/> DU VÉCU ÉMOTIONNEL ET PROCESSUS D'ADAPTATION.....	22
<input type="checkbox"/> DES DIMENSIONS CULTURELLES ET CONTEXTUELLES.....	22
CHAPITRE IV : CLARIFICATION CONCEPTUELLE :	24
- Notion de vécu.....	24
- Psychosocial	24
- Vécu Psychosocial.....	24
- Notion de Famille	24
- Enfant.....	25
- Handicap Mental
.....25	
CHAPITRE V : OBJECTIFS DE L'ÉTUDE.....	27

<i>Il est question ici de dégager l'objectif général et les objectifs spécifiques</i>	27
5.1 Objectif général.....	27
5.2 Objectifs spécifiques	27
5.2.1 Objectif spécifique 1 :.....	27
5.2.2 Objectif spécifique 2 :.....	27
5.2.3 Objectif spécifique 3 :.....	28
PARTIE II : METHODOLOGIE	29
CHAPITRE VI : OPTION METHODOLOGIQUE	29
6.1 Méthode de recherche :.....	29
6.2 Type de recherche :.....	30
CHAPITRE VII : UNIVERS DE LA RECHERCHE	32
SECTION 1 : CADRE DE LA RECHERCHE.....	32
SECTION 2 : POPULATION A L'ETUDE.....	36
CHAPITRE VIII : STRATEGIE DE LA RECHERCHE	37
CHAPITRE IX : LIMITES ET DIFFICULTES DE LA RECHERCHE	46
□ Lacunes et limite dans la littérature existante.....	46
□ Autres difficultés et limites.....	46
CHAPITRE X : ETHIQUE DE LA RECHERCHE	47
PARTIE III : ANALYSE ET INTERPRETATION DES DONNES	48
CHAPITRE XI : PRESENTATION DES CAS ET CARACTERISTIQUES SOCIAUX DEMOGRAPHIQUES	49
CHAPITRE XIII : VÉCU PSYCHOLOGIQUE DE LA FAMILLE	51
1. CHEZ LES PARENTS	51
CHAPITRE XIV : RELATIONS ET DYNAMIQUE INTRAFAMILIALES	59
1. Communication familiale sur le handicap	59
2. Réorganisation des rôles et des responsabilités	60
CHAPITRE XV : VECU SOCIAL DES FAMILLES	62
1. RELATIONS EXTRAFAMILIALES	62
2. RELATIONS SOCIOCOMMUNAUTAIRES.....	67
CONCLUSION	71

<i>V. BIBLIOGRAPHIE</i>	75
<i>ANNEXES</i>	80

INTRODUCTION

Le handicap constitue l'une des préoccupations majeures des sociétés contemporaines, touchant environ un milliard de personnes dans le monde selon les estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé. Cette réalité, loin d'être uniforme, revêt des dimensions particulièrement complexes lorsqu'elle concerne les déficiences mentales ou intellectuelles notamment pour les familles, véritables piliers de la société.

Au Sénégal, comme dans de nombreux pays en développement, cette réalité prend une acuité particulière. Selon les résultats du 5ème Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH-5)¹, il ressort les données suivantes : le pays compte désormais 18 126 390 habitants en 2023, avec une répartition de 50,6% d'hommes et 49,4% de femmes. Cette population, qui affiche un taux d'accroissement annuel moyen de 2,9% durant la période intercensitaire 2013-2023, fait face à des défis multiples en matière de santé publique, d'éducation et de développement social. En 2023, le taux de prévalence du handicap est évalué à 7,3% au niveau national². Il est en légère hausse par rapport à 2013 où il était ressorti à 5,9%, ce qui signifie que 73 sénégalais sur 1000 souffrent d'un handicap quelconque. Toujours selon ledit rapport, la répartition selon le milieu de résidence révèle que le taux de prévalence du handicap est quasi identique quel que soit le milieu (7,27% pour le milieu rural contre 7,30% pour le milieu urbain). Cependant, en valeur absolue, les effectifs sont plus importants en milieu urbain (677 771) qu'en milieu rural (577 824). Par ailleurs, la répartition par sexe montre que le handicap est plus présent chez les femmes (7,76%) que chez les hommes (6,68%) avec un rapport de masculinité de 87%. Il ressort également qu'au niveau national, les difficultés à voir (3,9%) et à marcher (3,3%) sont les handicaps les plus répandus. A l'opposé, les difficultés à entendre (1,6%), les difficultés à se souvenir ou à se concentrer (1,5%), les difficultés à prendre soin de soi (1,2%) et les difficultés à communiquer (1,1%) sont observées dans une faible partie de la population. Ces trois derniers handicaps sont tous compris dans le handicap mental. Au niveau régional, les régions de Ziguinchor et de Saint-Louis enregistrent les taux de prévalence les plus élevés avec respectivement 9,8% et 9,7% de personnes vivant avec un handicap. En revanche, les régions de Tambacounda et de Kédougou enregistrent les taux de prévalence les plus faibles environ 6%.

Cette réalité statistique, aussi importante soit-elle, ne peut à elle seule rendre compte de l'ampleur et de la complexité de l'impact du handicap d'un enfant sur la famille. Les données

¹ RGPH-5 ANSD, juillet 2024

² RGPH-5 ANSD, chapitre 11, juillet 2024

récentes de l'ANSD montrent également que la population sénégalaise est constituée à 98,9% de citoyens sénégalais, traduisant une forte homogénéité culturelle qui influence les représentations et les pratiques autour du handicap. Derrière chaque chiffre se cache une famille confrontée à des défis uniques, des émotions contradictoires, des questionnements existentiels et des adaptations permanentes qui transforment profondément sa dynamique interne et ses relations avec l'environnement social. Autrement-dit, le handicap mental ou encore la déficience intellectuelle ne touche pas seulement l'enfant concerné. Il impacte l'ensemble de la cellule familiale de manière systémique et multidimensionnelle. Les parents se trouvent confrontés à des bouleversements émotionnels profonds, oscillant entre déni, colère, tristesse et acceptation. Ils doivent simultanément réorganiser leur quotidien, repenser leurs projets familiaux et faire face aux regards souvent peu bienveillants de la société. La fratrie n'est pas épargnée par ces transformations, devant composer avec des sentiments ambivalents mêlant amour, protection, frustration et parfois culpabilité.

Dans le contexte spécifique Sénégalais, ces défis universels se trouvent amplifiés par des particularités socioculturelles, économiques et institutionnelles qui leur confèrent une coloration unique. La société sénégalaise, profondément ancrée dans des valeurs communautaires et religieuses, aborde la question du handicap à travers des prismes culturels complexes. Les représentations traditionnelles du handicap oscillent entre plusieurs interprétations : épreuve divine, test de la foi, conséquence de transgressions ancestrales ou manifestation de forces mystiques... Ces différentes grilles de lecture influencent profondément la manière dont les familles appréhendent le handicap de leur enfant et orientent leurs stratégies d'adaptation. Le système de solidarité familiale élargie, caractéristique fondamentale de la société sénégalaise, constitue à la fois une ressource précieuse et une source potentielle de pression supplémentaire. Si la famille élargie peut offrir un soutien matériel, émotionnel et pratique inestimable, elle peut également véhiculer des jugements, exercer des pressions concernant les choix éducatifs et thérapeutiques, ou imposer des interprétations du handicap qui ne correspondent pas nécessairement aux besoins et aux attentes des parents directs. Sur le plan économique, les familles sénégalaises font face à des défis particulièrement aigus. Dans un pays où le salaire minimum mensuel avoisine les 60 000 FCFA et où une grande partie de la population évolue dans le secteur informel avec des revenus irréguliers, le coût des soins spécialisés, des équipements adaptés, des thérapies et parfois des déplacements vers les centres urbains représente souvent un fardeau financier considérable. L'absence d'un système de protection sociale généralisé et la faible prise en charge publique du handicap aggravent cette situation, contraignant de nombreuses familles à des choix difficiles entre les besoins de l'enfant

porteur du handicap et ceux des autres membres de la famille. L'accès aux services constitue un autre défi structurel majeur. La concentration des structures spécialisées dans les centres urbains, principalement à Dakar et dans une moindre mesure à Thiès et Saint-Louis, crée une inégalité territoriale flagrante qui prive de nombreuses familles rurales d'un accompagnement approprié. Cette centralisation des services contraint souvent les familles à des déplacements coûteux et répétés, voire à des déménagements définitifs vers les centres urbains, avec toutes les implications sociales et économiques que cela comporte.

Pour cette raison, cette étude se propose d'explorer **le vécu psychosocial des familles d'enfants porteurs d'un handicap mental**. Autrement dit, il cherche à comprendre **comment les familles d'enfants porteur d'un handicap mental naviguent-elles entre les défis au quotidien, quelles lectures ou compréhensions ont-elles de la situation et que deviennent les dynamiques familiale et sociale pour elles**. Cette compréhension revêt une importance capitale non seulement pour les familles elles-mêmes, mais aussi pour l'ensemble des acteurs impliqués dans l'accompagnement du handicap mental: professionnels de la santé, éducateurs spécialisés, travailleurs sociaux, décideurs politiques et organisations de la société civile. Pour la protection judiciaire et sociale au Sénégal, l'approfondissement de ce sujet constitue un enjeu professionnel et éthique fondamental. En effet, l'éducateur spécialisé, par sa position d'interface entre l'enfant, la famille et les institutions, se trouve au cœur des dynamiques familiales et sociales. Sa capacité à comprendre les besoins réels des familles, à partir de l'analyse de leur vécu psychosocial constitue un prérequis essentiel pour développer des interventions pertinentes, respectueuses et efficaces. Cependant, du fait de la carence de leur formation en outils et techniques de prise en charge du handicap surtout mental, les éducateurs sont souvent impuissants lorsqu'un enfant concerné par ce type de handicap fait l'objet d'une mesure judiciaire.

Cette recherche s'inscrit donc dans une double démarche : **d'une part, contribuer à l'enrichissement des connaissances scientifiques sur une problématique peu documentée dans le contexte sénégalais ; d'autre part, développer une meilleure compréhension professionnelle qui puisse servir de base à l'amélioration des pratiques d'intervention sociale auprès des familles concernées par le handicap mental d'un enfant**. Elle vise donc à comprendre le vécu psychosocial des familles ayant un enfant en situation de handicap mental, en explorant de manière approfondie leurs expériences subjectives, leurs difficultés spécifiques. Elle s'articule autour de trois parties complémentaires et progressives :

La première partie établit le **cadre de référence**. Elle débute par une **problématisation** (chapitre 1) rigoureuse qui situe la question du vécu psychosocial des mères dans le contexte

spécifique du Sénégal, en identifiant les enjeux majeurs et les lacunes dans les connaissances actuelles. Cette problématisation est suivie par **Une revue exhaustive de la littérature** (chapitre 2) permet ensuite de faire le point sur l'état des connaissances nationales et internationales sur cette thématique, d'identifier les cadres théoriques pertinents et de préciser la contribution originale de cette recherche. Cette partie est suivie par la **pertinence de l'étude** (chapitre 3) **et la clarification conceptuelle** (chapitre 4) qui explicite les concepts clés qui guideront l'étude, tandis que la formulation des **objectifs de l'étude** (chapitre 5) délimite précisément le champ de l'investigation.

La deuxième partie expose de manière détaillée le **cadre méthodologique** adoptée pour mener cette recherche. Elle comprend **l'option méthodologique** (chapitre 6) **L'univers de la recherche** (chapitre 7) qui délimite avec précision le cadre géographique ainsi que la population concernée par l'étude. **La stratégie de recherche** (chapitre 8) développe les différentes phases de l'investigation, depuis la recherche documentaire jusqu'au traitement des données, en passant par les modalités d'échantillonnage et de collecte des données. Elle est suivie par **les limites et difficultés de la recherche** (chapitre 9) et les questions **éthiques soulevées par la recherche** (chapitre 10)

Enfin, la troisième partie présente **l'analyse et l'interprétation des données** collectées sur le terrain. Elle restitue de manière systématique et rigoureuse les résultats de l'investigation, en organisant les données selon les dimensions du vécu psychosocial identifiées dans le cadre théorique. Cette analyse empirique est mise en perspective avec les connaissances théoriques existantes, permettant de dégager les spécificités du contexte et d'identifier les implications pratiques des résultats obtenus. La **conclusion générale** synthétise les principaux apports de la recherche, formule des recommandations concrètes pour l'amélioration de l'accompagnement des mères et ouvre des perspectives pour de futures investigations sur cette thématique cruciale pour le développement social du Sénégal.

PARTIE 1 : CADRE DE REFERENCE

Dans cette partie, sous le prisme de notre domaine d'étude qui est « le vécu psychosocial », nous fixerons le cadre de référence du sujet de recherche en procédant successivement par une **problématique**, une **revue de la littérature**, une interrogation sur la **pertinence de cette étude** et une **clarification conceptuelle**.

CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE

Le handicap mental représente une réalité complexe qui touche de nombreuses familles sénégalaises. **Cette condition, qui se manifeste par des difficultés dans les fonctions mentales**, constitue un défi tant pour les enfants concernés que pour leur entourage familial. Pour mieux étayer ce sujet il sera question, dans cette partie, de faire **l'analyse du contexte de l'étude**, de dégager la **position du problème** et enfin de procéder à la **formulation proprement dite de la question générale de recherche**.

1.1 Analyse du contexte

Les estimations basées sur les standards internationaux suggèrent qu'environ 2 à 3% de la population pourrait être concernée par diverses formes de déficiences intellectuelles. Au Sénégal, la prévalence exacte du handicap cognitif est 3,8% selon les données statistiques des systèmes de recensement spécialisés. Cette situation est d'autant plus préoccupante du moment où le pays dispose de ressources limitées en termes de structures spécialisées, de professionnels formés et de programmes d'accompagnement adaptés.

Les causes du handicap mental au Sénégal sont multifactorielles et souvent liées aux conditions socio-sanitaires du pays. Les facteurs prénataux incluent les carences nutritionnelles maternelles, les infections pendant la grossesse, et l'accès limité au suivi médical prénatal. Les causes périnatales comprennent les complications lors de l'accouchement, souvent aggravées par l'insuffisance de structures de santé équipées dans certaines régions. Enfin, les facteurs postnataux tels que la malnutrition infantile, les infections non traitées, les traumatismes crâniens et l'exposition à des substances toxiques contribuent également à cette problématique. A cela s'ajoute le contexte socioculturel sénégalais qui présente des particularités qui influencent significativement le vécu des mères ayant un enfant en situation de handicap mental. La société sénégalaise, profondément ancrée dans des valeurs communautaires et religieuses, aborde la question du handicap mental à travers des prismes culturels spécifiques. Les

représentations traditionnelles du handicap mental oscillent entre plusieurs interprétations. Certaines communautés perçoivent le handicap comme une épreuve divine ou un test de foi, ce qui peut conduire à une acceptation résignée mais aussi à un sentiment de culpabilité parentale. D'autres interprétations peuvent associer le handicap mental à des causes mystiques ou à des transgressions familiales, générant des tensions supplémentaires au sein des familles et des communautés. Le système de solidarité familiale élargie, caractéristique de la société sénégalaise, peut constituer à la fois une ressource et une source de pression. Si la famille élargie peut offrir un soutien matériel et émotionnel précieux, elle peut également exercer des pressions sur les parents concernant les choix éducatifs et thérapeutiques, ou véhiculer des jugements sur les causes du handicap.

1.2 Position du problème

L'arrivée d'un enfant en situation de handicap mental pour une famille constitue un événement majeur qui bouleverse les équilibres établis et nécessite une réorganisation complète. Cette situation génère des répercussions multidimensionnelles qui touchent tous les aspects de sa vie.

Sur le plan psychologique, émotionnel et affectif, les familles traversent généralement plusieurs phases. La phase initiale de choc et de déni est souvent suivie par des sentiments de culpabilité, de colère et de tristesse. Ces émotions peuvent perdurer et évoluer différemment selon les individus et les circonstances. Les mères par exemple sont souvent désignées comme principales responsables de l'enfant et peuvent également développer des sentiments d'épuisement et d'isolement social ainsi que des inquiétudes concernant leur propre avenir et celui de leur famille.

Sur le plan social, les familles font face à de nombreux défis. Le regard de la société, souvent marqué par des préjugés et des stigmatisations, peut conduire à l'isolement social et à la restriction des activités familiales voire professionnelles. Les sorties publiques deviennent parfois source d'anxiété, et les relations sociales peuvent se détériorer ou se transformer.

Sur le plan économique, elles font face à des défis particuliers. Le coût des soins spécialisés, des équipements adaptés et des thérapies représente souvent un fardeau financier considérable pour des familles aux revenus modestes. L'absence de système de protection sociale généralisé et de prise en charge publique du handicap aggrave cette situation. L'accès aux services spécialisés constitue un autre défi majeur. La concentration des structures spécialisées dans les centres urbains, principalement à Dakar, prive de nombreuses familles

rurales d'un accompagnement approprié. Cette inégalité territoriale contraint souvent les familles à des déplacements coûteux ou à des déménagements vers les centres urbains.

1.3 Formulation de la question de recherche

Face à cette réalité complexe, il apparaît essentiel de comprendre en profondeur comment les familles vivent et s'adaptent à la présence d'un enfant en situation de handicap mental. Malgré l'importance de cette problématique, les recherches spécifiques au contexte sénégalais demeurent rares et fragmentaires. Au Sénégal, malgré les avancées législatives et la ratification de conventions internationales sur les droits des personnes handicapées, le vécu des familles, demeurent largement invisibilisées dans les politiques sociales. Leurs besoins spécifiques en matière de soutien psychologique, d'accompagnement éducatif et d'insertion sociale restent méconnus. Cette lacune dans les connaissances limite l'efficacité des interventions et des politiques publiques en faveur de ces mamans.

De ce constat émerge notre question de recherche principale : **Comment les familles d'enfants en situation de handicap mental vivent-elles psycho socialement une telle situation ?**

Cette question centrale se décline en plusieurs interrogations spécifiques :

- **Quels sont les incidences psychoaffectives du handicap mental de l'enfant sur les différents membres de la famille ?**
- **Quels sont les impacts sociaux auxquelles ils font face**
- **Quelle est l'évolution des relations extrafamiliales**

CHAPITRE II: PERTINENCE OU JUSTIFICATION DE L'ETUDE

La pertinence de cette étude sur le vécu psychosocial des familles d'enfant avec un handicap mental s'inscrit dans un contexte où la prise en charge du handicap constitue un défi majeur pour le système de santé et de protection sociale. Cette recherche revêt une importance particulière dans un pays comme le Sénégal où les structures d'accompagnement spécialisé sont encore en développement et où les mères assument souvent seules la charge de l'enfant en situation de handicap.

- **Pertinence scientifique**

La recherche sur le handicap mental au Sénégal, bien qu'émergente, demeure fragmentée et centrée principalement sur les aspects épidémiologiques et médicaux. Les études portant spécifiquement sur le vécu psychosocial des familles d'enfants avec handicap mental sont rares, créant un vide dans la littérature scientifique nationale. Cette lacune est d'autant plus significative que les modèles théoriques développés dans les contextes occidentaux ne peuvent être directement transposés au contexte sénégalais sans tenir compte des spécificités socioculturelles, économiques et institutionnelles du pays. Il existe donc un besoin urgent de développer des connaissances contextualisées qui puissent alimenter les réflexions scientifiques et professionnelles locales.

Au niveau continental, cette étude peut contribuer au développement d'un corpus de connaissances africaines sur le handicap mental, répondant aux orientations du Plan d'Action Continental pour la Décennie Africaine des Personnes Handicapées. Elle s'inscrit dans la dynamique de recherche endogène prônée par les institutions académiques africaines. L'approche méthodologique adaptée au contexte sénégalais peut servir de modèle pour d'autres études similaires dans la sous-région, contribuant ainsi au développement d'une expertise régionale en matière de recherche sur le handicap.

Cette recherche contribue également à enrichir les modèles théoriques existants en proposant une analyse des dynamiques familiales africaines face au handicap mental. Elle permet d'explorer comment les concepts de famille élargie, de solidarité communautaire et de spiritualité influencent l'adaptation et les stratégies de résilience. L'intégration des dimensions culturelles et religieuses dans l'analyse du vécu psychosocial offre une perspective originale qui peut nourrir les débats théoriques internationaux sur les modèles familiaux et l'accompagnement du handicap mental.

- **Pertinence sociale**

Au Sénégal, selon les données de l'ANSD, une proportion significative présente des déficiences intellectuelles. Ces chiffres, probablement sous-estimés en raison des difficultés de diagnostic et de déclaration, révèlent l'ampleur d'un phénomène qui touche de nombreuses familles sénégalaises. Dans le contexte sénégalais, marqué par une forte solidarité familiale et communautaire, l'impact du handicap mental d'un enfant se répercute sur l'ensemble de façon particulière sur la famille. Les parents, grands-parents, oncles, tantes et fratries sont tous également mobilisés dans l'accompagnement quotidien, modifiant les dynamiques familiales traditionnelles et les stratégies de survie économique. La société sénégalaise, profondément ancrée dans ses traditions et ses croyances religieuses, entretient des représentations complexes du handicap qui oscillent entre acceptation spirituelle et stigmatisation sociale. Ces représentations influencent considérablement le vécu des membres de la famille, leur perception de la situation leur rapport aux soins et leur interaction sociale.

L'étude de ces dimensions psychosociales permet de mieux comprendre comment ces mamans naviguent entre les croyances traditionnelles, les prescriptions religieuses et les approches médicales modernes. Cette compréhension est essentielle pour développer des stratégies d'accompagnement culturellement appropriées. De plus, Le système de protection sociale sénégalais, bien qu'en cours de renforcement avec la Couverture Maladie Universelle (CMU), demeure insuffisant pour répondre aux besoins spécifiques des familles d'enfants handicapés et des familles en particulier. Les structures spécialisées sont concentrées principalement à Dakar et dans les grandes villes, laissant les familles rurales dans un relatif isolement. Cette situation génère des inégalités importantes dans l'accès aux soins et aux services d'accompagnement, créant des disparités territoriales qui pèsent lourdement sur le vécu psychosocial des familles d'enfants porteurs d'un handicap mental. L'étude de ces réalités peut contribuer à éclairer les politiques publiques sur les priorités d'investissement et d'organisation des services.

- **Pertinence professionnelle**

Les professionnels sénégalais travaillant dans le champ du handicap - éducateurs spécialisés, psychologues, travailleurs sociaux, personnel de santé - expriment régulièrement leurs difficultés à accompagner efficacement les familles. Ils pointent le manque d'outils d'évaluation adaptés au contexte local et la nécessité de mieux comprendre les dynamiques familiales pour proposer des interventions pertinentes. Cette recherche répond directement à

ces préoccupations en proposant une grille de lecture du vécu familial qui peut orienter les pratiques professionnelles. Elle contribue à la professionnalisation du secteur en fournissant des bases scientifiques aux interventions. Le Sénégal connaît un développement progressif de la formation en travail social et en éducation spécialisée, notamment avec le Centre de formation judiciaire et l'École Nationale de Développement Social (ENDS). Cette étude peut alimenter les curricula de formation en proposant des contenus pédagogiques contextualisés. Les résultats peuvent également contribuer au développement de modules de formation continue pour les professionnels en exercice, favorisant l'amélioration de leurs compétences dans l'accompagnement familial.

Dans un contexte où l'État sénégalais s'engage progressivement dans le développement de services spécialisés, notamment à travers le Plan Sénégal 2050 et ses déclinaisons sociales, cette recherche peut éclairer les orientations stratégiques. Elle peut contribuer à identifier les besoins prioritaires des familles et à concevoir des modèles de services adaptés. L'étude peut également nourrir la réflexion sur l'articulation entre les services formels (structures publiques et privées) et les systèmes d'entraide informels (famille, communauté, associations), caractéristique importante du contexte sénégalais. Les résultats de cette recherche peuvent également servir de support pour les actions de plaidoyer menées par les associations de parents et les organisations de personnes handicapées. Ils peuvent contribuer à sensibiliser les décideurs politiques et la société civile sur les réalités vécues par les familles. Cette dimension est particulièrement importante dans le contexte sénégalais où la mobilisation sociale autour des questions de handicap est encore émergente et nécessite d'être soutenue par des données probantes.

Enfin la pertinence de cette étude repose sur sa capacité à répondre aux besoins spécifiques du contexte sénégalais tout en contribuant au développement des connaissances scientifiques sur le handicap en Afrique. Elle s'inscrit dans une démarche de recherche-action qui vise à produire des connaissances utiles pour l'amélioration des conditions de vie des familles d'enfants porteurs d'un handicap mental et le développement de services adaptés. Cette recherche participe à la construction d'une expertise nationale en matière d'accompagnement du handicap, contribuant ainsi au développement d'une société sénégalaise plus inclusive et respectueuse des droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

CHAPITRE III : REVUE DE LITTÉRATURE

La revue de la littérature dans cette recherche s'articule autour de plusieurs modèles conceptuels et théoriques complémentaires qui permettent d'appréhender de manière holistique et nuancée le vécu psychosocial des familles ayant un enfant en situation de handicap mental. Compte tenu de la complexité des phénomènes étudiés et de leur caractère multidimensionnel, une approche thématique est la mieux à même de présenter cette revue :

❖ DE LA CONCEPTUALISATION DU HANDICAP MENTAL ET DE L'IMPACT FAMILIAL

• Approches théoriques conceptuels

La conceptualisation du handicap mental a considérablement évolué ces dernières décennies. **Ringler (2019)** propose une approche intégrative qui dépasse la vision purement médicale pour adopter une perspective bio-psycho-sociale. Cette évolution conceptuelle, également soutenue par **Petitpierre et Martini-Willemin (2024)**, met l'accent sur l'interaction entre les déficiences individuelles et l'environnement familial et social. **Guidetti et Tourette (2024)** précisent que le handicap mental se caractérise par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs, mais soulignent l'importance de considérer les potentialités plutôt que les seuls déficits. Cette approche positive influence directement la manière dont les familles peuvent appréhender et vivre la situation de leur enfant. **Rondal et Comblain (2019)** complètent cette analyse en proposant une classification détaillée des différents types de déficiences mentale, permettant une meilleure compréhension de leurs implications spécifiques sur la dynamique familiale.

• Impact systémique sur la famille

L'impact du handicap mental sur la famille est analysé de manière systémique par plusieurs auteurs. **Korff-Sausse (2020)** développe une analyse psychanalytique approfondie des mécanismes psychiques à l'œuvre chez les parents confrontés au "miroir brisé" de leur enfant idéalisé ainsi que l'impact du handicap sur la relation conjugale, en identifiant des patterns de rapprochement ou de distanciation selon les modalités d'adaptation développées par chaque conjoint. Elle souligne l'importance de préserver des espaces conjugaux non centrés sur le handicap. **Ringler (2019)** complète cette analyse en montrant comment l'arrivée d'un enfant handicapé bouleverse l'homéostasie familiale et nécessite une réorganisation complète des

rôles, des attentes et des projets familiaux. Cette perspective systémique est renforcée par **Minuchin et Fishman (2015)** qui proposent des outils d'analyse des structures familiales et de leurs adaptations face aux crises. Plusieurs concepts clés de l'approche systémique sont particulièrement pertinents pour cette recherche : **L'homéostasie familiale** : capacité du système familial à maintenir un équilibre dynamique face aux changements et aux stress externes. Le handicap mental constitue un perturbateur majeur de cet équilibre, obligeant la famille à développer de nouveaux mécanismes de régulation. **Les frontières familiales** : limites qui appartient au système familial et régulent les échanges avec l'environnement extérieur. Le handicap peut modifier ces frontières, soit en isolant la famille (frontières rigides), soit en l'ouvrant excessivement aux interventions externes (frontières diffuses). **Les sous-systèmes familiaux** : parental, conjugal, fraternel, qui peuvent être affectés différemment par le handicap. Le sous-système parental peut voir ses fonctions s'intensifier, le sous-système conjugal peut être mis sous tension, et le sous-système fraternel peut développer des dynamiques particulières. **La circularité causale** : principe selon lequel les comportements des membres de la famille s'influencent mutuellement de manière circulaire plutôt que linéaire. Cette perspective permet de dépasser l'analyse causale simple pour comprendre les interactions complexes au sein de la famille. **Neuburger (2018)** enrichit cette compréhension en analysant les mécanismes qui permettent à certaines familles de "survivre" aux épreuves, identifiant les facteurs protecteurs et les dynamiques résilientes.

- **L'approche écosystémique de Bronfenbrenner**

Le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979) enrichit notre compréhension en situant la famille dans son environnement social plus large. Ce modèle identifie plusieurs niveaux d'influence : **Le microsystème** : environnement immédiat de l'enfant et de la famille (foyer, école, services de santé). Les interactions directes dans ces environnements influencent directement le vécu familial. **Le mésosystème** : interactions entre les différents microsystèmes. Par exemple, la qualité des relations entre la famille et l'école, ou entre les différents services intervenant auprès de l'enfant. **L'exosystème** : environnements qui n'incluent pas directement l'enfant mais qui influencent son développement (lieu de travail des parents, services communautaires, politique locale du handicap). **Le macrosystème** : valeurs culturelles, croyances, idéologies et systèmes politiques qui influencent tous les autres niveaux. Dans le contexte sénégalais, cela inclut les représentations culturelles du handicap, les valeurs

religieuses et les politiques nationales. **Le chronosystème** : évolution temporelle des différents systèmes et des interactions entre eux.

❖ DU VÉCU ÉMOTIONNEL ET PROCESSUS D'ADAPTATION

• **Stress parental et processus d'adaptation**

La littérature révèle la complexité du vécu émotionnel parental face au handicap mental. **Scelles (2018)** analyse les différentes phases d'adaptation que traversent les familles : choc initial, déni, colère, négociation, dépression et acceptation. Cette séquence, bien que non linéaire, constitue un processus normal d'adaptation psychologique. **Petitpierre et Martini-Willemin (2024)** approfondissent l'analyse du stress parental en identifiant des facteurs aggravants (sévérité du handicap, isolement social, difficultés économiques) et des facteurs protecteurs (soutien social, information, services adaptés). Leur approche met l'accent sur la variabilité individuelle des réactions familiales. **Lighezzolo-Alnot et De Tychey (2018)** complètent cette analyse en montrant comment les familles peuvent développer des mécanismes de reconstruction post-traumatique, transformant l'épreuve du handicap en source de croissance personnelle et familiale.

• **Vécu des frères et sœurs**

Scelles (2010) offre l'analyse la plus complète sur l'impact du handicap cognitif sur la fratrie. Elle identifie des effets ambivalents : d'une part des risques de surcharge émotionnelle, de parentification précoce et de sentiment d'être négligés ; d'autre part des bénéfices potentiels en termes de maturité, d'empathie et de tolérance. Cette analyse est corroborée par **Ringler (2019)** qui souligne l'importance d'un accompagnement spécifique de la fratrie, souvent oubliée dans les dispositifs de prise en charge centrés sur l'enfant handicapé et ses parents.

❖ DES DIMENSIONS CULTURELLES ET CONTEXTUELLES

• **Représentations culturelles du handicap**

Korff-Sausse (2016) analyse les différentes figures culturelles du handicap et leur impact sur les représentations familiales. Elle montre comment les mythes et les archétypes culturels influencent profondément la manière dont les familles appréhendent et vivent le handicap de leur enfant. **Gardou (2021)** enrichit cette analyse en montrant comment les sociétés

construisent socialement le handicap et en plaidant pour une évolution vers des sociétés véritablement inclusives. Cette perspective sociologique éclaire les défis auxquels font face les familles dans leur environnement social.

- **Contexte africain et spécificités culturelles**

Diallo (2019) propose la seule analyse spécifiquement centrée sur le contexte africain disponible dans la littérature francophone. Il souligne les spécificités culturelles, sociales et économiques qui influencent le vécu familial du handicap en Afrique : importance des systèmes de solidarité traditionnels, représentations spirituelles du handicap, défis liés aux ressources limitées. Cette analyse révèle des dimensions peu explorées par la littérature dominante, centrée sur les contextes occidentaux, et souligne l'importance de développer des recherches contextualisées. **Ebersold (2017)** complète cette perspective en analysant la diversité des expressions sociales du handicap selon les contextes culturels, montrant que les stratégies d'adaptation familiale sont profondément influencées par l'environnement socioculturel.

CHAPITRE IV : CLARIFICATION CONCEPTUELLE :

Cette section vise à définir et à clarifier les concepts centraux de notre recherche portant sur le vécu psychosocial des familles d'enfants porteurs d'un handicap mental. Une compréhension précise de ces notions est indispensable pour appréhender la complexité de la réalité vécue par ces familles et pour délimiter le cadre théorique de notre étude.

- **Notion de vécu** : Le vécu désigne l'ensemble des expériences subjectives d'un individu ou d'un groupe, telles qu'elles sont ressenties, interprétées et intégrées dans leur réalité quotidienne. Il s'agit de la dimension subjective de l'existence qui englobe les émotions, les pensées, les perceptions et les significations accordées aux événements de la vie.
- **Psychosocial** : Le terme "*psychosocial*" renvoie à l'articulation entre deux dimensions complémentaires : d'une part, **la dimension psychologique** qui concerne les processus mentaux, affectifs et émotionnels des individus. Elle inclut les réactions émotionnelles (anxiété, culpabilité, deuil de l'enfant imaginé), les mécanismes d'adaptation psychologique et la construction identitaire parentale face au handicap. D'autre part, **la dimension sociale** fait référence aux interactions de l'individu avec son environnement social, incluant les relations familiales, les réseaux de soutien, les représentations sociales du handicap, ainsi que les conditions socio-économiques et l'accès aux ressources.
- **Vécu Psychosocial** : cette expression représente donc l'expérience globale résultant de l'interaction constante entre ces deux dimensions définies plus haut. Il permet de comprendre comment les familles vivent intérieurement la situation de handicap tout en étant inscrites dans un contexte social qui influence profondément cette expérience.
- **Notion de Famille** : La famille se définit comme un système relationnel composé de personnes liées par des liens de parenté, d'alliance ou d'affiliation, partageant un espace de vie commun ou des liens affectifs significatifs. Dans le contexte de notre recherche, nous adoptons une conception large de la famille qui inclut la famille nucléaire (parents et enfants), mais également la fratrie et, le cas échéant, la famille élargie (grands-parents, oncles, tantes) lorsque celle-ci est impliquée dans l'accompagnement de l'enfant. L'approche systémique nous permet de considérer la famille comme un ensemble d'éléments en interaction où le handicap d'un membre affecte l'ensemble du système familial. Chaque membre influence et est influencé par les autres, créant une dynamique relationnelle spécifique qui évolue dans le temps.

- **Enfant** : L'enfant se définit juridiquement et socialement comme toute personne âgée de moins de 18 ans³. Cette période de vie se caractérise par un développement progressif sur les plans physique, cognitif, affectif et social. L'enfance constitue une période fondamentale marquée par une grande plasticité et des acquisitions majeures. L'enfant traverse différentes étapes développementales (petite enfance, enfance moyenne, préadolescence) qui correspondent à des besoins spécifiques et à des enjeux particuliers de maturation. D'un point de vue psychologique, l'enfant construit progressivement son identité à travers ses interactions avec son environnement familial, social et culturel. Il est un être en devenir, porteur de potentialités qu'il actualise au fil de son développement. La reconnaissance de l'enfant comme sujet de droits marque un tournant important dans la conception de l'enfance. L'enfant n'est plus considéré uniquement comme un objet de protection mais comme une personne dotée de droits propres : droit à l'éducation, à la santé, à la participation, au respect de sa dignité et de son intérêt supérieur. Cette perspective est particulièrement importante lorsqu'il s'agit d'enfants en situation de handicap, qui doivent bénéficier des mêmes droits que tous les enfants, avec les adaptations nécessaires à leurs besoins spécifiques. L'enfant occupe une place centrale dans la dynamique familiale. Son arrivée modifie les rôles et les interactions au sein de la famille. Il est à la fois influencé par son environnement familial et exerce lui-même une influence sur celui-ci, contribuant à façonner les relations et l'organisation familiale.
- **Handicap Mental** : Le terme "*handicap mental*" a connu diverses évolutions terminologiques reflétant les changements de paradigmes sociaux et médicaux. Actuellement, on privilégie les termes de "*déficience intellectuelle*" ou "*trouble du développement intellectuel*" dans les classifications internationales⁴. Il se caractérise par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel (raisonnement, résolution de problèmes, pensée abstraite) et du comportement adaptatif (compétences conceptuelles, sociales et pratiques), apparaissant avant l'âge de 18 ans. Pour notre recherche, nous utilisons le terme "*handicap mental*" en référence à la définition de la loi française du 11 février 2005 qui définit le handicap comme "*toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou*

³ Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE) adoptée en 1989

⁴ DSM-5, CIM-11

définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant". Le handicap mental se décline en plusieurs niveaux de sévérité :

- Léger (QI entre 50-55 et 70)
- Moyen (QI entre 35-40 et 50-55)
- Grave (QI entre 20-25 et 35-40)
- Profond (QI inférieur à 20-25)

Cette gradation permet d'appréhender la diversité des situations rencontrées par les familles, chaque niveau impliquant des besoins spécifiques en termes d'accompagnement et de soutien. Le handicap mental peut également avoir des origines multiples : génétiques (trisomie 21, syndrome de l'X fragile), prénatales (exposition à des toxiques), périnatales (souffrance néonatale, prématurité) ou postnatales (traumatismes, infections). Dans de nombreux cas, l'étiologie reste indéterminée.

-Enfant Porteur d'un Handicap Mental : L'expression "*enfant porteur d'un handicap*" est privilégiée dans notre étude car elle met l'accent sur la personne avant le handicap, conformément à une approche humaniste qui considère l'enfant dans sa globalité et non pas réduit à sa déficience. Cette formulation s'inscrit dans une perspective respectueuse de la dignité de l'enfant. L'enfant porteur d'un handicap mental demeure avant tout un enfant en développement, avec ses besoins fondamentaux d'affection, de sécurité, d'éducation et de socialisation. Le handicap vient modifier les modalités et le rythme de ce développement, nécessitant des adaptations spécifiques tout en préservant les potentialités de l'enfant.

Ces clarifications conceptuelles permettent de poser les bases théoriques nécessaires à l'analyse du vécu psychosocial des familles d'enfants porteurs d'un handicap mental. Elles mettent en lumière la complexité et la multi dimensionnalité de cette expérience qui nécessite une approche globale, intégrant les dimensions individuelle, familiale et sociale. Cette compréhension affinée des concepts guidera notre démarche méthodologique et l'analyse de nos résultats.

CHAPITRE V : OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Il est question ici de dégager l'objectif général et les objectifs spécifiques

5.1 Objectif général

L'objectif général de cette recherche vise à **analyser le vécu psychosocial des familles d'enfants porteurs d'un handicap mental**, en explorant leurs expériences subjectives. Cet objectif général s'inscrit dans une démarche compréhensive qui privilégie la perspective des acteurs familiaux eux-mêmes, en donnant la parole aux parents et à la fratrie s'il y en a et en recueillant leurs témoignages sur leur expérience vécue. Il s'agit de dépasser les approches purement descriptives ou quantitatives pour accéder à la richesse et à la complexité des expériences familiales dans leur contexte socioculturel spécifique.

5.2 Objectifs spécifiques

Pour atteindre cet objectif général, la recherche se décline en trois objectifs spécifiques qui structurent l'investigation empirique :

5.2.1 Objectif spécifique 1 : Décrire les caractéristiques sociodémographiques de la population étudiée

Cet objectif vise à explorer les aspects sociaux et démographiques des familles étudiées. Il s'agit de relever:

- **Les types de familles** : monoparentale, biparentale, polygamique, reconstituée
- **L'âge** : des parents, des enfants et position dans la fratrie de l'enfant handicapé
- **Niveau d'éducation** : niveau résiduel, avancé
- **Situation professionnelle des parents** : salarié, non salarié
- **Situation socioéconomique** : revenus, situation de l'habitat

5.2.2 Objectif spécifique 2 : Analyser le vécu psychologique des membres de la famille et son impact sur les relations intrafamiliales

Cet objectif se concentre sur les ressentis intrapersonnels notamment les dimensions cognitives et affectives du vécu familial et leur impact sur la dynamique des relations intrafamiliales

- **Ressenti intrapersonnels : Dimension cognitive** (sens donné à la situation, compréhension que la famille a de la situation de handicap en question). **Dimension affective** (Ressenti des parents : vécu émotionnel, processus d'acceptation, sentiment vis-à-vis de l'enfant, estime de soi, évolution de la relation conjugale/ Ressenti de la fratrie : gestion du stress, sentiments développés responsabilité supplémentaire, évolution du développement personnel)
- **Relations intrafamiliales** : évolution des interactions entre les membres, changements dans les rôles familiaux, communication familiale, relation avec la famille élargie

5.2.3 Objectif spécifique 3 : Analyser le vécu social des membres de la famille

Cet objectif vise à comprendre l'évolution des dynamiques extrafamiliales, socioprofessionnelles et communautaires

- **Relations extrafamiliales** : scolarisation (acceptation et réaménagement), interaction avec le groupe de pairs, influence des réseaux sociaux et technologie d'information et de communication, évolution professionnelle des parents (reconversion, charge de travail, revenu, disponibilité)
- **Relations sociocommunautaire** : perception du jugement d'autrui, stigmatisation, discrimination vécue, engagement communautaire locale.

PARTIE II : METHODOLOGIE

La méthodologie consiste en la description de notre démarche pour la réalisation de ce travail. Selon Maurice Angers, elle constitue : « *l'ensemble des méthodes et techniques qui orientent l'élaboration d'une recherche et qui guide la démarche scientifique* ». Il s'agira de voir tour à tour l'option méthodologique, l'univers de la recherche, la stratégie de la recherche et les limites et difficultés rencontrées au cours du processus

CHAPITRE VI : OPTION METHODOLOGIQUE

Dans cette partie, nous verrons la méthode de recherche et le type de recherche

6.1 Méthode de recherche :

Cette recherche s'inscrit résolument dans une approche **qualitative**, choix qui se justifie par la nature même de notre objet d'étude : « *Analyser le vécu psychosocial des familles ayant un enfant en situation de handicap cognitif* ». Cette problématique, par sa complexité et sa dimension profondément humaine, nécessite une méthodologie capable de saisir la richesse des expériences subjectives, la diversité des stratégies d'adaptation et la subtilité des processus psychosociaux à l'œuvre dans les familles. L'approche qualitative se révèle particulièrement pertinente pour plusieurs raisons fondamentales. Premièrement, elle permet d'accéder à la subjectivité des acteurs et de comprendre le sens qu'ils donnent à leurs expériences. Dans le contexte du handicap mental, il est essentiel de saisir comment les familles interprètent et vivent leur situation, au-delà des simples manifestations observables. Les émotions, les représentations, les stratégies de coping et les processus d'adaptation ne peuvent être véritablement appréhendés que par une approche qui privilégie la parole des acteurs et l'exploration en profondeur de leurs expériences. Deuxièmement, l'approche qualitative permet de prendre en compte la complexité et la singularité de chaque situation familiale. Contrairement aux approches quantitatives qui cherchent à identifier des régularités statistiques, l'approche qualitative reconnaît que chaque famille développe des modalités d'adaptation uniques, influencées par une multitude de facteurs contextuels, culturels, socioéconomiques et personnels. Cette reconnaissance de la singularité est particulièrement importante dans le contexte sénégalais où les spécificités culturelles et sociales jouent un rôle déterminant dans les processus d'adaptation familiale. Troisièmement, cette approche favorise une posture compréhensive plutôt qu'explicative. Il ne s'agit pas de tester des hypothèses préétablies ou de

mesurer des variables prédéfinies, mais de comprendre et d'interpréter les phénomènes étudiés dans leur contexte naturel. Cette posture est particulièrement adaptée à une problématique encore peu explorée dans le contexte sénégalais, où il convient d'abord de comprendre les réalités locales avant de pouvoir formuler des hypothèses généralisables.

6.2 Type de recherche :

Cette recherche présente un caractère fondamentalement **exploratoire**, justifié par la rareté des études antérieures sur le vécu psychosocial des familles d'enfant porteur d'un handicap mental dans le contexte sénégalais spécifiquement. L'approche exploratoire vise à découvrir et à identifier les différentes dimensions du phénomène étudié, sans prétendre à l'exhaustivité ou à la généralisation immédiate des résultats.

Cette démarche exploratoire permet de :

- Identifier les principales dimensions du vécu psychosocial des familles
- Découvrir les stratégies d'adaptation spécifiques développées dans le contexte sénégalais
- Repérer les facteurs culturels, sociaux et économiques qui influencent ce vécu
- Générer des hypothèses pour de futures recherches plus approfondies
- Contribuer à la conceptualisation de cette problématique dans le contexte local

Le caractère exploratoire de l'étude implique une posture d'ouverture et de flexibilité méthodologique. Il s'agit d'être attentif aux dimensions inattendues qui peuvent émerger du terrain, tout en maintenant un cadre d'analyse suffisamment structuré pour garantir la cohérence de la démarche.

Parallèlement à sa dimension exploratoire, cette recherche présente également un caractère **descriptif**. Il s'agit de décrire de manière précise et nuancée les différentes facettes du vécu psychosocial des familles, en restituant la richesse et la complexité des expériences observées.

La dimension descriptive vise à :

- Documenter les réalités vécues par les familles dans leur contexte spécifique
- Identifier et caractériser les différents types de réactions et d'adaptation
- Décrire les ressources mobilisées et les obstacles rencontrés

- Analyser les variations selon les caractéristiques familiales et contextuelles
- Constituer une base empirique solide pour de futures recherches

Cette approche descriptive ne se limite pas à une simple restitution des données, mais implique un travail d'analyse et d'interprétation qui permet de dégager les patterns significatifs et les dynamiques à l'œuvre.

CHAPITRE VII : UNIVERS DE LA RECHERCHE

L'univers de cette recherche sur le vécu psychosocial des familles ayant un enfant avec un handicap mental au Sénégal nécessite une délimitation précise tant sur le plan géographique et institutionnel que démographique. Cette délimitation permet de circonscrire le champ d'investigation et de définir les contours de la population étudiée, garantissant ainsi la cohérence méthodologique et la validité des résultats obtenus.

SECTION 1 : CADRE DE LA RECHERCHE

Cette recherche se déroule au Sénégal, avec une focalisation sur la région de Dakar, qui concentre une part importante des structures spécialisées dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

❖ Présentation générale du Sénégal :

Le Sénégal, officiellement République du Sénégal, est un pays d'Afrique de l'Ouest situé à l'extrémité occidentale du continent africain. Bordé par l'océan Atlantique à l'ouest, le pays partage ses frontières terrestres avec la Mauritanie au nord, le Mali à l'est, la Guinée et la Guinée-Bissau au sud, et entoure la Gambie qui forme une enclave sur son territoire. D'une superficie de 196 722 km², le Sénégal occupe une position stratégique en tant que porte d'entrée de l'Afrique de l'Ouest sur l'Atlantique.

Selon les résultats du 5^{ème} Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH-5) de 2023, le Sénégal compte 18 126 390 habitants avec une répartition quasi équilibrée entre hommes (50,6%) et femmes (49,4%). Cette population affiche un taux d'accroissement annuel moyen de 2,9% durant la période intercensitaire 2013-2023, témoignant d'une dynamique démographique soutenue. La population sénégalaise se caractérise par sa jeunesse, avec plus de la moitié de la population âgée de moins de 20 ans, ce qui pose des défis importants en matière d'éducation, de santé et d'insertion socioprofessionnelle.

Sur le plan administratif, le Sénégal est divisé en 14 régions qui reflètent la diversité géographique, climatique et socioculturelle du pays. Ces régions sont Dakar, Thiès, Diourbel, Fatick, Kaolack, Kaffrine, Kédougou, Kolda, Louga, Matam, Saint-Louis, Sédhiou, Tambacounda et Ziguinchor. Chaque région présente des spécificités propres en termes de densité de population, de développement économique et d'accès aux services sociaux de base.

La capitale Dakar concentre à elle seule près du quart de la population totale du pays, illustrant un phénomène de macrocéphalie urbaine caractéristique de nombreux pays africains. Le Sénégal est une démocratie multipartite reconnue pour sa stabilité politique en Afrique de l'Ouest. Le pays n'a connu aucun coup d'État militaire depuis son indépendance en 1960, ce qui en fait l'une des démocraties les plus anciennes et les plus solides du continent africain. Cette stabilité politique favorise un environnement propice au développement social et économique, bien que le pays fasse face à des défis importants en matière de pauvreté, d'inégalités sociales et d'accès aux services de base.

La composition ethnique du Sénégal est marquée par une grande diversité, avec plusieurs groupes ethniques principaux : les Wolofs (environ 38% de la population), les Peuls (27%), les Sérères (17%), les Diolas, les Mandingues, les Soninkés et d'autres groupes minoritaires. Cette diversité ethnique s'accompagne d'une richesse linguistique, bien que le français demeure la langue officielle héritée de la colonisation. Le wolof s'est imposé comme langue véhiculaire nationale, parlée et comprise par la majorité de la population, facilitant la communication entre les différents groupes ethniques.

Sur le plan religieux, le Sénégal est un pays à majorité musulmane (environ 95% de la population), avec une importante minorité chrétienne (environ 4%) et quelques pratiquants de religions traditionnelles. L'islam sénégalais se caractérise par son organisation en confréries soufies (Tidjaniya, Mouridiya, Layeniya, Qadiriya) qui jouent un rôle social, économique et politique considérable dans la structuration de la société. Cette dimension religieuse influence profondément les représentations culturelles, y compris celles concernant le handicap, oscillant entre acceptation spirituelle et interprétations traditionnelles.

L'économie sénégalaise repose principalement sur l'agriculture (arachide, mil, sorgho, riz), la pêche, le tourisme et, de plus en plus, les services. Le secteur informel représente une part importante de l'activité économique, occupant une grande partie de la population active. Malgré une croissance économique soutenue ces dernières années, le pays fait face à des défis structurels importants : un taux de chômage élevé, particulièrement chez les jeunes, des inégalités territoriales marquées entre zones urbaines et rurales, et une pauvreté qui touche encore près de 40% de la population. Ces réalités économiques ont des implications directes sur l'accès aux soins de santé et aux services spécialisés pour les personnes en situation de handicap.

Le système de santé sénégalais, bien qu'en amélioration progressive, présente des insuffisances notables en matière de ressources humaines, d'équipements et de couverture géographique. La mise en place de la Couverture Maladie Universelle (CMU) constitue une

avancée importante, mais son effectivité demeure limitée, particulièrement pour les soins spécialisés liés au handicap. Les structures de prise en charge du handicap mental restent largement concentrées dans les centres urbains, créant des inégalités d'accès criantes pour les populations rurales.

❖ **La région de Dakar : cadre spécifique de l'étude**

La région de Dakar, théâtre de cette recherche, occupe une place singulière dans le paysage sénégalais. Située à l'extrémité occidentale du pays sur la presqu'île du Cap-Vert, elle constitue la région la plus petite du Sénégal avec une superficie de seulement 547 km², soit environ 0,3% du territoire national. Malgré cette faible étendue géographique, Dakar concentre près du quart de la population totale du pays, avec environ 4 millions d'habitants selon les estimations du RGPH-5, faisant d'elle la région la plus densément peuplée avec près de 7 000 habitants au km². La région de Dakar est divisée en quatre départements : Dakar, Guédiawaye, Pikine et Rufisque. Cette division administrative reflète l'expansion urbaine progressive de la capitale qui a absorbé des communes périphériques autrefois distinctes. Le département de Dakar, cœur historique de la capitale, abrite les quartiers centraux (Plateau, Médina, Fann, Mermoz) où se concentrent les institutions administratives, économiques et culturelles du pays. Guédiawaye et Pikine, situées en périphérie immédiate, sont des zones d'urbanisation rapide et souvent non planifiée, caractérisées par une forte densité de population et des conditions de vie précaires pour une partie importante de leurs habitants. Rufisque, plus éloigné du centre, conserve un caractère semi-urbain avec des zones résidentielles et industrielles.

Dakar constitue le poumon économique du Sénégal, concentrant l'essentiel des activités industrielles, commerciales et de services du pays. Le port autonome de Dakar, l'un des plus importants d'Afrique de l'Ouest, joue un rôle crucial dans les échanges commerciaux régionaux et internationaux. La ville accueille également les sièges des principales entreprises nationales et internationales opérant au Sénégal, ainsi que de nombreuses institutions financières, assurant ainsi une dynamique économique soutenue. Cette concentration économique génère des opportunités d'emploi qui attirent continuellement des populations de l'intérieur du pays, alimentant l'exode rural et accentuant la pression démographique sur la région.

Sur le plan social, la région de Dakar présente un visage contrasté. Elle abrite à la fois des quartiers aisés dotés d'infrastructures modernes et des quartiers populaires caractérisés par

la précarité, la promiscuité et l'insuffisance des services de base. Cette dualité urbaine se reflète dans les conditions de vie des familles, avec des inégalités marquées en termes d'accès au logement décent, à l'éducation de qualité, aux soins de santé et aux opportunités économiques. Les familles d'enfants en situation de handicap mental, objet de cette étude, évoluent dans ce contexte urbain complexe où se côtoient modernité et tradition, richesse et pauvreté, opportunités et exclusions. La région de Dakar concentre l'essentiel des infrastructures sanitaires et sociales du Sénégal. Les principaux hôpitaux du pays, dont les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) de Fann, de Grand Yoff et d'Abass Ndao, y sont implantés. Le CHU de Fann, en particulier, abrite le service de pédopsychiatrie « *Keur Xaleyi* », l'une des rares structures publiques spécialisées dans la prise en charge du handicap mental chez l'enfant. Cette concentration de services spécialisés fait de Dakar un pôle d'attraction pour les familles de tout le pays en quête de diagnostic et de prise en charge pour leurs enfants en situation de handicap. Au-delà des structures publiques, la région de Dakar accueille également la majorité des centres privés et associatifs d'accompagnement des personnes handicapées. On y trouve des écoles spécialisées, des centres de formation professionnelle adaptés, des structures de stimulation précoce et des associations de parents d'enfants handicapés. Parmi ces structures, on peut citer le Centre Talibou Dabo à Ouakam, des écoles privées inclusives, et diverses associations comme Triso-et-Vie Sénégal qui regroupe des parents d'enfants trisomiques. Cette relative densité de services spécialisés, bien qu'encore largement insuffisante au regard des besoins, contraste fortement avec la quasi-absence de telles structures dans les autres régions du pays.

L'accès aux services éducatifs est également plus développé à Dakar, avec une offre variée d'établissements scolaires publics et privés. Cependant, l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap mental demeure un défi majeur, même dans la capitale. Les écoles ordinaires sont rarement équipées et préparées à accueillir ces enfants, et les places en écoles spécialisées restent limitées avec des listes d'attente souvent longues. Cette situation oblige de nombreuses familles à des stratégies d'adaptation diverses : recours à l'école privée pour celles qui en ont les moyens, maintien à domicile sans scolarisation pour d'autres, ou encore scolarisation dans des conditions inadaptées générant stress et échec.

La vie sociale et communautaire à Dakar se caractérise par un mélange de valeurs traditionnelles et d'influences modernes. Les quartiers populaires conservent souvent une forte solidarité de voisinage et des structures communautaires actives, tandis que les quartiers plus aisés tendent vers un mode de vie plus individualisé. Pour les familles d'enfants en situation de handicap, cette dimension communautaire peut être à la fois une ressource (soutien mutuel,

entraide) et une source de pression sociale (jugements, stigmatisation). Les représentations du handicap dans l'espace urbain dakarais demeurent ambivalentes, oscillant entre compassion, pitié, peur et rejet, reflétant la coexistence de multiples systèmes d'interprétation (médical, religieux, traditionnel).

Le choix de la région de Dakar comme cadre de cette recherche se justifie donc par plusieurs facteurs convergents. D'une part, la concentration des structures spécialisées facilite l'identification et l'accès aux familles concernées par le handicap mental infantile. D'autre part, la diversité socioéconomique de la région permet d'appréhender une variété de situations familiales, depuis les familles précaires des quartiers populaires jusqu'aux familles de classe moyenne, en passant par différentes configurations familiales et professionnelles. Enfin, Dakar, en tant que microcosme de la société sénégalaise moderne, permet d'observer comment les familles naviguent entre tradition et modernité, entre ressources formelles et informelles, entre inclusion et exclusion sociale, offrant ainsi un terrain riche pour l'analyse du vécu psychosocial des familles d'enfants porteurs d'un handicap mental.

SECTION 2 : POPULATION A L'ETUDE

La population cible de cette recherche est constituée des familles ayant un enfant en situation de handicap mental. Cette définition nécessite une précision des critères d'inclusion et d'exclusion permettant de délimiter clairement le groupe étudié :

-La famille doit résider de manière stable dans la zone d'étude depuis au moins deux ans, garantissant une connaissance suffisante du contexte local et des ressources disponibles. Ce critère permet également d'exclure les situations transitoires qui pourraient biaiser l'analyse du vécu psychosocial. Elle doit également avoir été confrontée au handicap de l'enfant depuis au moins un an, permettant un recul suffisant sur l'expérience vécue et l'adaptation aux défis rencontrés. De plus l'âge de l'enfant porteur du handicap est compris entre 3 et 18 ans, permettant d'appréhender les différentes étapes du développement et les transitions importantes (entrée à l'école, adolescence). Cette tranche d'âge correspond également aux périodes où les besoins d'accompagnement sont les plus prégnants et où l'impact sur la dynamique familiale est le plus marqué.

CHAPITRE VIII : STRATEGIE DE LA RECHERCHE

La stratégie de recherche adoptée pour cette étude sur le vécu psychosocial des familles ayant un enfant avec un handicap mental au Sénégal s'articule autour de deux axes complémentaires : une recherche documentaire approfondie permettant d'établir l'état des connaissances existantes, et une stratégie d'échantillonnage rigoureuse garantissant la représentativité et la qualité des données collectées sur le terrain. Cette approche méthodologique vise à combiner les apports de la littérature scientifique existante avec une investigation empirique adaptée au contexte sénégalais, permettant ainsi de produire des connaissances à la fois ancrées dans les acquis théoriques et respectueuses des spécificités locales.

SECTION 1 : RECHERCHE DOCUMENTAIRE

La recherche documentaire constitue une étape fondamentale de cette étude, poursuivant plusieurs objectifs complémentaires. Elle vise d'abord à établir un état des lieux des connaissances existantes sur le vécu psychosocial des familles d'enfants avec handicap cognitif, tant au niveau international qu'africain et sénégalais. Cette démarche permet également d'identifier les cadres théoriques pertinents pour analyser la problématique étudiée, en particulier les modèles d'adaptation familiale, les théories du stress, ainsi que les approches systémiques de la famille. Enfin, elle permet d'identifier les lacunes dans la littérature existante et de justifier l'originalité et la pertinence de la recherche entreprise.

- **Sources documentaires**

La recherche couvre une période de vingt ans (2004-2024) pour garantir l'actualité des données tout en permettant une perspective historique sur l'évolution des connaissances dans ce domaine. Une attention particulière est accordée aux publications africaines et de la sous-région ouest-africaine, consultées à travers les bases de données spécialisées comme *African Journals Online* (AJOL)⁵, ainsi que les revues spécialisées en sciences sociales et de la santé publiées par les universités africaines. Les publications du Conseil pour le Développement de

⁵ <https://www.ajol.info/>

la Recherche en Sciences Sociales en Afrique (CODESRIA)⁶, de l'Organisation Mondiale de la Santé - Bureau Régional pour l'Afrique⁷, et des institutions de recherche sénégalaises constituent également des sources précieuses.

Les publications nationales incluent les travaux de recherche des universités sénégalaises, les mémoires et thèses disponibles dans les bibliothèques universitaires⁸, ainsi que les rapports des institutions nationales. Les documents produits par le Ministère de la Santé et de l'Action Sociale⁹, l'Agence Nationale de la Statistique et de la Démographie (ANSD)¹⁰, et les organisations non gouvernementales actives dans le domaine du handicap complètent cette documentation.

Les rapports des organisations internationales (OMS, UNICEF, UNESCO, Banque Mondiale)¹¹, les documents de politique publique sénégalaise¹², les rapports d'activités des associations et des structures spécialisées¹³ constituent une source importante d'informations contextuelles. Les actes de colloques, séminaires et ateliers organisés sur la thématique du

⁶ Conseil pour le Développement de la Recherche en Sciences Sociales en Afrique. (2024). *Publications CODESRIA*. Dakar : CODESRIA.

Astou SALL, « La prise en charge des enfants handicapés mentaux traités à keur xaleyi CHU FANN », CODESRIA, 2008

⁷ Organisation Mondiale de la Santé - Bureau Régional pour l'Afrique. (2023). *Rapport sur la santé en Afrique*. Brazzaville : OMS AFRO.

⁸ Astou SALL, « La prise en charge des enfants handicapés mentaux traités à keur xaleyi CHU FANN », CODESRIA, 2008
Université Cheikh Anta Diop de Dakar. (2024). *Bibliothèque Universitaire Centrale*. Dakar : UCAD.

⁹ Ministère de la Santé et de l'Action Sociale du Sénégal. (2023). *Plan National de Développement Sanitaire et Social 2019-2028*. Dakar : MSAS.

¹⁰ Agence Nationale de la Statistique et de la Démographie. (2019). *Enquête Nationale sur le Handicap au Sénégal*. Dakar : ANSD.

¹¹ Organisation Mondiale de la Santé. (2023). *Rapport mondial sur le handicap*. Genève : OMS.

¹² République du Sénégal. (2010). *Loi d'orientation sociale n°2010-15 du 6 juillet 2010*. Dakar : Journal Officiel.

¹³ Handicap International. (2022). *Rapport d'activités Sénégal 2021-2022*. Dakar : HI.

handicap au Sénégal et en Afrique de l'Ouest¹⁴ sont également consultés pour leur apport en termes de réflexions émergentes et de témoignages d'expériences.

- **Méthode d'analyse documentaire**

Grille d'analyse des documents : Une grille d'analyse systématique est développée pour traiter l'ensemble des documents collectés. Cette grille comprend des éléments d'identification (auteur, date, type de publication, zone géographique), de contenu (problématique abordée, méthodologie utilisée, population étudiée, principaux résultats) et d'évaluation (qualité méthodologique, pertinence pour l'étude).

Analyse thématique : Les documents sont analysés selon une approche thématique structurée autour des dimensions du vécu psychosocial : impact émotionnel du handicap, stratégies d'adaptation familiale, relations sociales et stigmatisation, accès aux services et accompagnement, facteurs culturels et religieux, résilience familiale.

Synthèse critique : La synthèse documentaire adopte une approche critique qui met en évidence les convergences et divergences entre les différentes études, identifie les biais méthodologiques potentiels, et questionne la transposabilité des résultats au contexte sénégalais.

SECTION 2 : ECHANTILLONNAGE

Selon la définition de **Deslauriers (P)**, (1991), échantillonner signifie « *prélever un nombre un nombre de cas suffisant pour nous informer sur l'ensemble de notre population d'étude* ». Il s'agit d'un procédé très important dans le cadre d'une recherche, toutefois, dans le cadre de cette étude nous n'avons pas effectué d'échantillonnage, nous avons plutôt procédé à **une étude de cas** centré sur 06 familles choisis dans notre zone d'étude selon les critères spécifiques déclinés dans la partie « population à l'étude ».

SECTION 3 : COLLECTE OU RECUEIL DES DONNEES

La collecte de données constitue une étape cruciale de cette recherche sur le vécu psychosocial des familles ayant un enfant avec un handicap cognitif au Sénégal. Cette phase

^{14 25} Centre Régional pour le Développement et la Santé. (2023). *Actes du Colloque sur le Handicap en Afrique de l'Ouest*. Dakar : CRDS.

nécessite une approche méthodologique rigoureuse qui tient compte des spécificités culturelles et sociales du contexte sénégalais, tout en respectant les exigences scientifiques de la recherche qualitative. La stratégie de collecte adoptée privilégie une approche multi-instrumentale permettant de saisir la complexité et la richesse du vécu familial dans ses différentes dimensions.

A. TECHNIQUES DE COLLECTE

Nous avons mis en avant deux techniques qui sont les plus en adéquation avec la nature de notre recherche et notre approche exploratoire il s'agit de l'entretien semi-directif et l'observation directe

- **Entretien semi-directif comme technique principale**

L'entretien semi-directif constitue la technique principale de collecte de données retenue pour cette étude¹⁵. Cette technique offre un équilibre optimal entre la nécessaire structuration de l'échange et la flexibilité requise pour explorer en profondeur les expériences singulières de chaque famille. L'entretien semi-directif présente plusieurs avantages pour cette recherche. Il permet d'aborder de manière systématique les différentes dimensions du vécu psychosocial tout en laissant une marge de liberté aux participants pour développer les aspects qu'ils jugent les plus significatifs de leur expérience¹⁶. Cette technique favorise l'établissement d'une relation de confiance entre le chercheur et les participants, élément crucial dans le contexte sénégalais où les relations interpersonnelles revêtent une importance particulière¹⁷. Elle permet également d'adapter le discours et les questions aux particularités linguistiques et culturelles de chaque famille.

¹⁵ Combessie, J.-C. (2007). *La méthode en sociologie*. Paris : La Découverte.

¹⁶ Blanchet, A., & Gotman, A., *L'entretien : l'enquête et ses méthodes*. Paris : Armand Colin, 2015

¹⁷ Diop, M. C., *Le Sénégal contemporain*. Paris : Karthala, 2010

- **Observation directe**

En complément des entretiens, une observation directe est mise en œuvre lors des visites dans les structures d'accompagnement et au domicile des familles (avec leur accord)¹⁸. Cette technique permet de compléter les données discursives par des éléments contextuels et comportementaux. L'observation vise à documenter les interactions familiales, l'organisation de l'espace domestique en lien avec les besoins de l'enfant, et les modalités concrètes d'accompagnement au quotidien. Elle permet également d'observer les dynamiques relationnelles entre les membres de la famille et leur enfant en situation de handicap¹⁹. L'observation reste respectueuse de l'intimité familiale et se limite aux espaces que les familles acceptent de partager et fait l'objet d'un consentement.

B- OUTILS OU INSTRUMENTS DE COLLECTE

- **Le guide d'entretien semi-directif**

Le guide d'entretien semi-directif constitue l'instrument principal de collecte. Il est structuré en fonction des trois objectifs spécifiques de la recherche, permettant une articulation cohérente entre les questions posées et les dimensions à explorer²⁰. Ainsi Chaque thématique comprend une question principale ouverte, suivie de questions de relance et d'approfondissement. Les questions sont formulées de manière simple et accessible, évitant le jargon technique et respectant les codes linguistiques locaux. Des questions de reformulation et de vérification sont intégrées pour s'assurer de la bonne compréhension mutuelle et permettre aux participants de nuancer ou compléter leurs propos. Le guide est composé de 30 questions ouvertes qui ont permis de faire le tour de toutes les thématiques. Le temps maximal d'administration du guide est de 60 minutes.

¹⁸ ⁸ Calvet, L.-J., *Les langues : un défi pour l'Afrique*. Dakar : CODESRIA., 2017

¹⁹ ¹⁰ Arborio, A.-M., & Fournier, P., *L'observation directe*. Paris : Armand Colin., 2015

²⁰ ¹² Bardin, L., *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France, 2013

➤ Grille d'observation

La grille d'observation structure les éléments à documenter lors des phases d'observation. Elle comprend des indicateurs relatifs à l'environnement physique (aménagement du domicile, matériel adapté), aux interactions familiales (communication, expressions affectives, modalités d'aide), et aux routines quotidiennes. L'observation fait l'objet d'une prise de notes discrète et respectueuse, complétée par un journal de terrain détaillé rédigé immédiatement après chaque visite. Les observations sont organisées de manière chronologique et thématique pour faciliter l'analyse ultérieure.

C- ADMINISTRATION DES INSTRUMENTS

L'administration des instruments de collecte s'est faite principalement en famille dans le milieu de vie et d'évolution de nos cibles. Pour chaque famille nous nous sommes entretenus principalement avec les parents puis avec la fratrie pour recueillir leur témoignage. Pour certains cas nous avons eu recours aux langues locales pour l'administration de notre guide d'entretien. Le temps d'administration est de 60 minutes maximum

SECTION 4 : ANALYSE OU TRAITEMENT DES DONNEES

L'analyse des données constitue une étape cruciale de cette recherche qualitative sur le vécu psychosocial des familles ayant un enfant avec un handicap mental au Sénégal. Cette phase méthodologique vise à transformer les données brutes collectées lors des entretiens et observations en résultats significatifs permettant de répondre aux objectifs spécifiques de la recherche. L'approche analytique privilégiée s'inscrit dans une démarche compréhensive et interprétative, respectant la richesse et la complexité des expériences familiales tout en maintenant la rigueur scientifique nécessaire²¹. Les données de notre étude ont été traitées manuellement car il s'agit de faire une analyse descriptive de la signification du message étudié. Dans ce cas le message est constitué de propos de nos répondants en réponse à nos différents axes de questionnement qui sont fonction de nos objectifs de recherche. Il s'agit donc de codifier les divers éléments d'un message dans des catégories afin de mieux en faire apparaître le sens. Pour nous l'analyse de contenu nécessite de passer par plusieurs étapes qui sont dans

²¹Paillé, P., & Mucchielli, A., *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin., 2021

ce cas de figure : la transcription, l'analyse de contenu, la pré-analyse, le décodage et la catégorisation

- **Préparation du matériel**

Nous avons procédé à une entrevu aux moyens d'un guide d'entretien administré à notre cible. Ainsi nous avons fait la transcription de façon à obtenir une analyse complète et la plus significative possible. En effet, La transcription constitue la première étape de transformation des données orales en données textuelles exploitables²². Chaque entretien enregistré fait l'objet d'une transcription intégrale, verbatim, respectant fidèlement les propos des participants. Cette transcription inclut non seulement les paroles, mais également les éléments paraverbaux significatifs (pauses, silences, hésitations, intonations, rires, pleurs) qui enrichissent la compréhension du discours³. Chaque transcription est organisée de manière standardisée, facilitant l'analyse ultérieure. Elle comprend un en-tête avec les informations contextuelles (date, lieu, durée, code anonyme du participant), le corps de l'entretien avec numérotation des lignes. Les conventions de transcription retenues sont cohérentes et appliquées systématiquement à l'ensemble du corpus, garantissant l'homogénéité des données textuelles. Nous avons donc consigné toutes les informations recueillies dans le verbatim qui consiste à codifier les divers points du discours dans les catégories prédéterminées. Les notes d'observation recueillies lors des visites et des séances d'observation participante sont compilées et organisées chronologiquement. Chaque fiche d'observation comprend la description factuelle des situations observées, les impressions du chercheur, et les liens éventuels avec les thématiques de recherche. Ces notes sont ensuite intégrées au corpus de données en complément des transcriptions d'entretiens, permettant une triangulation des sources d'information.

- **Analyse de contenu**

L'analyse thématique de contenu constitue la méthode principale retenue pour cette recherche²³. Cette approche permet d'identifier, d'analyser et de rapporter les thèmes récurrents

²²Duranti, A., *Transcrire l'oral : de l'énoncé à l'action*. Paris : Presses de l'École Normale Supérieure., 2006

²³ Bardin, L., *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France, 2013

dans les données collectées, tout en maintenant une sensibilité au contexte et aux significations attribuées par les participants. Elle offre la flexibilité nécessaire pour explorer les dimensions multiples du vécu psychosocial tout en garantissant une rigueur méthodologique adaptée à la recherche qualitative. L'analyse combine une approche inductive (émergence des thèmes à partir des données) tandis que les objectifs spécifiques de la recherche fournissent un cadre structurant initial (approche déductive).

- **La pré-analyse**

Cette pré-analyse nous permet de recueillir le matériel, de l'organiser et de procéder à plusieurs lectures²⁴.

Ces dernières visent à ce que le lecteur puisse acquérir une vue d'ensemble du matériel recueilli. En somme, il s'agit de dégager le sens général du récit et de cerner les idées majeures propres à orienter le travail d'analyse. C'est ainsi que nous procédons à une lecture multiple et à un recoupement de réponses. Ses fait à travers les dimensions de notre études qui sont : les profils sociaux démographiques des familles d'enfant avec handicap mental, le ressenti intrapersonnelles des familles et le vécu social. La pré-analyse nous permet également de prévoir les difficultés éventuelles et de se faire une première idée des catégories à utiliser

- **Codage du matériel**

Cette partie consiste pour l'essentiel en une opération de codage, de décompte ou d'énumération selon des consignes formulées au préalable. Elle s'effectue au cours de différentes étapes que sont la codification et la catégorisation. Le codage permet de différencier les interlocuteurs. Il est défini comme le fait de traiter le matériel c'est-à-dire de le coder²⁵. Il correspond à une transformation de données brutes du texte qui par découpage agrégation et déroulement, pouvant aboutir à une représentation du contenu ou de son expression, susceptible d'éclairer l'analyse sur les caractéristiques du texte.

- **Codification et catégorisation**

Pour mieux exploiter les entretiens, nous avons procédé à une réduction des données par le moyen de la catégorisation qui est essentielle pour l'analyse de contenu. Il s'agit entre autre de

²⁴ Ecuyer (1985) et Nadeau (1987)

²⁵ L. Bardin 1999 et R. Mayer 1991

classer et de regrouper les réponses des interlocuteurs en thèmes. Tous les entretiens ont été regroupés selon leurs points communs et leur point de divergence sur les questions semblables. Ainsi les réponses ont coïncidé aux catégories prédéterminées qui sont : **les profils sociodémographiques des familles étudiés, le ressenti intra personnel des membres de la famille et le vécu social.**

Les modalités du traitement du verbatim ont consisté à codifier les divers points du discours dans des catégories prédéterminées. Nous avons fait une analyse horizontale qui relève de différentes formes sous lesquelles le même thème est abordé d'une enquête à une autre. Nous avons également affecté à nos répondants la lettre (F) qui signifie famille, Un numéro est rajouté à une lettre pour renvoyer à l'ordre dans lequel nous les avons enquêtés. Cela nous a permis de les citer plus facilement dans l'analyse.

CHAPITRE IX : LIMITES ET DIFFICULTES DE LA RECHERCHE

- **Lacunes et limite dans la littérature existante**

La revue de littérature révèle une surreprésentation des recherches conduites dans les contextes occidentaux, particulièrement européens et nord-américains. **Blanc (2019)** souligne cette limite en montrant que les modèles théoriques dominants sont largement construits à partir d'observations dans des contextes spécifiques qui ne sont pas nécessairement généralisables. Cette lacune est particulièrement problématique pour comprendre le vécu des familles dans des contextes comme le Sénégal, où les structures familiales, les systèmes de solidarité et les représentations culturelles du handicap diffèrent significativement des modèles occidentaux. Bien que la littérature soit riche en études quantitatives sur le stress parental et l'adaptation familiale, elle manque d'études qualitatives approfondies qui permettraient de saisir la richesse et la complexité des expériences familiales dans leur contexte spécifique. **Kaufmann (2016)** souligne l'importance des approches compréhensives pour accéder aux significations que les acteurs donnent à leurs expériences. Cette perspective méthodologique est particulièrement pertinente pour comprendre le vécu familial du handicap dans des contextes culturels spécifiques.

- **Autres difficultés et limites**

Parmi les difficultés rencontrées pendant cette recherche nous avons la difficulté de transcription de certaines données en langues locales en français du au faible niveau d'instruction de certains de nos répondants. Toutefois nous avons pu surmonter cet obstacle. A cela s'ajoute la limite temporelle, en effet nous avons eu une contrainte de temps qui a influencé nos entretiens en plus il était très difficile de trouver un créneau où les membres des familles à l'étude pouvaient tous être présent en même temps cependant nous avons dû nous adapter avec beaucoup de difficultés à la disponibilité de chacun.

Enfin il faut noter que la nature qualitative de cette recherche pourrait probablement entraver une éventuelle généralisation de nos résultats sur toutes les familles d'enfants porteurs d'un handicap mental mais n'entache en rien la fiabilité des résultats auxquels nous sommes parvenus.

CHAPITRE X : ETHIQUE DE LA RECHERCHE

Cette recherche s'appuie sur quatre principes éthiques essentiels. Le **respect de la dignité humaine** reconnaît les participants comme des sujets porteurs de droits inaliénables, au-delà de leur statut de source de données. Le principe de **non-malveillance** engage la recherche à ne pas causer de préjudice émotionnel ou psychologique aux participants. La **bienfaisance** vise à contribuer à une meilleure compréhension des enjeux vécus par les familles pour éclairer les pratiques d'accompagnement. Enfin, **la justice et l'équité** assurent une sélection équitable des participants et une représentation des différentes configurations familiales. Le recrutement respecte scrupuleusement les principes éthiques, notamment le caractère volontaire de la participation et l'absence de toute forme de coercition. Le consentement exprès et sans équivoque des participant a été recueilli avant le démarrage des entretus. Une attention particulière est accordée à l'information claire des participants sur les objectifs de la recherche, les modalités de participation et leurs droits. De plus l'anonymisation totale des participants et la sécurisation des données ont été respectées tout au long du processus. D'ailleurs des pseudonymes ont été utilisés à la place des vrais prénoms pour identifier les participants et la destructions des enregistrements après exploitation a été programmé et effectué. Le processus de recrutement tient compte également des potentielles situations de vulnérabilité de certaines familles et met en place des mesures de protection adaptées. Reconnaisant que les thèmes abordés dans cette recherche sont sensibles et potentiellement sources de détresse, plusieurs mesures préventives sont mises en place. Les questions progressent du factuel vers l'émotionnel pour permettre une graduation du discours. Une vigilance constante est maintenue pour détecter les signes de détresse chez les participants. Chacun reste libre d'interrompre l'entretien à tout moment sans conséquence. En cas de détresse significative, l'entretien est immédiatement suspendu. Les participants reçoivent en fin d'entretien une liste de ressources professionnelles locales disponibles, incluant psychologues et associations de soutien. Les données collectées sont utilisées exclusivement pour les fins convenues avec les participants. Les résultats sont restitués aux participants sous une forme accessible et compréhensible. Les familles sont reconnues comme des contributeurs significatifs à la connaissance produite. Les résultats sont présentés de manière à préserver la dignité des participants et à éviter toute stigmatisation ou utilisation discriminatoire des informations recueillies.

PARTIE III : ANALYSE ET INTERPRETATION DES DONNES

Cette recherche s'inscrit dans une approche qualitative basée sur l'étude de cas. Conformément aux objectifs de cette démarche compréhensive, nous avons procédé à une étude approfondie de six cas de familles d'enfants porteurs d'un handicap mental dans la région de Dakar. L'étude de cas permet d'accéder à la richesse et à la complexité des situations particulières, en privilégiant la profondeur de l'analyse sur la représentativité statistique. Chaque cas constitue une unité d'analyse complète permettant d'explorer les multiples dimensions du vécu psychosocial familial dans son contexte spécifique. Les six cas ont été sélectionnés selon des critères de diversité visant à couvrir différentes configurations familiales, niveaux socioéconomiques, types et degrés de handicap. Cette diversification permet d'appréhender la variété des expériences tout en identifiant les points de convergence et les spécificités de chaque situation. Les familles ont été contactées par l'intermédiaire de structures médico-éducatives, d'associations de parents, de recommandations de professionnels et de connaissances personnelles.

Dans cette partie de l'analyse nous commencerons par une **présentation des cas étudiés et des caractéristiques sociaux démographiques, suivi du vécu psychologique des familles, des relations et dynamiques intrafamiliales** et enfin du **vécu social des familles**.

CHAPITRE XI : PRESENTATION DES CAS ET CARACTERISTIQUES SOCIAUX DEMOGRAPHIQUES

Il s'agit ici de présenter le tableau synoptique des différents cas étudiés qui retrace les caractéristiques des familles à l'étude et leur spécificité ainsi que la synthèse comparative et les caractéristiques sociodémographiques.

- ❖ **Tableau synoptique des cas étudiés : (voir annexes)**
- ❖ **Synthèse comparative des cas**

Les six cas présentés offrent une diversité significative en termes de configurations familiales, de situations socioéconomiques, de degrés de handicap et de parcours éducatifs. Cette diversité permet d'appréhender la pluralité des vécus psychosociaux tout en identifiant des constantes transversales. Sur le plan des **configurations familiales**, nous observons quatre familles biparentales stables (cas 1, 2, 3 et 5) et deux familles monoparentales matricentriques en situation de précarité plus ou moins relative (cas 4 et 6), illustrant l'impact de la structure familiale et de la présence ou absence d'un co-parent sur les capacités d'adaptation. Les familles biparentales bénéficient généralement d'un partage des responsabilités et d'un soutien mutuel, tandis que les familles monoparentales font face à un cumul de charges et à un isolement pour le cas 4.

Concernant les **situations socioéconomiques**, les cas couvrent un spectre allant de la précarité total (cas 4) ou relative (cas 6) à la relative stabilité (cas 2, 5), en passant par des situations d'équilibre fragile (cas 1, 3). Le niveau socioéconomique influence directement l'accès aux ressources spécialisées, la capacité à financer des accompagnements privés et la marge de manœuvre pour adapter l'organisation familiale et professionnelle.

Les **degrés de handicap** varient du léger au modéré-sévère, avec des troubles associés dans certains cas (autisme, épilepsie, troubles du comportement, trisomie). Cette variation permet d'observer que l'impact sur le vécu familial n'est pas uniquement fonction de la sévérité du handicap mais résulte d'une interaction complexe entre le degré de handicap, les ressources disponibles, les représentations familiales et le contexte social.

Les **parcours éducatifs** illustrent la diversité des situations : scolarisation en milieu ordinaire avec accompagnement ou ressources personnelles (cas 1, 2,6), scolarisation en milieu spécialisé (cas 3), déscolarisation (cas 4), et formation professionnelle pour adolescent (cas 5). Ces trajectoires reflètent à la fois les capacités de l'enfant, les ressources familiales et l'accessibilité des structures éducatives adaptées. Enfin, **l'implication de la fratrie** varie

significativement selon les cas, allant d'une participation modérée et équilibrée (cas 2, 5) à une sollicitation importante créant des tensions (cas 3, 4) sans oublier le cas d'absence total de fratrie (cas 6). Cette variation souligne l'importance de la fratrie et d'une répartition équitable des responsabilités familiales pour préserver le développement des autres enfants.

Ces six cas constituent des unités d'analyse riches permettant d'explorer en profondeur les multiples dimensions du vécu psychosocial des familles d'enfants porteurs d'un handicap mental dans le contexte sénégalais.

❖ **Caractéristiques sociodémographiques :**

L'étude a impliqué 6 familles résidant dans la région de Dakar. L'âge des parents varie entre 26 et 58 ans. Concernant la configuration familiale, 4 familles sont biparentales et 2 sont monoparentales (mère seule). Le niveau d'éducation des parents est hétérogène : 2 parents ont atteint le niveau secondaire, 3 le niveau universitaire et 1 parent n'a pas achevé l'école primaire. Sur le plan professionnel, 3 parents travaillent dans le secteur formel (1 enseignant, 1 infirmier, 1 employée administrative), 1 parent exerce une activité informelle (commerce ambulant), 1 parent est en formation professionnelle en travail social et 1 parent est sans emploi au moment de l'entretien. Les situations socioéconomiques varient de précaire à moyennement aisée, avec une majorité des familles en situation d'équilibre financier fragile. Les enfants porteurs de handicap mental ont des âges compris entre 3 ans et demi et 16 ans. Le diagnostic a été posé entre 1 an et demi et 8 ans après la naissance. Les niveaux de sévérité du handicap varient entre modéré et grave selon la classification utilisée. 4 enfants fréquentent une école ordinaire avec des aménagements dont l'un en crèche, un enfant bénéficie d'un enseignement en école spécialisée et un enfant n'est pas scolarisé. Cinq des 6 familles ont d'autres enfants, ce qui a permis de recueillir des informations sur le vécu de la fratrie.

CHAPITRE XIII : VÉCU PSYCHOLOGIQUE DE LA FAMILLE

1. CHEZ LES PARENTS

a- Le processus d'annonce du diagnostic : un moment charnière

L'annonce du diagnostic constitue un moment fondamental dans la trajectoire des familles rencontrées. Les modalités de cette annonce varient considérablement d'un cas à l'autre, avec des implications directes sur le vécu ultérieur.

Dans le cas de la Famille F1, l'annonce a eu lieu à l'âge de 3 ans lors d'une consultation neurologique. La mère rapporte : *"On m'a dit directement que mon enfant était retardé mental. Je n'ai rien compris au début. J'ai pensé que c'était une erreur."* Pour la Famille F2, le diagnostic a émergé progressivement lors de l'admission à l'école maternelle : *"L'institutrice m'a appelée et m'a dit que mon enfant n'était pas comme les autres, qu'il fallait consulter."* La Famille F3 a vécu une annonce particulièrement brutale : *"Le médecin m'a dit 'votre enfant ne sera pas normal' et m'a proposé de le placer dans une institution."* Cette formulation directe, sans accompagnement, a provoqué un traumatisme durable. La Famille F4 a reçu le diagnostic dans un contexte d'urgence médicale suite aux crises d'épilepsie : *"On m'a annoncé à la fois l'épilepsie et le retard mental. J'étais déjà choquée par les crises, et cette annonce en plus..."* La Famille F5 décrit une découverte tardive : *"On a attendu 7 ans avant d'avoir un vrai diagnostic. Pendant tout ce temps, on nous disait que c'était juste de la lenteur.»* la famille F6 évoque une consultation pédiatrique de routine qui a confirmé les soupçons de la grand-mère maternelle qui est infirmière *"je n'ai jamais accordé du crédit aux allégations de ma mère sur la trisomie jusqu'au jour où le deuxième pédiatre nous le confirme à son père et moi parce que le premier n'avait pas osé tout nous dire"* nous rapporte la mère.

L'analyse comparative de ces six situations révèle que les modalités d'annonce influencent profondément la capacité des familles à initier un processus d'acceptation. Les familles ayant bénéficié d'une annonce progressive et accompagnée manifestent une meilleure adaptation initiale que celles ayant vécu une annonce brutale et déshumanisée. Cette observation rejoint les travaux de Gardou (2012) et Korff-Sausse (2009) sur l'importance d'une annonce empathique et graduée. Le langage médical utilisé (terme stigmatisant comme « retardé mental », « pas normal ») contribue à la violence symbolique de l'annonce et renforce le processus de sidération psychique. L'absence quasi-systématique d'accompagnement psychologique au moment de l'annonce souligne une défaillance du système de santé sénégalais dans la prise en charge globale des familles. L'errance diagnostique vécue par deux familles (F3

et F5) constitue une forme de violence particulière. Elle prive les parents de la possibilité de mettre en place précocement des stratégies d'adaptation et d'accompagnement, tout en les maintenant dans une incertitude anxiogène. Cette errance s'explique par la faiblesse des dispositifs de dépistage précoce et l'accessibilité limitée aux services diagnostiques spécialisés au Sénégal.

b. Les émotions initiales et évolution : entre choc, culpabilité et acceptation

Les émotions rapportées à l'annonce présentent une remarquable convergence entre les six cas. **Le choc émotionnel** est unanimement décrit comme la première réaction. La mère de la famille F1 évoque : « *J'étais comme paralysée. Je n'arrivais plus à penser, à bouger. C'était comme si le monde s'était arrêté* ». La **culpabilité** apparaît comme une émotion centrale et persistante. La mère de la Famille F2 décrit : « *J'ai d'abord pensé que c'était de ma faute, que j'avais mal fait quelque chose pendant la grossesse. J'ai repassé tous les moments dans ma tête* ». Cette auto-accusation est également présente chez la mère de la Famille F4: « *J'ai pensé que Dieu me punissait pour quelque chose que j'avais fait* ». Tout comme la mère de la famille F6 qui évoque : « *je m'en suis voulu d'avoir pleuré toute la grossesse d'avoir été exposé à un état de stress intense sans avoir fait quelque chose pour protéger mon bébé qui n'avait rien demandé* ». La **colère** et le sentiment d'injustice traversent plusieurs témoignages. Le père de la Famille F3 exprime : « *J'ai demandé 'pourquoi moi?' pendant longtemps. Je ne comprenais pas pourquoi Dieu me faisait ça* ». La mère de la Famille F5 rapporte : « *J'étais en colère contre tout le monde : les médecins qui n'avaient rien vu, mon mari, moi-même* ». Le **déni** constitue une phase transitoire pour trois familles. La mère de la Famille F1 témoigne : « *Pendant plusieurs mois, j'ai continué à penser que le diagnostic était faux, qu'il allait finir par rattraper les autres enfants* ». La maman de F6 également affirme « *quand ma mère a dit pour la première fois que mon bébé avait une anomalie du fait du refus de téter à la naissance j'avais trop rigolé affirmant qu'elle était paranoïaque. Elle m'a ensuite accompagné chez le pédiatre de la famille quand celle-ci a remarqué l'état de déni dans lequel j'étais, elle n'a pas eu le courage de confirmer et nous a référé vers un autre pédiatre qui serait moins émotionnellement impliqué. C'était horrible !* »

La constellation émotionnelle décrite (choc, culpabilité, colère, déni) correspond au modèle classique du processus de deuil adapté au handicap²⁶. Ces émotions ne sont pas pathologiques mais constituent des réactions normales face à un événement traumatique qui

²⁶ Kübler-Ross, 1969 ; Scelles, 2010

bouleverse le projet parental et les représentations de l'avenir familial. La prégnance de la culpabilité maternelle mérite une attention particulière. Elle s'inscrit dans une construction sociale de la maternité qui attribue à la mère la responsabilité première du développement de l'enfant. Cette culpabilité est renforcée par les discours médicaux centrés sur les causes prénatales et périnatales, ainsi que par les représentations culturelles qui peuvent associer le handicap à une faute morale ou à une transgression. Dans le contexte sénégalais, les croyances traditionnelles et religieuses peuvent amplifier cette culpabilité en interprétant le handicap comme une épreuve divine ou une conséquence d'actes répréhensibles. La colère contre Dieu, mentionnée par plusieurs parents, révèle une dimension spirituelle du vécu qui doit être prise en compte dans l'accompagnement. Elle traduit une crise existentielle et une remise en question du sens de l'existence face à l'adversité. Le déni, bien que temporaire, remplit une fonction protectrice en permettant à la psyché parentale de ne pas être submergée par la réalité traumatique. Il offre un temps de latence nécessaire pour mobiliser progressivement les ressources psychiques d'adaptation.

Plusieurs années après l'annonce (entre 1 an et demi et 10 ans dans nos cas), les parents rapportent une évolution significative de leur état émotionnel. La mère de la Famille F1 note : « *Maintenant, je l'accepte comme il est. Je me suis habituée, ce n'est plus la même douleur* ». Le père de la Famille F3 témoigne : « *J'ai appris à vivre avec. On ne l'accepte jamais vraiment complètement, mais on apprend à faire avec* ». Cependant, cette apparente acceptation est nuancée par la persistance d'angoisses concernant l'avenir. La mère de la Famille F4 affirme : « *Je vais mieux maintenant, mais quand je pense à son avenir, à qui en prendra soin après moi, ça me reprend* ». La mère de la Famille F2 exprime : « *Il y a des moments où je pense que tout va bien, et puis quelque chose arrive et toute l'angoisse revient* ». Deux familles (F2 et F5) rapportent une forme de résilience et de croissance post-traumatique. La mère de la Famille F2 témoigne : « *J'ai appris que je pouvais être forte. Ce que j'ai traversé m'a rendue plus courageuse et plus compatissante envers les autres* ». Le père de la Famille F5 affirme : « *Cette épreuve nous a appris ce qui compte vraiment dans la vie. On a développé des valeurs différentes* ». La mère F6 affirme « *grâce à lui j'ai compris ma vocation professionnelle, être travailleur social c'est ma façon de prendre ma revanche sur la vie et pouvoir accompagner des gens pour leur éviter de vivre ce que j'ai vécu* ».

Les témoignages révèlent que l'acceptation du handicap n'est pas un état définitif mais un processus dynamique et non linéaire. Cette observation confirme les travaux de Cappe et al. (2012) qui décrivent l'adaptation au handicap comme un cheminement marqué par des avancées et des régressions, plutôt que comme une progression linéaire vers une acceptation totale.

L'apaisement émotionnel observé à distance de l'annonce ne signifie pas une résolution complète du traumatisme initial. Il s'agit plutôt d'une adaptation fonctionnelle permettant de vivre au quotidien avec la situation. Les angoisses concernant l'avenir de l'enfant demeurent une source de préoccupation majeure, particulièrement la question de l'après-parent qui hante littéralement les familles. La résilience familiale observée chez certaines familles illustre la capacité du système familial à se reconstruire positivement après le traumatisme. Cette résilience n'efface pas la souffrance mais permet de lui donner un sens et d'en faire une source de transformation personnelle et familiale. Elle est favorisée par plusieurs facteurs : le soutien social, les ressources économiques, la qualité de la relation conjugale et la capacité à donner du sens à l'épreuve. La dimension temporelle apparaît comme un facteur crucial. Le temps permet l'élaboration psychique du traumatisme et la mise en place de stratégies d'adaptation. Cependant, certaines familles (particulièrement la Famille F4 en situation de précarité) semblent bloquées dans un vécu émotionnel difficile, suggérant que le temps seul ne suffit pas sans ressources adéquates.

c. Impact sur l'identité parentale et conjugale

L'impact du handicap sur l'estime de soi parentale est significatif dans l'ensemble des cas. Le père de la Famille F3 exprime : « *Pendant longtemps, je me sentais moins parent que les autres. J'avais l'impression d'avoir échoué en tant que père* ». Cette perception d'échec parental revient dans plusieurs témoignages. La mère de la Famille F1 décrit une transformation identitaire : « *Avant, j'étais juste une femme, une épouse. Maintenant, je suis surtout la mère de l'enfant handicapé. C'est comme si ça définissait tout ce que je suis* ». Cette assignation identitaire est également évoquée par la mère de la Famille F3: « *Dans le quartier, on me connaît comme la mère de l'enfant qui a des problèmes. C'est devenu mon identité* ». Quatre parents (F1, F5, F6 et partiellement F1) rapportent une réappropriation progressive de leur identité. La mère de la Famille F2 témoigne : « *J'ai appris que je pouvais être forte. J'ai découvert des capacités en moi que je ne connaissais pas. Maintenant je sais que je suis capable de faire face à beaucoup de choses* ». Le père de la Famille F5 affirme : « *Au début, je me définissais par le handicap de mon fils. Maintenant, je suis un père qui accompagne son fils dans ses particularités, mais je ne suis pas que ça* ». La mère de la famille F6 affirme : « *aujourd'hui ce sont les autres qui me rappellent le handicap de mon fils tellement que je le vois à part entière comme un enfant comme tous les autres. Même si j'ai souvent l'impression d'avoir 50 ans au vu de tout mon vécu* ».

L'atteinte à l'estime de soi parentale s'explique par l'écart entre le parent idéalisé (capable d'engendrer un enfant « parfait ») et la réalité du parent confronté au handicap. Cette dissonance cognitive génère un sentiment d'échec et d'inadéquation qui mine la confiance parentale. Les travaux de Gardou (2012) montrent que la société renforce cette dévalorisation en véhiculant des normes de parentalité basées sur la performance et la conformité de l'enfant. L'assignation identitaire décrite par plusieurs mères illustre un phénomène de stigmatisation par association²⁷. Le handicap de l'enfant devient l'identité sociale dominante de la famille, réduisant les parents à leur statut de « parents d'enfant handicapé ». Cette réduction identitaire est particulièrement marquée pour les mères qui assument souvent la charge principale de l'accompagnement et sont donc plus visibles socialement dans ce rôle. La réappropriation identitaire progressive observée chez certains parents témoigne d'un travail psychique de reconstruction. Ce processus implique l'intégration du statut de parent d'enfant en situation de handicap sans s'y réduire, permettant de maintenir une identité plurielle. Cette reconstruction est facilitée par le soutien social, la reconnaissance de l'entourage et la possibilité de maintenir d'autres rôles sociaux (professionnels, associatifs, etc.). Les familles ayant les ressources économiques et sociales les plus importantes (F2, F5) manifestent une meilleure capacité à préserver une estime de soi positive, suggérant que les facteurs structurels (emploi, revenus, soutien social) jouent un rôle protecteur important.

L'impact du handicap sur la relation conjugale varie considérablement selon les cas. La Famille F1 a traversé une crise conjugale importante. La mère rapporte : « *Mon mari et moi, on ne communiquait plus. Il pensait que c'était de ma faute, je pensais que c'était la sienne. On a failli se séparer* ». Cette crise s'est progressivement résorbée : *On a compris que ce n'était la faute de personne. Maintenant on essaie d'avancer ensemble, même si ce n'est pas toujours facile* ». À l'inverse, la Famille F3 décrit un renforcement paradoxal du couple : « *Paradoxalement, ça nous a rapprochés. On s'est dit il faut être ensemble pour lui. On s'est soutenu mutuellement dans les moments difficiles* ». Le couple parental de la Famille F5 rapporte une stabilité : « *Notre relation n'a pas vraiment changé. Mon époux était déjà impliqué avant, il l'est resté. On s'entend bien et on gère ensemble* ». La Famille F2 décrit une collaboration renforcée : « *On a appris à vraiment travailler en équipe. Mon mari et moi, on se répartit les tâches et on se soutient. C'est devenu notre force* ». Les deux cas monoparentaux révèlent l'absence préexistante ou la séparation des parents qui n'étaient pas mariés à la naissance du bébé. Dans la Famille F4, le père était déjà absent avant le diagnostic. La mère

²⁷ Goffman, 1963

exprime : « *C'est difficile d'être seule. Il n'y a que moi pour tout décider, pour tout supporter émotionnellement. Parfois je me demande comment j'aurais fait avec un conjoint* ». Quant à la mère F6 elle affirme : « *nous avons des projets de mariage mais on a fini par se séparer, il essayait comme il peut d'être présent mais cela ne suffit pas à équilibrer toute la charge physique et émotionnelle* »

Les résultats confirment que le handicap d'un enfant constitue un facteur de stress conjugal majeur pouvant soit fragiliser, soit consolider le couple²⁸. L'issue dépend de plusieurs facteurs : la qualité de la relation préexistante, les modes de communication du couple, la capacité à partager les responsabilités et à se soutenir mutuellement. La crise conjugale vécue par la Famille F1 illustre un mécanisme classique de recherche de responsabilité et de projection mutuelle de la culpabilité. Cette phase, bien que douloureuse, peut constituer un passage nécessaire vers une acceptation partagée si le couple parvient à dépasser les accusations réciproques. Le renforcement conjugal observé dans certains cas (F3, F2) s'explique par la mobilisation d'un sentiment d'unité face à l'adversité. Le handicap devient un projet commun qui soude le couple autour d'objectifs partagés. Cette dynamique positive nécessite une capacité de communication et une disposition à partager équitablement les charges émotionnelles et pratiques. La situation des familles monoparentales révèle une réalité particulièrement difficile. L'absence de co-parent entraîne un cumul de charges (matérielles, émotionnelles, éducatives) sur une seule personne, généralement la mère. Cette surcharge s'accompagne d'un isolement social et émotionnel accru. Dans le contexte sénégalais où les structures de soutien institutionnel sont limitées, la monoparentalité avec un enfant en situation de handicap constitue un facteur de grande vulnérabilité.

1. DANS LA FRATRIE

a. Sentiments ambivalents : entre attachement et fardeau

Les enfants de la fratrie expriment des sentiments complexes et souvent ambivalents envers leur frère ou sœur en situation de handicap. L'enfant de 12 ans de la Famille F1 exprime : « *J'aime mon petit frère, même s'il m'énerve parfois. Je lui explique les choses comme je peux* ». Il ajoute cependant : « *À l'école, les copains posent des questions. Parfois je ne sais pas quoi répondre et j'ai un peu honte* ». Le frère de 14 ans de la Famille F2 manifeste une maturité remarquable : « *C'est ma petite sœur. Elle est différente, mais elle est géniale. J'apprends beaucoup avec elle, notamment la patience* ». L'adolescente de 15 ans de la Famille F3 exprime

²⁸ Cappe et al., 2012

une certaine lassitude : « *Mes parents comptent beaucoup sur moi pour l'aider. Parfois j'aimerais qu'on me laisse juste tranquille. J'ai l'impression de devoir être là tout le temps* ». Sa sœur de 18 ans témoigne : « *J'adore mon frère, mais parfois je me demande ce que sera ma vie après. Est-ce que je devrai toujours m'occuper de lui ? Est-ce que je pourrai avoir ma propre vie ?* » La sœur de 13 ans de la Famille F4 décrit un poids important : « *Je dois m'occuper d'elle et de mon petit frère quand maman travaille. C'est fatiguant, mes amies sortent, font des activités, moi je dois rester à la maison* ». Le frère de 10 ans de la Famille F5 rapporte une expérience plus positive : « *Mon grand frère, c'est comme un frère normal. On joue ensemble, on rit. C'est juste qu'il apprend plus lentement que moi* ». L'ambivalence affective exprimée par la fratrie est une réaction normale face à une situation objectivement difficile. Les enfants sont capables d'amour sincère pour leur frère ou sœur tout en ressentant légitimement du ressentiment face aux contraintes et aux limitations que la situation impose à leur propre vie. Cette ambivalence ne doit pas être interprétée comme un manque d'affection mais comme une expression de leur propre vécu complexe. Le sentiment de honte rapporté par plusieurs enfants révèle l'intériorisation du stigmate social (Goffman, 1963). Face aux pairs, les enfants de la fratrie sont confrontés à la différence de leur frère ou sœur et doivent gérer les réactions d'incompréhension, de curiosité voire de moquerie. Cette gestion constitue un travail émotionnel et social important qui peut affecter leur propre intégration sociale. La responsabilisation excessive de la fratrie, particulièrement marquée dans les Familles F3 et F4, pose question. Si une participation raisonnable aux soins peut développer des valeurs positives (empathie, solidarité), une sollicitation excessive constitue une forme de parentification qui prive les enfants de leur enfance ou adolescence normale. Cette parentification est particulièrement notable chez les filles aînées, révélant une dimension genrée de la répartition des tâches familiales dans le contexte culturel sénégalais. La question de l'avenir et de la responsabilité future, exprimée par l'adolescente de 18 ans, anticipe l'angoisse des parents concernant l'après. Elle suggère que les enfants de la fratrie intériorisent très tôt l'idée qu'ils devront assumer une responsabilité envers leur frère ou sœur handicapé à l'âge adulte, créant une forme de dette familiale implicite.

b. Impact sur le développement personnel et la trajectoire de vie

L'impact du handicap d'un membre de la fratrie sur le développement des autres enfants est variable selon les cas. L'enfant de 12 ans de la Famille F1 rapporte : « *Je ne peux pas sortir aussi souvent que mes copains parce qu'il faut quelqu'un pour rester avec mon frère. Parfois*

mes parents me demandent de rester à la maison ». L'adolescente de la Famille F4 exprime un sacrifice important : *« J'ai dû renoncer à certaines activités que j'aurais voulu faire parce qu'on n'avait pas les moyens. L'argent va surtout pour les soins de ma sœur »*. À l'inverse, deux enfants rapportent des effets positifs sur leur développement. L'adolescent de 14 ans de la Famille F2 témoigne : *« Avoir une petite sœur comme elle m'a appris l'empathie, la patience. Je suis différent de mes copains, plus mature je pense »*. L'adolescent de la Famille F3 affirme : *« Ça m'a rendu plus responsable et plus attentif aux autres. Je comprends mieux ce que vivent les personnes différentes »*. Le jeune garçon de 10 ans de la Famille F5 décrit une expérience plutôt neutre : *« Ça ne change pas vraiment ma vie. J'ai mes activités, mes copains. Mon frère a juste besoin de plus d'aide, c'est tout »*.

Les résultats révèlent un impact différentiel du handicap sur le développement de la fratrie selon plusieurs facteurs : l'âge de l'enfant, son rang dans la fratrie, le genre, les ressources familiales et les attentes parentales. Les limitations de liberté et les renoncements décrits constituent des privations objectives qui peuvent affecter le développement social et l'épanouissement personnel des enfants. Ces limitations sont particulièrement marquées dans les familles en situation économique précaire (Famille F4) où les ressources limitées créent une compétition implicite entre les besoins de l'enfant handicapé et ceux des autres enfants. La maturation précoce et le développement de l'empathie rapportés par certains enfants illustrent les bénéfices potentiels de la situation. La confrontation précoce à la différence et à la vulnérabilité peut favoriser le développement de compétences socio-émotionnelles importantes. Cependant, cette maturation forcée peut aussi constituer une perte de l'insouciance de l'enfance, créant des adultes prématurément responsabilisés. La dimension genrée apparaît clairement : les filles sont davantage sollicitées pour les soins et l'accompagnement que les garçons, reproduisant les stéréotypes de genre concernant les rôles de care. Cette différenciation peut affecter différemment les trajectoires de vie des filles et des garçons de la fratrie. L'équilibre familial semble crucial : les familles qui parviennent à maintenir une attention équitable aux besoins de tous les enfants (F2, F5) observent moins d'impacts négatifs que celles où un enfant se sent sacrifié ou oublié (F4).

CHAPITRE XIV : RELATIONS ET DYNAMIQUE INTRAFAMILIALES

1. Communication familiale sur le handicap

Les modalités de communication familiale concernant le handicap varient considérablement d'une famille à l'autre. La Famille F2 rapporte une communication ouverte : « *On en parle régulièrement. Chacun peut exprimer ses difficultés et ses sentiments. On essaie de ne rien cacher aux enfants* ». La Famille F1 décrit une évolution : « *Au début, on n'en parlait pas vraiment. On avait comme honte. Maintenant, on essaie d'en parler plus ouvertement, surtout pour expliquer aux autres enfants* ». La Famille F3 exprime une communication partielle : « *On parle du handicap, de ce qu'il faut faire, des rendez-vous médicaux. Mais on ne parle pas vraiment des émotions que ça provoque. C'est un sujet sensible qu'on évite un peu* ». La Famille F4 rapporte des difficultés : « *Avec les enfants, j'essaie d'être honnête mais aussi de les protéger. C'est compliqué de trouver l'équilibre. Parfois je ne sais pas quoi leur dire* ». La Famille F5 décrit une communication pragmatique : « *On parle de ce qui le concerne, de ses besoins, de ses progrès. On essaie d'être factuels et de ne pas dramatiser* ». Pour F6 il s'agit d'un enfant unique mais affirme-t-elle : « *j'en parle à qui veut l'entendre je suis très ouverte sur le sujet mais je ne tolère pas le manque de respect en vers nous venant des autres, même des membres de ma famille biologique et élargie* ».

La qualité de la communication familiale apparaît comme un facteur déterminant dans l'adaptation collective au handicap. Les familles pratiquant une communication ouverte (F2) manifestent une meilleure cohésion et une gestion plus efficace des tensions. Cette communication permet la verbalisation des émotions, la résolution des conflits et la construction d'une compréhension partagée de la situation. Le silence ou l'évitement du sujet, observable dans certaines familles, peut s'expliquer par plusieurs facteurs : la difficulté à verbaliser des émotions douloureuses, la crainte de blesser ou d'inquiéter les autres membres, ou encore l'absence de modèle culturel pour parler ouvertement du handicap. Dans le contexte sénégalais, où certains sujets touchant à l'intimité familiale restent tabous, il peut être particulièrement difficile d'instaurer ce dialogue. L'évolution positive observée dans certaines familles (F1) suggère que la communication peut s'améliorer avec le temps et l'accompagnement. Le dépassement initial de la honte constitue une étape cruciale permettant de briser le silence et d'engager un dialogue constructif. La distinction entre communication factuelle (sur les aspects pratiques) et communication émotionnelle (sur les ressentis) est importante. Certaines familles parviennent à communiquer efficacement sur le plan pratique

mais évitent la dimension émotionnelle, créant une forme de communication tronquée qui peut laisser les membres isolés dans leur vécu affectif. D'autres reste ouverte sur le sujet tout en imposant leurs limites aux autres (F6). Le rôle protecteur des parents envers les autres enfants, mentionné par la Famille F4, révèle une tension entre transparence et protection. Les parents doivent trouver un équilibre délicat entre informer honnêtement les enfants et ne pas les surcharger émotionnellement.

2. Réorganisation des rôles et des responsabilités

La répartition des tâches liées à l'accompagnement de l'enfant a été réorganisée dans toutes les familles. Dans trois familles (F1, F3, F4), c'est principalement la mère qui assume le suivi médical, éducatif et quotidien. Le père de la Famille F3 reconnaît : « *Ma femme fait vraiment le gros du travail. Elle va aux rendez-vous, elle s'occupe des soins quotidiens. Moi j'apporte surtout le soutien émotionnel et financier* ». Dans la Famille F2, la répartition est plus équilibrée : « *On essaie de partager les tâches. Parfois c'est moi qui vais aux rendez-vous, parfois c'est mon mari. On ne veut pas qu'un seul de nous soit surchargé. On fait des plannings* ». Les enfants de la fratrie participent également à l'accompagnement quotidien à des degrés divers. L'enfant aîné de la Famille F2 rapporte : « *Je l'aide pour certaines choses, comme s'habiller ou faire ses devoirs. C'est normal pour moi maintenant* ». L'adolescente de la Famille F3 exprime : « *Mes parents me demandent souvent de le surveiller, de jouer avec lui. Je dois être responsable* ». L'adolescente de la Famille F4 décrit une implication très importante : « *Quand maman n'est pas là, c'est moi qui m'occupe de tout. Je fais à manger, je surveille mes frère et sœur, je donne les médicaments* ».

La réorganisation des rôles familiaux révèle une tendance persistante à l'assignation genrée des responsabilités de care. Dans la majorité des cas, les mères deviennent les principales pourvoyeuses de soins, parfois au détriment de leur activité professionnelle et de leur épanouissement personnel. Cette répartition inégale s'inscrit dans des normes de genre profondément ancrées dans la société sénégalaise qui assigne aux femmes la responsabilité du care familial. Les pères, même présents et impliqués, tendent à assumer davantage les rôles de soutien financier et émotionnel que les soins directs. Cette division sexuée du travail de care crée une surcharge pour les mères et peut contribuer à l'épuisement parental (burn-out parental) observé dans certains cas. La Famille F2, qui a réussi à instaurer une répartition plus équitable, constitue un contre-modèle intéressant. Cette équité est facilitée par le niveau d'éducation élevé des deux parents et leur engagement partagé dans une démarche d'accompagnement. Elle

suggère que des modèles alternatifs de répartition sont possibles mais nécessitent une volonté délibérée et une remise en question des normes traditionnelles. L'implication de la fratrie, nécessaire dans une certaine mesure, devient problématique lorsqu'elle est excessive et empiète sur le développement normal des enfants. La situation de la Famille F4 illustre une parentification très intense. Pour la jeune maman F6 elle assume fièrement tous les rôles mais dit-elle : *« je n'hésite pas à demander de l'aide autour de moi ou à laisser son père remplir son rôle pour me permettre de souffler et de m'occuper d'autres choses notamment ma formation qui est très absorbante »*.

CHAPITRE XV : VECU SOCIAL DES FAMILLES

1. RELATIONS EXTRAFAMILIALES

a. Parcours scolaire : entre inclusion et exclusion

La scolarisation constitue un enjeu majeur et une source de difficultés importantes pour la majorité des familles. La Famille F1 rapporte un parcours difficile : « *L'école a accepté Abdou mais avec réticence. Il a fallu se battre, insister, expliquer. Au début, ils ne voulaient pas le prendre. Même maintenant, je sens qu'il dérange* ». La mère ajoute : « *L'institutrice fait ce qu'elle peut, mais elle n'est pas formée. Il n'y a pas vraiment d'adaptation pédagogique* ». La Famille F2 décrit une expérience plus positive dans une école privée : « *On a choisi une école privée qui accepte les enfants différents. L'institutrice a été formée, elle a mis en place des aménagements. Notre fille a sa place dans la classe, elle n'est pas mise à l'écart* ». Cependant, le coût financier est souligné : « *Ça coûte très cher. On paie deux fois plus que pour notre fils. Mais on n'avait pas le choix* ». La Famille F3 a orienté son enfant vers le milieu spécialisé : « *Après plusieurs échecs à l'école ordinaire, on a choisi le centre spécialisé Talibu Dabo. Au moins là, il est accepté, il apprend à son rythme* ». La Famille F4 a vécu une exclusion traumatisante : « *On l'avait inscrite dans une école publique. Mais après quelques mois, on m'a demandé de la retirer. Ils disaient qu'elle perturbait la classe, qu'elle n'arrivait pas à suivre. Elle a vécu ça comme un rejet terrible* ». La mère exprime son impuissance : « *Depuis, elle n'est pas scolarisée. Les centres spécialisés gratuits sont pleins, il y a des listes d'attente de plusieurs années. Les centres privés, je n'ai pas les moyens* ». La Famille F5 décrit une transition réussie : « *Il a fait sa scolarité primaire en milieu ordinaire. C'était difficile mais il a tenu jusqu'au CMI. Maintenant, il est en formation professionnelle dans un centre. Il apprend la menuiserie. C'est mieux adapté à ses capacités* ». Pour la famille F6 la mère décrit : « *quand nous avons voulu placé notre bébé en crèche chez les religieuses la responsable était réticente affirmant que l'équipe n'avait pas les capacités pour s'occuper d'enfants particuliers néanmoins elle a été prise de compassion on disant qu'elle était prête à essayer avec le soutien de toute l'équipe pour tenter l'expérience. À la fin de l'année nous étions tellement satisfait de l'évolution et des acquisitions de notre fils. C'est d'ailleurs ce qui a ouvert la porte de cette crèche à d'autres enfants comme lui est les résultats sont visibles et très satisfaisants*».

Les parcours scolaires révèlent les profondes défaillances du système éducatif sénégalais en matière d'inclusion des enfants en situation de handicap. L'école ordinaire, théoriquement accessible à tous selon les textes législatifs, demeure largement fermée aux

enfants porteurs de handicap mental dans la pratique. Les obstacles sont multiples : absence de formation des enseignants, manque de ressources pédagogiques adaptées, classes surchargées, représentations négatives du handicap. L'acceptation réticente décrite par plusieurs familles illustre une forme d'inclusion apparente mais non effective. L'enfant est physiquement présent dans l'école mais n'est pas véritablement inclus dans les apprentissages et la vie sociale de la classe. Cette « pseudo-inclusion » peut être plus dommageable qu'une orientation claire vers un milieu adapté, car elle maintient l'enfant dans une situation d'échec permanent. Le recours au secteur privé, seule option pour certaines familles (F2), révèle une marchandisation de l'inclusion qui crée une inégalité d'accès selon les ressources économiques familiales. L'inclusion devient un privilège de classe plutôt qu'un droit universel. La déscolarisation de l'enfant de la Famille F4 illustre l'exclusion totale vécue par certains enfants. Cette exclusion constitue une double peine : elle prive l'enfant de stimulations éducatives essentielles à son développement et elle stigmatise la famille en la renvoyant à sa différence. Les listes d'attente interminables dans les structures spécialisées publiques révèlent une inadéquation criante entre les besoins et l'offre de services. La transition vers la formation professionnelle (F5) représente une stratégie pragmatique d'adaptation. Elle reconnaît les limites de l'enseignement académique pour certains enfants tout en leur offrant des perspectives d'insertion socioprofessionnelle. Cependant, cette orientation précoce peut aussi constituer une forme de relégation qui ferme prématurément des possibilités. Les parcours de la Famille F6 est très satisfaisant et montre le courage que la responsable religieuse de la crèche a eu en reconnaissant d'abord ses limites et en acceptant quand même de relever le défi au point où la chance a été donnée à d'autres enfants à besoins particuliers de bénéficier des services de la crèche.

b. Interactions avec les pairs : entre acceptation et rejet

Les interactions sociales des enfants avec leurs pairs révèlent des expériences contrastées. L'enfant de la Famille F1 rapporte avec difficulté est agitation: « *À l'école, certains enfants jouent avec moi, d'autres m'évitent. Il y en a qui se moquent qui ne sont pas gentils. Ça me fait pleurer* ». La Famille F2 décrit une meilleure intégration : « *elle a quelques amis à l'école. Les enfants de sa classe la connaissent, ils l'aident. L'école a fait un travail de sensibilisation, ça a aidé* ». L'enfant de la Famille F3, scolarisé en milieu spécialisé, rapporte : « *Au centre, tous les enfants ont des difficultés. On se comprend. Il n'y a pas de moqueries. On est pareils* ». La fratrie témoigne également des difficultés sociales. Le frère du garçon (Famille F1) affirme : « *Mes copains me posent des questions sur mon frère. Certains disent que c'est contagieux.*

J'essaie d'expliquer mais parfois c'est dur ». La Famille F4, dont l'enfant est déscolarisée, rapporte un isolement social : « *elle ne sort presque pas. Dans le quartier, les enfants la regardent bizarrement. Elle n'a pas vraiment d'amis de son âge* ».

Les interactions avec les pairs constituent un révélateur puissant de l'acceptation sociale du handicap. Les moqueries et le rejet décrits par plusieurs enfants illustrent la reproduction, dès le plus jeune âge, des mécanismes de stigmatisation et d'exclusion sociale. Les enfants intériorisent les représentations négatives du handicap véhiculées par la société et les parents, perpétuant ainsi les discriminations. L'isolement social de certains enfants (particulièrement de la Famille F4) a des conséquences graves sur leur développement psychosocial. L'interaction avec les pairs est essentielle pour le développement des compétences sociales, l'apprentissage des normes sociales et la construction identitaire. La privation de ces interactions compromet le développement global de l'enfant. Le rôle de l'école dans la sensibilisation des pairs apparaît crucial. La Famille F2 bénéficie d'une école qui a entrepris un travail pédagogique auprès des élèves, favorisant ainsi l'acceptation de la différence. Cette démarche proactive devrait être systématisée dans toutes les écoles accueillant des enfants en situation de handicap. Le milieu spécialisé offre un environnement protecteur où l'enfant est épargné du rejet et des moqueries. Cependant, cette protection se fait au prix d'une socialisation en milieu ségrégué qui limite les opportunités d'interactions avec des enfants au développement typique. L'impact sur la fratrie, particulièrement le phénomène de « stigmatisation par association », mérite attention. Les frères et sœurs doivent gérer les questions, les préjugés et parfois les moqueries de leurs propres pairs, créant un fardeau émotionnel supplémentaire.

c. Réseaux sociaux et technologies : ressources d'information et de soutien

L'utilisation des réseaux sociaux et des technologies d'information varie selon les familles. La Famille F2 rapporte une utilisation active : « *Je suis dans plusieurs groupes Facebook de parents d'enfants autistes. On échange des conseils, des informations sur les thérapeutes, les nouvelles approches. Ça m'a beaucoup aidée à comprendre et à ne pas me sentir seule* ». La Famille F1 décrit une utilisation modérée : « *Je cherche parfois des informations sur Internet, sur le handicap mental, les méthodes éducatives. Mais il faut faire attention, il y a beaucoup de fausses informations* ». La Famille F3 rapporte une utilisation limitée : « *On n'utilise pas trop ces choses. Mon mari regarde parfois des vidéos sur YouTube sur l'éducation spéciale, mais moi je ne suis pas à l'aise avec ça* ». La Famille F4 exprime des difficultés d'accès : « *Je n'ai pas toujours de forfait Internet. Quand j'en ai, je cherche des informations, mais c'est compliqué* ».

de savoir ce qui est fiable ». Pour la famille F6 la mère rapporte : « *j'ai moins de difficultés à ce niveau parce que je suis dans le milieu je sais reconnaître le vrai du faux. J'utilise internet surtout pour avoir des idées d'activités de stimulation* » La Famille F5 utilise les technologies de manière pragmatique : « *On utilise WhatsApp pour communiquer avec le centre de formation, pour suivre les progrès de notre garçon. C'est pratique* ».

Les technologies numériques et les réseaux sociaux constituent des ressources importantes mais inégalement accessibles pour les familles. Pour celles qui y ont accès (particulièrement les Famille F2 et F6 avec un niveau d'éducation élevé), ces outils offrent plusieurs bénéfices : accès à l'information médicale et éducative, connexion avec d'autres familles vivant des situations similaires, partage d'expériences et de stratégies d'adaptation. Les groupes en ligne de parents constituent des espaces de soutien mutuel et de validation émotionnelle particulièrement précieux dans un contexte où le soutien institutionnel est limité. Ils permettent de rompre l'isolement social et de construire une identité collective de « parents d'enfants en situation de handicap » valorisante. Cependant, l'analyse révèle une fracture numérique qui recoupe les inégalités socioéconomiques. Les familles précaires (F4) ont un accès limité et discontinu à Internet, les privant de ces ressources. Les familles avec un faible niveau d'éducation formelle (F3) manifestent également une moindre aisance avec ces outils, créant un deuxième niveau d'exclusion. La qualité variable de l'information disponible en ligne pose question. Sans accompagnement professionnel pour trier et valider l'information, les parents peuvent être exposés à des contenus non scientifiques voire dangereux (pseudothérapies, explications ésotériques du handicap). Un accompagnement à la littératie numérique serait nécessaire. L'utilisation des technologies pour la communication avec les institutions (Famille F5) illustre un potentiel intéressant de facilitation du suivi et de réduction des contraintes logistiques. Cependant, cette digitalisation des services suppose une maîtrise technique et un équipement que toutes les familles ne possèdent pas.

d. Impact socioprofessionnel sur les parents

L'impact du handicap sur la vie professionnelle des parents est substantiel dans la majorité des cas. La mère de la Famille F1 témoigne : « *J'ai dû réduire mon temps de travail. Je suis passée à mi-temps pour pouvoir accompagner Abdou aux rendez-vous médicaux. Évidemment, mon salaire a diminué* ». La mère de la Famille F4 a vécu une rupture professionnelle complète : « *J'ai perdu mon emploi. Entre les absences pour les rendez-vous médicaux et les crises d'épilepsie, mon employeur a perdu patience. Depuis, je n'ai pas pu retrouver un travail stable.*

Je fais de petits commerces par ci par là ». Le père de la Famille F3 décrit une adaptation difficile : *« En tant qu'enseignant, j'ai un peu de flexibilité, mais les rendez-vous me font manquer des cours. Je dois rattraper. Et financièrement, avec les dépenses pour, mon salaire ne suffit plus. Ma femme a dû intensifier son commerce ».* La Famille F2 rapporte des arrangements : *« On a la chance d'avoir des employeurs compréhensifs. Mon hôpital m'a accordé des aménagements d'horaires. Mon mari peut partir tôt certains jours. Mais on jongle constamment, c'est fatigant ».* Le père de la Famille F5 témoigne : *« Comme chauffeur de taxi, je gère mon temps. Mais ça veut dire moins d'heures de travail donc moins de revenus quand je dois m'occuper de lui ».*

L'analyse révèle un impact socioprofessionnel majeur et multidimensionnel sur les parents, particulièrement sur les mères. La réduction ou l'abandon de l'activité professionnelle constitue un sacrifice économique direct (baisse de revenus) mais aussi une perte d'identité sociale, d'autonomie financière et de liens sociaux professionnels. La mère de la Famille F4 illustre une spirale de précarisation où le handicap de l'enfant entraîne la perte d'emploi, qui entraîne elle-même des difficultés économiques compromettant l'accès aux soins et services pour l'enfant. Cette spirale est particulièrement vicieuse pour les familles monoparentales où un seul revenu devait déjà subvenir aux besoins de la famille. Les mères sont disproportionnellement affectées par rapport aux pères, confirmant la répartition genrée des responsabilités de care. Ce sont principalement elles qui réduisent ou abandonnent leur activité professionnelle, perpétuant ainsi leur dépendance économique et limitant leurs perspectives de carrière à long terme. Les familles des secteurs formels avec des employeurs compréhensifs bénéficient d'une certaine protection et flexibilité. Cependant, cette situation demeure précaire et dépend de la bonne volonté individuelle de l'employeur plutôt que de droits formels. L'absence de cadre légal protégeant les parents d'enfants en situation de handicap (congrés spécifiques, aménagements garantis) laisse les familles vulnérables. Le secteur informel offre une flexibilité apparente mais sans protection sociale ni revenus stables. La diminution du temps de travail se traduit directement par une baisse de revenus sans compensation. Les conséquences financières sont amplifiées par le fait que le handicap génère des dépenses supplémentaires importantes (soins médicaux, thérapies, scolarisation adaptée, transport) au moment même où les revenus diminuent, créant une double peine économique.

Au-delà de l'impact direct sur l'activité professionnelle, les parents décrivent une charge mentale permanente. La mère de la Famille F1 explique : *« Même au travail, je pense à lui. Je me demande comment ça se passe à l'école, si l'institutrice fait attention à lui. Mon esprit n'est jamais vraiment au repos ».* La mère de la Famille F2 témoigne : *« Il faut tout organiser, tout*

planifier. Les rendez-vous médicaux, les séances de thérapie, l'école, la garde. C'est un travail d'organisation permanent en plus du travail émotionnel ». Le père de la Famille F3 reconnaît : « Ma femme porte beaucoup cette charge mentale. Elle y pense constamment. Moi, je suis plus concentré sur gagner de l'argent pour payer tout ça ». La mère de la Famille F4 exprime un épuisement : « Je suis fatiguée tout le temps. Mentalement, physiquement. Je n'ai plus de temps pour moi, pour me reposer. Tout tourne autour d'elle et de ses besoins ».

La notion de charge mentale, distincte de la charge de travail effective, apparaît comme une dimension cruciale du vécu parental. Cette charge invisible comprend l'anticipation, la planification, la coordination et la préoccupation constante concernant l'enfant et ses besoins. Elle est majoritairement portée par les mères, s'ajoutant aux autres charges mentales domestiques et professionnelles. Cette charge mentale permanente a des conséquences sur la santé mentale des parents : anxiété chronique, troubles du sommeil, difficultés de concentration, épuisement émotionnel. Elle affecte également la qualité de vie et la possibilité de s'investir pleinement dans d'autres domaines de vie (professionnel, conjugal, personnel). L'épuisement parental (burn-out parental) décrit par la Famille F4 constitue un risque réel pour les parents d'enfants en situation de handicap, particulièrement en l'absence de soutien et de temps de répit. Cet épuisement peut avoir des conséquences graves sur la qualité de l'accompagnement de l'enfant et sur la cohésion familiale.

2. RELATIONS SOCIOCOMMUNAUTAIRES

a. Stigmatisation et regard social

Toutes les familles rapportent avoir été confrontées à la stigmatisation et au regard social négatif. La mère de la Famille F1 témoigne : « Dans la rue, les gens regardent notre fils bizarrement. Parfois on entend des remarques : Ce pauvre enfant, C'est dommage. Comme s'il était moins qu'un enfant normal ». La Famille F2 décrit le jugement social : « Certaines personnes pensent que le handicap fait de l'enfant un danger pour eux. On nous évite parfois. D'autres pensent qu'on a fait quelque chose de mal pour mériter ça ». Le père de la Famille F3 rapporte : « Beaucoup de gens dans la communauté pensent que le handicap de notre enfant est une punition divine ou un mauvais sort. Ils me regardent avec pitié ou suspicion ». La mère de la Famille F4 exprime le poids du regard : « je sens les regards sur nous quand on sort. Les gens chuchotent. Parfois je préfère rester à la maison pour éviter ça ». La Famille F5 nuance : « Avec le temps et l'adolescence, les gens se sont habitués. Dans le quartier, on le connaît, on l'accepte. Mais hors du quartier, c'est différent ». Pour la mère de F6 : « c'est plus au village

que nous avons des remarques désobligeantes mais ça commence à se faire moins parce que tout le monde me connaît comme étant très réfractaire à ce genre de comportements je n'hésite pas à remettre à sa place quiconque essaie de s'y prendre, disons que mon caractère a beaucoup aidé en ce sens ».

La stigmatisation sociale du handicap apparaît comme une constante transversale à tous les cas étudiés. Cette stigmatisation s'ancre dans des représentations collectives du handicap qui, dans le contexte sénégalais, mêlent explications médicales, religieuses et traditionnelles. Le handicap peut être interprété comme une punition divine, un mauvais sort, une malédiction familiale ou une contagion, générant des attitudes de peur, de pitié ou de rejet. Ces représentations stigmatisantes ont des conséquences concrètes sur la vie des familles : isolement social choisi pour éviter le regard d'autrui, limitation des sorties et des activités sociales, sentiment de honte intériorisé. La stigmatisation par association affecte non seulement l'enfant porteur de handicap mais l'ensemble de la famille, créant une identité sociale dévalorisée. Le regard de pitié, même bienveillant en apparence, constitue une forme de stigmatisation car il réduit la personne à son handicap et nie ses autres dimensions identitaires. Il véhicule une représentation du handicap comme tragédie personnelle et familiale plutôt que comme une différence parmi d'autres. L'habituation progressive observée dans l'environnement proche suggère que la familiarité peut réduire la stigmatisation. L'exposition répétée à la différence et la connaissance personnelle de l'individu permettent de dépasser les stéréotypes abstraits. Cette observation plaide pour des politiques d'inclusion favorisant la présence visible des personnes en situation de handicap dans tous les espaces sociaux.

b. Discrimination vécue : exemples concrets

Au-delà du regard stigmatisant, plusieurs familles rapportent des discriminations concrètes. La Famille F1 décrit : *« Au moment de l'inscription à l'école, on m'a d'abord dit qu'il n'y avait plus de place. Puis j'ai découvert qu'ils avaient accepté d'autres enfants après. C'était juste qu'ils ne voulaient pas de lui »*. La Famille F4 a vécu un rejet explicite : *« L'école publique a refusé de garder Awa. Le directeur m'a dit clairement qu'elle perturbait la classe et qu'ils n'avaient pas les moyens de s'en occuper. Pas de propositions d'aménagement, juste un rejet »*. La Famille F3 rapporte : *« Certains membres de la famille élargie ont cessé de nous inviter aux cérémonies familiales. Je pense qu'ils avaient honte de Moussa, de son comportement parfois imprévisible »*. La mère de la Famille F1 témoigne : *« Dans les transports en commun, les gens nous regarde comme si on dérangeait »*. La Famille F2, malgré une situation plus favorable,

rapporte : « *On a essayé d'inscrire notre fille à un centre aéré pendant les vacances. Ils ont refusé en disant qu'ils n'étaient pas équipés. Pourtant d'autres enfants avec des besoins spéciaux étaient acceptés. Je pense que l'autisme leur faisait peur* ».

Ces témoignages révèlent que la stigmatisation se traduit par des discriminations concrètes et multiformes : exclusion scolaire, refus d'accès aux services et espaces publics, isolement social, traitements différenciés. Ces discriminations constituent des violations des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap et de leurs familles. L'exclusion scolaire représente la discrimination la plus grave car elle compromet le développement et l'avenir de l'enfant. Le discours institutionnel sur l'inclusion se heurte à une réalité d'exclusion systémique où les écoles trouvent divers prétextes (manque de place, absence de moyens, perturbation de la classe) pour refuser ou évincer les enfants en situation de handicap. Ces discriminations sont rarement explicites et frontales. Elles prennent souvent des formes subtiles et déguisées (refus déguisé, accueil réticent, absence d'aménagements) qui rendent difficile leur dénonciation et leur contestation. Cette discrimination indirecte est d'autant plus insidieuse qu'elle se présente sous des justifications apparemment légitimes (contraintes institutionnelles, sécurité, intérêt de l'enfant). L'exclusion des espaces sociaux ordinaires (transports, loisirs, cérémonies familiales) contribue à l'invisibilisation des personnes en situation de handicap et perpétue les préjugés. Cette invisibilité sociale renforce les stéréotypes et prive la société de la possibilité de s'habituer à la diversité humaine. L'absence de recours effectifs face à ces discriminations laisse les familles démunies. Le cadre légal sénégalais, bien qu'il affirme le principe de non-discrimination, manque de mécanismes d'application et de sanction effectifs.

c. Engagement communautaire et associatif

L'engagement dans des associations de parents ou des actions communautaires varie considérablement selon les familles. La Famille F2 manifeste un engagement actif : « *Je suis membre active d'une association de parents d'enfants autistes. On se réunit régulièrement, on organise des activités de sensibilisation dans les écoles, on fait du plaidoyer pour de meilleurs services. Ça me donne un but, un sens à ce qu'on vit* ». La Famille F3 rapporte un engagement modéré : « *Ma femme participe à des rencontres de parents organisées par le centre. Ça lui fait du bien de parler avec d'autres parents. Moi je n'ai pas trop le temps avec mon travail* ». La Famille F1 n'a pas d'engagement associatif : « *Je n'ai pas eu l'occasion de rejoindre une association. Je travaille, je m'occupe de la maison, des enfants. Je n'ai pas beaucoup de temps libre. Et puis je ne sais pas trop où chercher* ». La Famille F4 exprime un désengagement : « *Je*

ne suis pas vraiment engagée dans des associations. J'ai besoin de me concentrer sur ma famille d'abord. Et puis ces associations, il faut payer des cotisations parfois, j'ai déjà du mal à joindre les deux bouts ». La Famille F5 décrit une participation ponctuelle : « On va de temps en temps à des événements organisés par des associations. Mais on n'est pas vraiment militants. On gère notre situation dans notre coin ». Pour la mère F6 : « je fais partie d'une association de parents d'enfants porteurs de trisomie mais ce n'est pas vraiment actif mais j'ai des projets à long terme de créer une fondation pour le mieux-être des enfants particulièrement des enfants à besoins spéciaux ».

L'engagement associatif apparaît comme une ressource importante mais inégalement accessible. Pour la Famille F2, l'association offre plusieurs bénéfices : soutien mutuel et validation émotionnelle, partage d'informations pratiques, sentiment d'utilité à travers les actions de plaidoyer, construction d'une identité collective positive. L'engagement associatif peut constituer une forme de coping actif qui transforme l'expérience individuelle de souffrance en action collective pour le changement social. Il permet de dépasser le sentiment d'impuissance en contribuant à l'amélioration de la situation pour d'autres familles. Cependant, l'analyse révèle que l'engagement associatif est corrélé aux ressources (temps, énergie, capital social, moyens financiers). Les familles les plus vulnérables F4, qui pourraient le plus bénéficier du soutien associatif, sont précisément celles qui ne peuvent y accéder en raison de leurs contraintes matérielles et temporelles. Cette situation crée une inégalité dans l'accès au soutien social organisé. Les barrières à l'engagement incluent : le manque d'information sur l'existence des associations, les coûts financiers (cotisations, transport), le manque de temps lié à la surcharge de travail et aux responsabilités familiales, l'épuisement émotionnel et physique. Cependant la famille F6 est un véritable exemple de résilience qui a su faire du handicap un moyen de montrer que toutes les vies se valent notamment avec le projet de création de fondation. C'est un excellent moyen d'agir à son humble niveau pour faire bouger les choses.

CONCLUSION

Cette recherche qualitative avait pour objectif d'analyser le vécu psychosocial des familles d'enfants porteurs d'un handicap mental dans le contexte sénégalais, en privilégiant une approche compréhensive centrée sur l'expérience subjective des acteurs familiaux. À travers l'étude approfondie de six cas de familles résidant dans la région de Dakar, nous avons exploré les multiples dimensions de ce vécu complexe, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'aux enjeux d'insertion sociale et professionnelle.

Les résultats de cette étude révèlent que le vécu psychosocial des familles d'enfants porteurs d'un handicap mental est marqué par une profonde complexité et une multidimensionnalité qui ne peuvent être réduites à une simple adaptation ou acceptation. L'annonce du diagnostic constitue un moment charnière qui bouleverse les projets parentaux et déclenche un processus d'adaptation long et non linéaire. Les modalités de cette annonce, trop souvent brutales et dépourvues d'accompagnement dans le contexte sénégalais, influencent durablement la capacité des familles à initier un processus d'acceptation. Le choc initial, la culpabilité, la colère et le déni constituent des réactions normales face à ce traumatisme familial. Avec le temps, un apaisement émotionnel relatif peut survenir, mais les préoccupations concernant l'avenir de l'enfant, particulièrement la question angoissante de l'après-parent, demeurent une constante universelle parmi les familles rencontrées.

Sur le plan psychologique, l'impact du handicap sur l'estime de soi parentale et l'identité familiale est significatif. Les parents traversent un processus de reconstruction identitaire où ils doivent intégrer le statut de parent d'enfant en situation de handicap sans s'y réduire entièrement. L'assignation identitaire par le regard social, particulièrement marquée pour les mères qui assument la charge principale de l'accompagnement, constitue une forme de stigmatisation qui mine la construction d'une identité positive. La relation conjugale peut être soit fragilisée, soit paradoxalement renforcée par l'épreuve du handicap, selon la qualité de la communication et la capacité à partager équitablement les responsabilités. Les familles monoparentales, représentées dans notre étude, font face à une vulnérabilité particulière en raison du cumul des charges sur une seule personne et de l'isolement social accru. Mais ce sont des familles qui peuvent se montrer particulièrement résilientes. La fratrie constitue une dimension trop souvent négligée du vécu familial. Les résultats montrent que les frères et sœurs développent des sentiments ambivalents, mêlant attachement sincère et ressentiment légitime face aux contraintes imposées à leur propre vie. La responsabilisation excessive de certains enfants, particulièrement des filles aînées, pose question et révèle une forme de parentification

préoccupante. Si la présence d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap peut favoriser le développement de l'empathie et de la maturité, elle peut aussi limiter les opportunités de socialisation et d'épanouissement personnel. L'équilibre familial dans l'attention portée aux besoins de tous les enfants apparaît comme un facteur protecteur essentiel.

Sur le plan social, les résultats mettent en évidence les profondes défaillances du système éducatif sénégalais en matière d'inclusion. L'école ordinaire demeure largement inaccessible aux enfants porteurs de handicap mental, malgré les discours officiels sur l'éducation inclusive. Les parcours scolaires sont marqués par des rejets explicites ou déguisés, des aménagements insuffisants et une absence de formation des enseignants. L'accès aux structures spécialisées est entravé par leur nombre limité, leurs coûts élevés et les longues listes d'attente. Cette exclusion scolaire constitue une double peine qui compromet le développement de l'enfant et stigmatise la famille. Les interactions sociales avec les pairs révèlent la reproduction précoce des mécanismes de stigmatisation et d'exclusion, bien que des expériences positives d'acceptation soient possibles lorsque l'école entreprend un travail de sensibilisation. L'impact socioprofessionnel sur les parents, particulièrement sur les mères, est considérable. Réduction du temps de travail, reconversion professionnelle, voire abandon complet de l'activité constituent des sacrifices fréquents qui entraînent une précarisation économique au moment même où les dépenses liées au handicap augmentent. Cette spirale économique descendante est particulièrement dramatique pour les familles déjà vulnérables. Au-delà de l'impact économique direct, la charge mentale permanente que représentent l'organisation et la coordination de l'accompagnement de l'enfant constitue une source d'épuisement émotionnel et physique, particulièrement pour les mères qui en portent le poids disproportionné. Les relations sociocommunautaires sont marquées par une stigmatisation sociale persistante ancrée dans des représentations du handicap mêlant explications médicales, religieuses et traditionnelles. Le regard de pitié, de peur ou de suspicion pèse lourdement sur les familles et génère des stratégies d'évitement social. Les discriminations concrètes vécues, qu'il s'agisse d'exclusion scolaire, de refus d'accès aux services ou d'isolement social, constituent des violations des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap et de leurs familles. L'engagement associatif, bien qu'il constitue une ressource précieuse de soutien mutuel et d'action collective, demeure inégalement accessible et corrélé aux ressources socioéconomiques des familles.

L'analyse transversale des six cas révèle que le vécu psychosocial familial ne peut être compris indépendamment des déterminants structurels. Les inégalités socioéconomiques, le niveau d'éducation, la structure familiale et l'accès aux ressources institutionnelles influencent profondément la capacité des familles à faire face et à s'adapter. Les familles les plus

vulnérables cumulent les facteurs de risque : précarité économique, monoparentalité, faible capital social, accès limité aux services, isolement social. Cette accumulation crée une spirale de vulnérabilité qui nécessite des interventions structurelles et non seulement individuelles.

Cette recherche comporte des limites qu'il convient de reconnaître. L'étude de cas, si elle permet une compréhension en profondeur des situations particulières, ne vise pas la représentativité statistique. Les résultats doivent être interprétés comme des éclairages sur la diversité des vécus plutôt que comme des généralisations applicables à l'ensemble des familles sénégalaises. Par ailleurs, notre étude s'est principalement concentrée sur la région de Dakar, et il serait pertinent d'explorer les réalités des familles en milieu rural où l'accès aux services est encore plus limité. Enfin, les contraintes temporelles n'ont pas permis un suivi longitudinal qui aurait enrichi notre compréhension de l'évolution du vécu familial sur le long terme.

Malgré ces limites, cette recherche apporte des contributions significatives. Sur le plan théorique, elle enrichit la compréhension du vécu psychosocial des familles en contexte africain, un domaine encore peu exploré dans la littérature scientifique francophone. Elle met en lumière l'articulation complexe entre les dimensions psychologiques individuelles, les dynamiques familiales et les facteurs socioculturels spécifiques au contexte sénégalais. Sur le plan pratique, les résultats appellent à plusieurs recommandations pour améliorer l'accompagnement des familles. Il est impératif de réformer les modalités d'annonce du diagnostic en formant les professionnels de santé à une communication empathique et en systématisant l'accompagnement psychologique des familles au moment de l'annonce et dans les mois qui suivent. Le développement d'un réseau de soutien psychosocial accessible et gratuit pour les familles, incluant des espaces de parole, des groupes de parents et un accompagnement personnalisé, constitue une priorité. La mise en œuvre effective de l'éducation inclusive nécessite des investissements massifs dans la formation des enseignants, l'adaptation des infrastructures et la réduction des effectifs de classe. L'accès aux structures spécialisées doit être élargi et démocratisé par une augmentation substantielle de l'offre publique gratuite. Sur le plan socioprofessionnel, la création de droits spécifiques pour les parents d'enfants en situation de handicap, incluant des congés dédiés et des aménagements horaires garantis, est indispensable. Enfin, des campagnes massives de sensibilisation du grand public sont nécessaires pour transformer les représentations sociales du handicap et réduire la stigmatisation.

Cette recherche ouvre également des perspectives pour des études futures. Il serait pertinent d'explorer spécifiquement le vécu de la fratrie à travers une méthodologie centrée sur

leurs témoignages directs. Une étude longitudinale permettrait de mieux comprendre l'évolution du vécu familial sur le long terme et les facteurs de résilience. L'exploration des spécificités du vécu en milieu rural sénégalais enrichirait notre compréhension des enjeux contextuels. Enfin, une recherche comparative entre différents types de handicap permettrait d'identifier les spécificités du vécu lié au handicap mental.

En conclusion, cette étude confirme que le vécu psychosocial des familles d'enfants porteurs d'un handicap mental est une expérience totale qui engage la famille dans toutes ses dimensions : psychologique, relationnelle, sociale, économique et existentielle. L'accompagnement de ces familles ne peut se limiter à une prise en charge médicale ou éducative de l'enfant mais doit adopter une approche systémique et globale qui reconnaît la famille comme un système en adaptation permanente. Au-delà des réponses individuelles, c'est une transformation sociale profonde qui est nécessaire pour permettre à ces familles de vivre dignement et à ces enfants de réaliser pleinement leurs potentialités. Le chemin vers une société véritablement inclusive est long, mais il commence par la reconnaissance et la valorisation de l'expérience vécue de ceux qui, au quotidien, font face avec courage et résilience aux défis du handicap.

V. BIBLIOGRAPHIE

I. OUVRAGES GÉNÉRAUX ET MANUELS

ANGERS, Maurice. *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*. Montréal : CEC, 1996.

ARBORIO, Anne-Marie & FOURNIER, Pierre. *L'observation directe*. Paris : Armand Colin, 2015.

BARDIN, Laurence. *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France, 2013.

BLANC, Alain. *Sociologie du handicap*. Paris : Armand Colin, 2019.

BLANCHET, Alain & GOTMAN, Anne. *L'entretien : l'enquête et ses méthodes*. Paris : Armand Colin, 2015.

BRONFENBRENNER, Urie. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge: Harvard University Press, 1979.

CALVET, Louis-Jean. *Les langues : un défi pour l'Afrique*. Dakar : CODESRIA, 2017.

CAPPE, Émilie, WOLFF, Maryse, BOBET, Régine & ADRIEN, Jean-Louis. *Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger*. Paris : La Pensée Sauvage, 2012.

COMBESSIE, Jean-Claude. *La méthode en sociologie*. Paris : La Découverte, 2007.

DESLAURIERS, Jean-Pierre. *Recherche qualitative : guide pratique*. Montréal : McGraw-Hill, 1991.

DIALLO, Bakary. *Handicap et société en Afrique : Représentations, pratiques et politiques publiques*. Paris : L'Harmattan, 2019.

DIOP, Momar-Coumba. *Le Sénégal contemporain*. Paris : Karthala, 2010.

DURANTI, Alessandro. *Transcrire l'oral : de l'énoncé à l'action*. Paris : Presses de l'École Normale Supérieure, 2006.

EBERSOLD, Serge. *L'inclusion : du mot valise au concept sociologique*. Paris : Champ Social, 2017.

ECUYER, René. *L'analyse de contenu : notions et étapes*. In J.-P. DESLAURIERS (dir.), *Les méthodes de la recherche qualitative*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 1985.

GARDOU, Charles. *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*. Toulouse : Érès, 2012.

GARDOU, Charles. *Handicap, une encyclopédie des savoirs : des obscurantismes à de nouvelles lumières*. Toulouse : Érès, 2021.

GOFFMAN, Erving. *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les Éditions de Minuit, 1963.

GUIDETTI, Michèle & TOURRETTE, Catherine. *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Paris : Armand Colin, 2024.

KAUFMANN, Jean-Claude. *L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin, 2016.

KORFF-SAUSSE, Simone. *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Hachette Littératures, 2009.

KORFF-SAUSSE, Simone. *D'Œdipe à Frankenstein : figures du handicap*. Paris : Desclée De Brouwer, 2016.

KORFF-SAUSSE, Simone. *La vie psychique des personnes handicapées : Ce qu'elles ont à nous dire, ce que nous avons à entendre*. Toulouse : Érès, 2020.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *On Death and Dying*. New York: Macmillan, 1969.

LIGHEZZOLO-ALNOT, Julie & DE TYCHEY, Claude. *La résilience : Se (re)construire après le traumatisme*. Paris : In Press, 2018.

MAYER, Robert. *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal : Gaëtan Morin, 1991.

MINUCHIN, Salvador & FISHMAN, H. Charles. *Techniques de thérapie familiale*. Paris : Éditions Jean-Pierre Delarge, 2015.

NADEAU, Marc-André. *L'évaluation de programme : théorie et pratique*. Québec : Presses de l'Université Laval, 1987.

NEUBURGER, Robert. *Nouveaux couples : Comment le couple survit à la famille*. Paris : Payot, 2018.

PAILLÉ, Pierre & MUCCHIELLI, Alex. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin, 2021.

PETITPIERRE, Geneviève & MARTINI-WILLEMIN, Bernadette. *Déficiences intellectuelles : Handicaps, inclusion et résilience*. Lausanne : Loisirs et Pédagogie, 2024.

RINGLER, Maurice. *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*. Paris : Dunod, 2019.

RONDAL, Jean-Adolphe & COMBLAIN, Annick. *Manuel de psychologie des handicaps : Sémiologie et principes de remédiation*. Wavre : Mardaga, 2019.

SCELLES, Régine. *Liens fraternels et handicap : De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources*. Toulouse : Érès, 2010.

SCELLES, Régine. *Vivre avec un frère ou une sœur porteur d'un handicap*. Toulouse : Érès, 2018.

II. ARTICLES SCIENTIFIQUES ET REVUES

CAPPE, Émilie, WOLFF, Maryse, BOBET, Régine & ADRIEN, Jean-Louis. « Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'enfants avec autisme ou syndrome d'Asperger », *Pratiques Psychologiques*, vol. 18, n° 3, 2012, p. 349-365.

III. RAPPORTS, DOCUMENTS INSTITUTIONNELS ET CONVENTIONS

AGENCE NATIONALE DE LA STATISTIQUE ET DE LA DÉMOGRAPHIE (ANSD). *5ème Recensement Général de la Population et de l'Habitat (RGPH-5)*. Dakar : ANSD, juillet 2024.

AGENCE NATIONALE DE LA STATISTIQUE ET DE LA DÉMOGRAPHIE (ANSD). *Enquête Nationale sur le Handicap au Sénégal*. Dakar : ANSD, 2019.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - DSM-5*. Paris : Elsevier Masson, 2015.

CENTRE RÉGIONAL POUR LE DÉVELOPPEMENT ET LA SANTÉ. *Actes du Colloque sur le Handicap en Afrique de l'Ouest*. Dakar : CRDS, 2023.

CONSEIL POUR LE DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE EN SCIENCES SOCIALES EN AFRIQUE (CODESRIA). *Publications CODESRIA*. Dakar : CODESRIA, 2024.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE L'ACTION SOCIALE DU SÉNÉGAL. *Plan National de Développement Sanitaire et Social 2019-2028*. Dakar : MSAS, 2023.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES. *Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE)*. New York : ONU, 1989.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES. *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New York : ONU, 2006.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Classification Internationale des Maladies - CIM-11*. Genève : OMS, 2022.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Rapport mondial sur le handicap*. Genève : OMS, 2023.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ - BUREAU RÉGIONAL POUR L'AFRIQUE. *Rapport sur la santé en Afrique*. Brazzaville : OMS AFRO, 2023.

RÉPUBLIQUE DU SÉNÉGAL. *Loi d'orientation sociale n°2010-15 du 6 juillet 2010*. Dakar : Journal Officiel, 2010.

IV. THÈSES ET MÉMOIRES

SALL, Astou. *La prise en charge des enfants handicapés mentaux traités à Keur Xaleyi CHU FANN*. Mémoire, Dakar : CODESRIA, 2008.

V. WEBOGRAPHIE

African Journals Online (AJOL) : <https://www.ajol.info/> (consulté le 15 octobre 2025)

Agence Nationale de la Statistique et de la Démographie (ANSD) - Sénégal : <https://www.ansd.sn> (consulté le 20 octobre 2025)

Conseil pour le Développement de la Recherche en Sciences Sociales en Afrique (CODESRIA) : <https://www.codesria.org> (consulté le 10 octobre 2025)

Handicap International : <https://www.hi.org> (consulté le 12 octobre 2025)

Ministère de la Santé et de l'Action Sociale du Sénégal : <https://www.sante.gouv.sn> (consulté le 25 octobre 2025)

Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : <https://www.who.int> (consulté le 5 octobre 2025)

Organisation Mondiale de la Santé - Bureau Régional pour l'Afrique : <https://www.afro.who.int> (consulté le 5 octobre 2025)

UNESCO - Éducation inclusive : <https://www.unesco.org/fr/education/inclusive-education> (consulté le 18 octobre 2025)

UNICEF - Protection de l'enfant et handicap : <https://www.unicef.org/disabilities> (consulté le 18 octobre 2025)

ANNEXES

❖ **TABLEAU SYNOPTIQUE DES CAS ETUDIÉS :**

CARACTÉRISTIQUES	Famille F1	Famille F2	Famille F3	Famille F4	Famille F5	Famille F6
CONFIGURATION FAMILIALE						
Type de famille	Bi parentale	Biparentale	Biparentale	Monoparentale matricentrique	Biparentale	Monoparentale matricentrique
Lieu de résidence	Pikine (banlieue Dakar)	Plateau (centre Dakar)	Rufisque (périphérie)	Grand Yoff (Dakar)	Guédiawaye	Médina
Type de logement	Maison familiale 4 pièces (avec grand-mère)	Appartement 3 pièces	Maison individuelle 5 pièces	Appartement 2 pièces	Maison 4 pièces	Chambre louée dans un appartement de 5 pièces
PARENTS						
Âge de la mère	38 ans	35 ans	43 ans	41 ans	36 ans	26 ans
Profession mère	Institutrice (public)	Infirmière (public)	Commerçante (marché)	Sans emploi	Employée administrative	Elève en travail social et entrepreneure

Niveau éducation mère	Universitaire (licence)	Universitaire (formation infirmière)	Secondaire (collège)	Secondaire (première)	Secondaire (bac + formation)	Universitaire (master en droit)
Âge du père	42 ans	40 ans	45 ans	Absent	39 ans	29 ans
Profession père	Mécanicien automobile	Employé administratif (privé)	Enseignant (lycée public)	Absent	Chauffeur de taxi	Employé administratif (privé)
Niveau éducation père	Secondaire	Universitaire (licence gestion)	Universitaire (maîtrise lettres)	-	Secondaire (terminale)	Universitaire (licence)
SITUATION SOCIOÉCONOMIQUE						
Niveau économique	Moyen - stable	Moyen - stable	Équilibré mais fragile	Précaire	Stable	précaire
Sources de revenus	2 revenus réguliers	2 salaires réguliers	Salaire + revenus irréguliers	Aides ponctuelles + commerce informel	2 revenus réguliers	Bourse de la mère + revenus entrepreneuriaux + soutien ponctuel du père
ENFANT PORTEUR DE HANDICAP						
Âge	10 ans	8 ans	12 ans	9 ans	16 ans	3 ans et demi
Sexe	Garçon	Fille	Garçon	Fille	Garçon	Garçon

Type de handicap	Déficience intellectuelle moyenne	TSA	Déficience intellectuelle + troubles comportement	Déficience intellectuelle + épilepsie	Déficience intellectuelle légère à modérée	Trisomie 21 (retard global de développement cognitif)
Âge au diagnostic	3 ans	4 ans	6 ans (errance diagnostique)	5 ans	7 ans	1 an et demi
Étiologie	Indéterminée	Trouble spectre autistique	Indéterminée	Lié à l'épilepsie	Indéterminée	Trisomie 21
PARCOURS ÉDUCATIF						
Type de scolarisation	École ordinaire (CE1)	École ordinaire privée	Centre éducation spécialisée	Déscolarisée	Formation professionnelle (menuiserie, agriculture)	Crèche ordinaire
Accompagnement	Éducatrice 2x/semaine	Accompagnement individualisé + orthophonie + psychomotricité 2x/semaine	Accompagnement éducatif et activités occupationnelles	Aucun (en attente place centre public)	Formation en centre spécialisé	Médical et les compétences de la mère
Compétences développées	Compétences relationnelles satisfaisantes	Communication en progression	Compétences pratiques	Limitées	Bonnes compétences sociales + autonomie quotidienne	Communication gestuelle développée

COMPOSITION FRATRIE						
Nombre total d'enfants	4 enfants	2 enfants	5 enfants	3 enfants	3 enfants	1 enfant
Position dans fratrie	3ème enfant	2ème enfant (cadette)	4ème enfant	2ème enfant (milieu)	1er enfant (aîné)	enfant unique
Âges autres enfants	Sœur 15 ans, Frère 12 ans, Sœur 6 ans	Frère 14 ans	Sœurs 18 et 16 ans, Frère 14 ans, Frère 9 ans	Sœur 13 ans, Frère 6 ans	Sœur 12 ans, Frère 10 ans	-
DYNAMIQUE FAMILIALE						
Qualité relations	Chaleureuses avec tensions occasionnelles	Solides et communicatives	Tendues par moments	Proximité affective + charge émotionnelle importante	Harmonieuses et équilibrées	Tendu par moment avec le père + charge émotionnelle importante (mère)
Implication fratrie	Modérée	Forte et positive (frère mature)	Importante (surtout filles aînées)	Très importante (sœur aînée surchargée)	Équilibrée et affectueuse	-
Répartition des tâches	Mère principale + implication père	Collaborative et équitable	Mère + forte sollicitation filles aînées	Mère + fille aînée	Équilibrée entre parents	Mère seule + Père plus ou moins impliqué

Famille élargie	Grand-mère présente (cohabitation) + soutien avec tensions culturelles	Soutien émotionnel et occasionnel	Présente avec jugements religieux/culturels	Soutien ponctuel limité	Présente sans jugement	Présente sans jugement + soutien pratique occasionnel
PARTICULARITÉS DU CAS						
Points saillants	- Scolarisation ordinaire - Implication paternelle - Cohabitation 3 générations - Position centrale fratrie	- Niveau éducation élevé parents - Engagement associatif - Bonne communication familiale - Accès soins privés	- Famille nombreuse - Scolarisation spécialisée - Sollicitation importante fratrie féminine	- Monoparentalité - Précarité économique - Exclusion scolaire - Isolement social - Fardeau mère et fratrie	- Adolescence - Formation professionnelle - Autonomie développée - Dynamique apaisée - Approche pragmatique	- mère célibataire - père impliqué - sous-système parentale fragile - mère avec compétences pratiques en travail social - enfant unique - parents jeunes

Guide d'Entretien Semi-Directif

Vécu Psychosocial des Familles d'Enfants Porteurs d'un Handicap Mental

Chercheur : Madame Madeleine Daba DIOP, élève éducatrice spécialisée en 3^e année au Centre de Formation Judiciaire

Durée estimée : 60 minutes maximum

INTRODUCTION DE L'ENTRETIEN (5 minutes)

Présentation et mise en confiance

- Se présenter et rappeler le cadre de la recherche
- Expliquer l'objectif de l'entretien : comprendre l'expérience vécue par les familles
- Assurer la confidentialité et l'anonymat des données
- Demander l'autorisation d'enregistrer
- Préciser qu'il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses
- Informer de la durée approximative de l'entretien
- Inviter la personne à s'exprimer librement

Question brise-glace : *"Avant de commencer, j'aimerais que vous vous sentiez à l'aise. Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?"*

PARTIE 1 : CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES (10 minutes)

A. Informations sur la famille

1. Pouvez-vous me présenter votre famille ?

- Relance :
 - Combien êtes-vous à la maison ?
 - Quelle est la configuration de votre famille ? (monoparentale, biparentale, polygamique, reconstituée)

- Qui vit au domicile actuellement ?

2. Parlez-moi de vos enfants.

- Relance :
 - Quel âge ont-ils ?
 - Où se situe [prénom de l'enfant porteur de handicap] dans la fratrie ?
 - Comment s'appellent vos autres enfants ?

B. Informations sur les parents

3. Quel âge avez-vous ? Et votre conjoint(e) / l'autre parent ?

4. Quel est votre niveau d'études ?

- Relance :
 - Jusqu'où êtes-vous allé(e) à l'école ?
 - Et votre conjoint(e) / l'autre parent ?

5. Quelle est votre situation professionnelle actuelle ?

- Relance :
 - Exercez-vous une activité professionnelle ?
 - Si oui, êtes-vous salarié(e) ou travailleur/travailleuse indépendant(e) ?
 - Quelle est la profession de votre conjoint(e) / l'autre parent ?

C. Situation socioéconomique

6. Comment décririez-vous votre situation économique ?

- Relance :
 - Les revenus du foyer vous permettent-ils de subvenir aux besoins de la famille ?
 - Rencontrez-vous des difficultés financières particulières ?

7. Parlez-moi de votre logement.

- Relance :

- Dans quel type d'habitation vivez-vous ?
 - Ce logement est-il adapté aux besoins de votre enfant ?
-

PARTIE 2 : VÉCU PSYCHOLOGIQUE ET RELATIONS INTRAFAMILIALES (25 minutes)

A. Dimension cognitive : Compréhension de la situation

8. Comment avez-vous appris que votre enfant était porteur d'un handicap mental ?

- Relance :
 - Comment s'est passée l'annonce du diagnostic ?
 - Qu'est-ce qui vous a été dit exactement ?

9. Comment comprenez-vous aujourd'hui la situation de handicap de votre enfant ?

- Relance :
 - Quel sens donnez-vous à cette situation ?
 - Comment expliquez-vous ce qui est arrivé ?
 - Votre compréhension a-t-elle évolué depuis l'annonce ?

B. Dimension affective : Vécu émotionnel des parents

10. Quelles émotions avez-vous ressenties à l'annonce du handicap ?

- Relance :
 - Comment avez-vous réagi ?
 - Qu'avez-vous ressenti dans les premiers temps ?

11. Comment décririez-vous ce que vous ressentez aujourd'hui par rapport à la situation ?

- Relance :
 - Vos sentiments ont-ils changé avec le temps ?
 - Y a-t-il des moments plus difficiles que d'autres émotionnellement ?

12. Comment s'est déroulé votre processus d'acceptation de la situation ?

- Relance :
 - Avez-vous traversé différentes étapes ?
 - Où en êtes-vous aujourd'hui dans ce cheminement ?

13. Quels sentiments éprouvez-vous vis-à-vis de votre enfant ?

- Relance :
 - Comment décririez-vous votre relation affective avec lui/elle ?
 - Ces sentiments ont-ils évolué ?

14. Comment cette situation a-t-elle influencé l'image que vous avez de vous-même ?

- Relance :
 - Votre estime de vous en tant que parent a-t-elle été affectée ?
 - Vous sentez-vous différent(e) des autres parents ?

15. (Si en couple) Comment votre relation conjugale a-t-elle évolué depuis le handicap de votre enfant ?

- Relance :
 - Le handicap de votre enfant a-t-il renforcé ou fragilisé votre couple ?
 - Comment vous et votre conjoint(e) faites-vous face ensemble à cette situation ?

C. Vécu de la fratrie

16. (Si fratrie) Comment vos autres enfants vivent-ils la situation ?

- Relance :
 - Quels sentiments expriment-ils concernant leur frère/sœur ?
 - Ont-ils des difficultés particulières à gérer ?
 - Comment gèrent-ils le stress lié à cette situation ?

17. (Si fratrie) Vos autres enfants assument-ils des responsabilités supplémentaires ?

- Relance :
 - Participent-ils aux soins ou à l'accompagnement de leur frère/sœur ?

- Comment cela influence-t-il leur propre développement ?

D. Relations intrafamiliales

18. Comment les interactions entre les membres de votre famille ont-elles évolué ?

- Relance :
 - Les relations entre frères et sœurs ont-elles changé ?
 - Y a-t-il plus ou moins d'échanges qu'avant ?

19. Comment les rôles de chacun dans la famille ont-ils été modifiés ?

- Relance :
 - Qui s'occupe principalement de l'enfant porteur de handicap ?
 - La répartition des tâches a-t-elle changé ?

20. Comment communiquez-vous au sein de la famille à propos du handicap ?

- Relance :
 - Parlez-vous ouvertement de la situation ?
 - Y a-t-il des sujets difficiles à aborder ?
 - Comment expliquez-vous la situation aux autres enfants ?

21. Quelle est la relation avec votre famille élargie (grands-parents, oncles, tantes, etc.) ?

- Relance :
 - Comment ont-ils réagi à l'annonce du handicap ?
 - Vous apportent-ils du soutien ?
 - Les relations ont-elles évolué ?

PARTIE 3 : VÉCU SOCIAL ET RELATIONS EXTRAFAMILIALES (15 minutes)

A. Scolarisation et éducation

22. Parlez-moi de la scolarisation de votre enfant.

- Relance :
 - Votre enfant est-il/elle scolarisé(e) ?
 - Comment s'est passée son acceptation dans le système scolaire ?
 - Y a-t-il eu des aménagements mis en place ?
 - Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

B. Interactions sociales de l'enfant

23. Comment se passent les interactions de votre enfant avec les autres enfants ?

- Relance :
 - A-t-il/elle des amis ?
 - Comment est-il/elle accepté(e) par ses pairs ?

24. Utilisez-vous les réseaux sociaux ou les technologies pour vous informer ou échanger sur le handicap ?

- Relance :
 - Cela vous aide-t-il ?
 - Quelles informations y trouvez-vous ?

C. Impact professionnel sur les parents

25. Le handicap de votre enfant a-t-il eu un impact sur votre vie professionnelle ?

- Relance :
 - Avez-vous dû modifier votre activité professionnelle ?
 - Faire une reconversion ?
 - Réduire votre temps de travail ?
 - Vos revenus ont-ils été affectés ?
 - Comment gérez-vous votre disponibilité entre travail et soins à l'enfant ?

D. Relations sociocommunautaires

26. Comment percevez-vous le regard des autres sur votre enfant et votre famille ?

- Relance :

- Vous sentez-vous jugé(e) ?
- Comment réagissent les gens dans votre quartier, votre communauté ?

27. Avez-vous vécu des situations de stigmatisation ou de discrimination ?

- Relance :
 - Pouvez-vous me donner des exemples concrets ?
 - Comment avez-vous réagi face à ces situations ?

28. Participez-vous à des activités communautaires ou associatives ?

- Relance :
 - Êtes-vous membre d'une association de parents ?
 - Vous impliquez-vous dans des actions de sensibilisation ?
 - Votre engagement communautaire a-t-il changé depuis le handicap de votre enfant ?

CONCLUSION DE L'ENTRETIEN (2-3 minutes)

29. Y a-t-il quelque chose d'important pour vous que nous n'avons pas abordé et dont vous aimeriez parler ?

30. Comment vous sentez-vous après cet échange ?