

Profil social des personnes avec retard mental âgées de 4 à 18 ans dans trois districts sanitaires du Togo

Kolou Simliwa Dassa^a, Daniel Mbassa Menick^b, André Tabo^c, Anani Aményédzi^d, Kodjo Anipah^d, Gnansa Djassoa^a, Béatrice Koti^e, Bernhard Küchenhoff^e

^a Clinique de psychiatrie et de psychologie médicale, CHU-Campus, Lomé, Togo

^b Clinique universitaire de psychiatrie et de psychologie médicale, Hôpital Jamot de Yaoundé, Cameroun

^c Centre national hospitalier universitaire de Bangui, Centrafrique

^d Université de Lomé, Togo

^e Psychiatrische Universitätsklinik, Zürich, Switzerland

Summary

Objectives: To describe the social profile of mentally retarded persons and to determine community perceptions of mental retardation in three districts of the central region of Togo.

Method: This was a descriptive cross-sectional study from October 2005 to January 2006. In the study, mentally retarded persons of both sexes, aged from 4 to 18, were included. The investigation of adaptations to daily life was undertaken with the simplified version of the Echelle d'Evaluation du Comportement Adaptatif de Vineland.

Results: From the sample, 301 subjects were male (61.5%) and 58.9% were aged more than 10 years old, compared to 41.1% who were aged less than 10 years old. The participants involved in the study represented all ethnic groups in the area. Christians represented 47.8%, Muslims 30.6% and traditional religion represented 18.9%. Among those aged more than 10 years old, 36.2% work as family assistance, 19.5% were employed in different economic and social sectors while 44.3% were unemployed. Communication disorders concerned 75.1% persons and 22.9% were unable to talk with their peers. On the other hand, 76.6% could use their hands to eat, 49.5% had difficulties to dress, 53.2% were unable to take a bath without assistance and 66.7% had difficulties with household tasks. In addition, 86.1% of subjects did not know the days of the week, 76.1% had difficulties with memorisation, 86% could not manage money and 74% were unable to perform rustic jobs. From the sample, 72% could not receive familial education. Factors associated with the handicap included infectious aftermaths (31.9%), difficult delivery (22.3%), malformations (13.6%) and mongolism (2%). Out of the subjects, 64.5% had maladjusted behaviours and 65.1% felt difficulties to control their aggressiveness. 62.8% had not been schooled, versus 33.2% who failed the classic schooling system, and a total of 79.2% did not achieve a professional apprenticeship. Negative representations were the main root of social rejection and discrimination of victims. Nevertheless some were protected, as they are supposed to carry a supernatural power that gives access to inaccessible truths. Mentally retarded persons were considered as "other human being" or as not being a human. Sorcery and bewitchment are supposed causes, although it is also believed that God and local divinities could be responsible for mental retardation.

Conclusion: Negative social representations of disability are common. Thinking of disabilities in positive terms, as potentiality and susceptible mental possibilities to develop in a dynamic progress, is fundamental.

Introduction

Le retard mental est une réalité universelle. Les données épidémiologiques dans les années 1980 montraient 115 millions de personnes avec retard mental (PRM) dans les pays en voie de développement [1].

Pendant longtemps, on a considéré que le retard mental, surtout léger, posait peu ou pas de problèmes dans les sociétés moins développées, où la cohésion et l'appui réciproque sont plus importants que l'individualité; on mettrait l'accent, en moindre mesure, sur le degré d'instruction et sur la scolarisation [2]. Cette situation a beaucoup changé aujourd'hui, la tradition souffre du choc de la rencontre avec la modernité, et est caractérisée par une pauvreté alarmante, des conflits armés, une modification des repères culturels sociaux et finalement de l'imaginaire du groupe amenant inévitablement à faire des emprunts à d'autres modèles.

Partant des conventions nationales et internationales, les structures d'Etat, la société civile, les organismes du système des Nations Unies et les Organisations non gouvernementales (ONG) ont forgé des alliances afin de remédier à la situation des populations les plus vulnérables. Malheureusement, les problèmes liés à la santé des jeunes tels que la promotion de la croissance physique et le développement mental, la prévention des maladies et des accidents, les soins appropriés à domicile, la recherche des soins hors du foyer, la lutte contre le VIH/SIDA, la protection contre la violence, demeurent encore très préoccupants dans les pays de l'Afrique Occidentale et Centrale, en dépit des efforts déployés pour les résoudre notamment par la mise en œuvre des programmes multisectoriels [3].

Selon les ratios de l'OMS au Togo, les personnes avec retard mental seraient au nombre de 47 000 en 2003 [4]. Ces personnes ne sont pas intégrées à part entière dans la société comme membre actif, au contraire, la plupart sont rejetées ou investies d'une mission surnaturelle (mystique) selon la signification culturelle du handicap mental. Rejetées, elles survivent grâce à la mendicité ou à la générosité de certaines personnes. Les structures de prise en charge font défaut, ce qui laisse les populations dans l'ignorance des capacités d'intégration des ces sujets et renforce leur marginalisation. Pour remédier à cette carence un projet d'intégration socio-économique des handicapés mentaux était indispensable, le préalable étant de disposer de données sur niveau réel de ces phénomènes pour permettre d'orienter au mieux les différentes actions. L'ONG Plan Togo, à l'instar d'autres partenaires au développement, appuie différents programmes

Correspondance:

Dr Kolou Simliwa Dassa

Clinique de Psychiatrie et de Psychologie Médicale

Centre Hospitalier Universitaire Campus

TG-20 763 Lomé, Togo

kdassa@hotmail.com

dont les objectifs visent à augmenter de façon significative les chances de survie et la qualité de vie des enfants et adolescents. C'est dans ce contexte qu'elle a lancé une série d'études dans sa zone d'intervention.

L'objectif de la présente étude a été de décrire le profil social des personnes avec retard mental et de déterminer les perceptions communautaires du retard mental dans trois districts de la région centrale du Togo.

Méthode

Cadre d'étude

L'étude est commanditée par *Plan Togo*, qui travaille depuis 65 ans environ en faveur des enfants du monde entier. Elle a commencé ses activités au Togo en 1998 dans les domaines sanitaires (assurer la survie, la protection et la croissance des enfants, créer des conditions sanitaires favorables aux communautés et assurer la santé génésique des adolescents et adultes, en particulier celle des femmes en âge de procréer), éducationnels (permettre à l'enfant une acquisition des connaissances de base). L'étude a concerné la zone d'intervention de *Plan Togo*. D'une superficie de 16 326 km² (29% du territoire togolais), et d'une population de 553 000 habitants, la région centrale du Togo, qui a servi de cadre à cette étude comprend cinq districts sanitaires [4]. La participation communautaire dans ce système de santé est basée sur la gestion des problèmes de santé par la communauté elle-même. Elle se traduit généralement par la participation des patients aux frais de consultation, de traitement, d'analyses et de médicaments. La population rurale est estimée à 75% environ avec comme principales activités l'agriculture et l'élevage. La population bénéficiant des œuvres de cette ONG est estimée à 553 000 âmes en 2003, soit 11,2% de la population du pays (dont 75% de population rurale).

Type d'étude

Il s'est agi d'une étude transversale descriptive menée d'octobre 2005 à janvier 2006 dans trois districts d'intervention de *Plan Togo*.

La méthode d'échantillonnage à deux degrés a été utilisée. Au premier degré, vingt villages de chacune des trois préfectures de la zone d'étude ont été sélectionnés par la technique de sondage aléatoire simple. Les estimations de la population et la proportion des personnes âgées de 4 à 18 ans ont été élaborées par la Direction Générale de la Statistique et de la Comptabilité Nationale. A partir de la liste des villages dont les effectifs de population ont été cumulés, cette sélection a été faite de manière aléatoire avec une probabilité égale à la population de chaque localité. Ensuite un dénombrement (établissement d'une liste exhaustive des personnes avec retard mental) et une localisation dans chaque village de la population d'étude dans les concessions ont été faits. Au deuxième degré, un échantillon représentatif de 301 personnes a été tiré au hasard (tab. 1). Dans tous les cas, une taille minimale

d'une centaine de personnes avec retard mental a été sélectionnée dans chacune des trois préfectures afin de disposer des données statistiquement valides pour les analyses et les tests de régression et de comparaison.

Conjointement aux interviews, des *focus groups* ont été menés avec les parents des sujets concernés par l'étude, les autorités traditionnelles et leaders d'opinion pour déterminer la perception du retard mental et la place de la victime dans la communauté. Les enquêteurs ont visité les familles et les lieux de pratique sociale que les personnes vivant avec un retard mental ont l'habitude de fréquenter.

Population étudiée

Le personnel de *Plan Togo*, appuyé par une équipe de 12 enquêteurs avait préalablement sensibilisé les communautés de la zone d'étude sur les notions de handicap, incapacité et déficience selon l'orientation de l'OMS [5]. Ainsi éclairées, les familles ont collaboré et contribué à l'identification des sujets dans les concessions sur la base de deux critères: un comportement inadapté aux normes sociales locales et un fonctionnement intellectuel significativement au-dessous de la moyenne du groupe d'âge.

Ont été éligibles pour la présente étude les sujets des deux sexes, âgées de 4 à 18 ans vivant dans la zone d'étude, avec accord verbal du tuteur légal. Les sujets porteurs de déficiences auditives, visuelles, ou motrices isolées et les malades mentaux ont été exclus de l'étude. Les examens biologiques et les tests psychologiques n'ont pas été prévus dans le cadre de cette étude.

L'équipe d'enquête, composée d'anthropologues, de sociologues, de psychologues, de médecins et de démographes, a été formée pendant deux jours afin de les familiariser aux instruments de collecte des données.

L'adaptation quotidienne des personnes handicapées mentales a été évaluée à l'aide de l'Echelle d'Evaluation du Comportement Adaptatif de Vineland, version «enquête» (V.A.B.S.) de Sara S. Sparrow, David A. Balla, et Dominic V. Cicchetti (1984), version simplifiée pour utilisation dans le cadre de la recherche [6]. Cinq domaines ont fait l'objet de l'évaluation proposée sous la forme d'un entretien semi-directif de 30 à 45 minutes avec les parents ou les personnes qui ont la charge quotidienne des sujets inclus dans l'étude: la communication (réceptive, écrite, expressive), l'autonomie (personnelle, familiale et sociale), la socialisation (relations interpersonnelles, jeu et loisirs, adaptation), la motricité, et les comportements inadaptés.

Les opérations de saisie et de contrôle ainsi que l'apurement et la tabulation des données ont été réalisés sur micro-ordinateurs au moyen des logiciels Epi info et SPSS-10 tandis que les calculs de certains pourcentages et des tableaux de synthèse ont été effectués avec le logiciel Excel.

Définition des concepts [5, 7, 8]

A été considérée comme personne avec retard mental dans le cadre de cette étude, toute personne limitée dans l'accomplissement des rôles sociaux habituels et ayant des difficultés d'adap-

Tableau 1
Effectif des personnes avec retard mental recensé.

Préfecture	Population totale des localités – échantillon ^a	Proportion (%) des personnes de 4 à 18 ans ^b	Estimation de l'effectif des personnes de 4 à 18 ans dans les localités – échantillon ^c	Effectif recensé des personnes avec retard mental de 4 à 18 ans ^d	Taux (%) de prévalence des personnes avec retard mental ^e
Est-Mono	24 720	43,24	10 690	75	0,70
Blitta	46 570	43,29	20 170	120	0,60
Tchaoudjo	40 800	43,29	17 670	106	0,60
Total	112 090		48 530	301	0,62

^a Source: estimation de la population par localité en 2004, Direction Générale de la Statistique et de la comptabilité Nationale (DGSCN).

^b Source: enquête par Grappe à Indicateurs Multiples MICS-2, DGSCN, 2000.

^c Produit de (a) et de (b).

^d Effectif recensé.

^e Quotient de (d) et de (c).

Préfecture	4–6 ans		7–9 ans		10–14 ans		15–18 ans		Ensemble	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Est-Mono	11	14,7	19	25,3	26	34,7	19	25,3	75	100,0
Tchaoudjo	27	25,5	21	19,8	33	31,1	25	23,6	106	100,0
Blitta	24	20,0	22	18,3	31	25,8	43	35,9	120	100,0
Ensemble	62	20,6	62	20,6	90	29,9	87	28,9	301	100,0

Tableau 2

Répartition des personnes avec retard mental selon l'âge et la préfecture.

tation aux normes sociales comparativement à la moyenne de son groupe d'âge.

L'adaptation sociale désigne la pratique suffisante des activités quotidiennes requises par une communauté dans un milieu donné; ce comportement est jugé adéquat par les attentes parentales ou les représentations sociales.

L'autonomie désigne l'aptitude à accomplir librement et sans aide les activités de la vie quotidiennes (s'alimenter, s'habiller, faire sa toilette, assurer le contrôle sphinctérien, etc.).

Les règles de bienséance sont un ensemble de normes conformes aux usages de la société et au savoir-vivre dans un groupe donné.

La concession est un ensemble de ménages habitant dans une même cour.

Résultats

Caractéristiques sociodémographiques

Au total, 343 sujets ont été identifiés dont 42 (atteints d'hémiplégie, de cécité et de surdité) ne répondant pas aux critères d'inclusion. Les 301 jeunes vivant avec un retard mental retenus étaient majoritairement de sexe masculin (61,5%). Cette supériorité numérique des hommes a été observée dans toutes les trois préfectures (64,0%, 59,2% et 62,3% respectivement à Est-Mono, Blitta, et Tchaoudjo).

Les données du tableau 2 montrent que pour l'ensemble 58,9% des sujets sont âgés de plus de 10 ans contre 41,1% de moins de 10 ans.

Selon l'appartenance ethnique, les personnes avec retard mental se retrouvent dans les différentes ethnies qui peuplent les trois préfectures de l'étude soit 26,9% de *Kabyès*, 24,6% de *Kotocoli* 17,9% de *Losso*, 11,3% de *Ana-Ifé*, 6,0% de *Agnagan* et 6,0% de *Adja-Ewé*. Les non-Togolais ont représenté 7,3%. Selon l'appartenance religieuse, les chrétiens ont représenté 47,8%, suivis des musulmans (30,6%) et des adeptes de la religion traditionnelle (18,9%).

Sur les 174 personnes avec retard mental âgées de 10 à 18 ans, 36,2% travaillaient comme aides familiales, 19,5% comme employées dans différents secteurs socioéconomiques tandis que 44,3% n'avaient aucune occupation.

Nature des incapacités et facteurs associés

Les troubles de langage ont concerné 75,1% de sujets dont 22,9% incapables de communiquer avec leur entourage (tab. 3). En revanche, la majorité des sujets (76,6%) étaient capables de se servir de leurs mains pour manger. En outre, 49,5% des jeunes personnes avec retard mental avaient des difficultés pour s'habiller, 53,2% pour se laver sans aide

tandis que 65,4% arrivaient à contrôler et maîtriser leur sphincter.

Concernant la socialisation, dans l'ensemble, les sujets ayant des difficultés (ou incapables) à faire le ménage ont représenté 66,7% avec le plus fort pourcentage (38,3%) dans la préfecture de Tchaoudjo; ceux ayant des difficultés à connaître parfaitement les sept jours de la semaine ont représenté 86,1% (tab. 4). Par ailleurs, 76,1% avaient des difficultés à mémoriser et à faire des commissions, 86% des difficultés à compter et/ou gérer de l'argent et 74% des difficultés à faire des travaux champêtres. Concernant cette dernière donnée, dans les préfectures de Tchaoudjo et de Blitta, respectivement 72,9% et 68,1% des sujets n'étaient pratiquement pas associés aux travaux champêtres, contre 48,6% à l'Est-Mono. La majorité des sujets (72%) ont été difficilement ou pas accessibles à l'éducation en milieu familial.

Les principaux facteurs associés aux incapacités, observés ou recueillis auprès de l'entourage ont été les séquelles infectieuses et parasitaires (31,9%), l'accouchement difficile et la réanimation néonatale (22,3%), les malformations du tronc et du crâne (13,6%) et le mongolisme (2,0%). Les enquêteurs n'ont pas pu disposer d'informations sur les antécédents de 91 sujets (30,2%) qui, par ailleurs, ne portaient pas de malformation physique.

Par rapport aux règles de bienséance, pour l'ensemble, 64,2% des sujets avaient des comportements non conformes aux normes admises, 65,1% éprouvaient des difficultés à contrôler leur agressivité dans les relations interpersonnelles et de groupe (tab. 5). Par ailleurs, 58,3% n'éprouvaient pas de peur pour approcher les autres, tandis que 53% ne participaient pas aux activités de groupe. Concernant la scolarisation, 62,8% des sujets n'ont pas été scolarisés, contre 33,2% qui ont échoué à la scolarisation classique. Par ailleurs, 79,2% n'ont pas bénéficié d'un apprentissage professionnel.

Relations sociales et représentations collectives du retard mental

Représentations négatives:
difficultés sociales de personnes avec retard mental

Les personnes vivant avec un retard mental sont considérées comme des «personnes autres». Certaines expressions pour exprimer cette image négative sont, par exemple: «personnes inutiles», «malades qu'on ne peut pas guérir», «dérégles classés automatiquement parmi les malades». Elles sont perçues comme n'étant pas des êtres humains, pour

certain, au regard de l'origine mystérieuse ou inexplicable de leurs incapacités et déficiences. Pour cette deuxième catégorie de représentations, les personnes avec retard mental ne sont pas comptabilisables comme être humains. Ce serait des hommes nuisibles à la vie et aux activités quotidiennes de leurs familles et, par conséquent, de toute la communauté. Pour certaines autorités traditionnelles, il serait préférable de les éliminer «bien que l'infanticide ne soit pas une bonne décision». C'est ainsi que ces personnes sont renvoyées des lieux publics. Même les enseignants ne s'en occupent pas en classe car «c'est une perte de temps pour les enfants normaux». Comme dans le milieu familial, elles n'ont pas droit à la parole. La discrimination se retrouve également dans les centres de santé où les «normaux» sont préférés. Même bien habillées, elles sont la risée des pairs et le moindre geste soulève rires et moqueries. Pendant les fêtes, elles sont invitées à «faire le pitre» sur la place publique.

Représentations positives

Les sujets présentant des incapacités légères sont parfois acceptés. Dans le même temps, certaines personnes avec retard mental sont réputées porteurs de pouvoirs surnaturels, qui donnent accès à des vérités inaccessibles. Dans de rares cas, le retard mental n'est qu'un fait naturel relevant de la création de Dieu. Cette explication neutre favorise l'acceptation de l'altérité et sa protection familiale ou communautaire. Une solidarité vis-à-vis des familles de personnes avec retard mental existe parfois sous forme de soutien moral, par exemple, «on ne demande pas à la famille d'un enfant anormal qui a causé un tort à autrui de le réparer».

Etiologies traditionnelles supposées ou avérées

La sorcellerie et l'envoûtement sont de loin les causes supposées ou avérées. C'est, d'une part, la sorcellerie venant des autres

Tableau 3

Répartition des personnes avec retard mental selon les aptitudes dans les domaines du langage et de l'autonomie.

Paramètres	Est-Mono		Tchaoudjo		Blitta		Ensemble	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Langage								
Satisfaisant	7	23,0	14	13,1	44	36,7	75	24,9
Partiel (moyen)	11	14,8	16	15,0	17	14,2	44	14,6
Inadéquat	29	39,2	45	42,0	39	32,5	113	37,6
Jamais	17	23,0	32	29,9	20	16,6	69	22,9
Ensemble	74	100,0	107	100,0	120	100,0	301	100,0
Alimentation^a								
Satisfaisant	56	75,7	75	70,8	98	82,4	229	76,6
Partiel (moyen)	6	8,1	12	11,3	6	5,0	24	8,0
Inadéquat	11	14,9	14	13,2	14	11,8	39	13,0
Jamais	1	1,3	5	4,7	1	0,8	7	2,4
Ensemble	74	100,0	106	100,0	119	100,0	299	100,0
Habilleme^a								
Satisfaisant	35	47,3	40	38,1	64	54,2	139	46,8
Partiel (moyen)	10	13,5	8	7,6	10	8,5	28	9,4
Inadéquat	12	16,2	19	18,1	20	17,0	51	17,2
Jamais	17	23,0	38	36,2	24	20,3	79	26,6
Ensemble	74	100,0	105	100,0	120	100,0	299	100,0
Hygiène corporelle^b								
Satisfaisant	35	47,3	40	38,1	64	54,2	139	46,8
Partiel (moyen)	10	13,5	8	7,6	10	8,5	28	9,4
Inadéquat	12	16,2	19	18,1	20	17,0	51	17,2
Jamais	17	23,0	38	36,2	24	20,3	79	26,6
Ensemble	74	100,0	105	100,0	118	100,0	297	100,0
Contrôle sphinctérien								
Satisfaisant	49	66,2	70	65,4	78	65,0	197	65,4
Partiel (moyen)	9	12,2	12	11,2	13	10,3	34	11,3
Inadéquat	8	10,8	12	11,2	16	13,4	36	12,0
Jamais	8	10,8	13	12,2	13	10,3	34	11,3
Ensemble	74	100,0	107	100,0	120	100,0	301	100,0
Orientation/connaissance des lieux^a								
Satisfaisant	35	47,3	52	49,1	59	49,6	146	48,8
Partiel (moyen)	10	13,5	12	11,3	4	3,4	26	8,7
Inadéquat	9	12,2	24	22,6	27	22,7	60	20,1
Jamais	20	27,0	18	17,0	29	24,3	67	22,4
Ensemble	74	100,0	106	100,0	119	100,0	299	100,0

^a Items étudiés chez 299 personnes avec retard mental.

^b Items étudiés chez 297 personnes avec retard mental.

qui peuvent être des parents proches, éloignés ou des voisins. Ce serait un acte de jalousie ou de vengeance sur les parents de la personne avec retard mental mais qui s'exercerait en fait sur ce dernier pour faire beaucoup plus mal à ses parents. La victime innocente paierait pour les fautes commises par ses parents. L'envoûtement devient dans ce cas la voie de transmission du handicap au fœtus. C'est, d'autre part, la sorcellerie venant de la mère ou des deux parents. L'explication psychopathologique traditionnelle est la suivante: les parents, surtout les mères enceintes, au cours de leurs randonnées nocturnes, auraient essuyé des contre-attaques venant des divinités ou des autres sorciers. Le fœtus aurait subi un choc dur qui l'aurait traumatisé. Dans d'autres cas, les parents s'en seraient servis comme boudier. C'est, par ailleurs, des cas de conflits entre sorciers et les parents de la personne avec retard mental. Ces derniers ayant refusé (ou étant dans l'incapacité) d'offrir leur enfant en quote-part des festins nocturnes, reçoivent comme sanction la transformation de l'enfant en personne avec retard mental.

Dieu et les divinités locales seraient aussi à l'origine du retard mental. Ce serait, d'une part, l'expression d'une sanction aux parents (ou aux enfants) indécents, et d'autre part, un acte relevant de l'ordre de la pure Création divine. Dans le premier cas, la sanction répondrait à la violation d'interdits religieux (fréquentation de sanctuaires et de certains lieux, promenades à des heures interdites), alimentaires (consommation de certains gibiers) ou matrimoniaux (inceste, adultère) par une femme enceinte ou en voie de l'être. Dieu ou les divinités locales chercheraient aussi à anéantir un fœtus ou un nouveau-né qui aurait des prédispositions sorcières.

Discussion

Le handicap considéré dans cette étude comme une maladie du lien à soi et aux autres, est habituellement repéré en fonc-

Tableau 4

Répartition des personnes avec retard mental selon les aptitudes dans les activités de la vie quotidienne.

Paramètres	Est-Mono		Tchaoudjo		Blitta		Ensemble	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Faire le ménage								
Satisfaisant	35	47,3	22	20,6	43	35,8	100	33,3
Partiel (moyen)	8	10,8	18	16,8	18	15,0	44	14,6
Inadéquat	12	16,2	26	24,3	31	25,8	69	22,9
Jamais	19	25,7	41	38,3	28	23,4	88	29,2
Ensemble	74	100,0	107	100,0	120	100,0	301	100,0
Connaissance des jours de la semaine^a								
Satisfaisant	16	21,6	10	9,6	15	12,9	41	13,9
Partiel (moyen)	3	4,1	2	1,9	5	4,3	10	3,4
Inadéquat	13	17,6	18	17,3	38	32,8	69	23,5
Jamais	42	56,7	74	71,2	58	50,0	174	59,2
Ensemble	74	100,0	104	100,0	116	100,0	294	100,0
Faire les commissions								
Facile	25	33,8	19	17,7	28	23,3	72	23,9
Partiel (moyen)	5	6,7	5	4,7	21	17,5	31	10,3
Inadéquat	15	20,3	29	27,1	41	34,2	85	28,2
Jamais	29	39,2	54	50,5	30	25,0	113	37,6
Ensemble	74	100,0	107	100,0	120	100,0	301	100,0
Compter/gérer l'argent								
Satisfaisant	15	20,3	11	10,3	16	13,3	42	14,0
Partiel (moyen)	5	6,8	7	6,5	7	5,8	19	6,3
Inadéquat	20	27,0	19	17,8	50	41,7	89	29,6
Jamais	34	45,9	70	65,4	47	39,2	151	50,1
Ensemble	74	100,0	107	100,0	120	100,0	301	100,0
Faire les travaux champêtres^b								
Satisfaisant	31	41,9	21	19,6	26	21,8	78	26,0
Partiel (moyen)	7	9,5	8	7,5	12	10,1	27	9,0
Inadéquat	7	9,5	15	14,0	27	22,7	49	16,3
Jamais	29	39,1	63	58,9	54	45,4	146	48,7
Ensemble	74	100,0	107	100,0	119	100,0	300	100,0
Accessibilité à l'éducation familiale^b								
Satisfaisant	23	31,5	23	21,5	38	31,7	84	28,0
Partiel (moyen)	20	27,4	18	16,8	18	15,0	56	18,7
Inadéquat	17	23,3	30	28,0	42	35,0	89	29,7
Jamais	13	17,8	36	33,7	22	18,3	71	23,6
Ensemble	73	100,0	107	100,0	120	100,0	300	100,0

^a Item étudié chez 294 personnes avec retard mental.

^b Items étudiés chez 300 personnes avec retard mental.

tion de la tolérance de la société et par rapport aux normes sociales dictées par sa culture. Le degré de sévérité n'a pu être étudié dans cette étude qui, non plus, n'a pas utilisé d'instruments de mesure clinique pour confronter les diagnostics cliniques et sociaux du retard mental. Cette évaluation clinique aurait permis également de poser des hypothèses étiologiques devant servir de base pour les recherches futures. Les tests statistiques pour comparer certaines données auraient mieux donné le portrait des personnes avec retard mental selon les localités et le degré de sévérité. Néanmoins, cette démonstration scientifique apporte des données utiles pour documenter la situation sociale des personnes avec retard mental en vue d'élaborer des politiques et services d'aide et de prévention. La proportion des sujets âgés de plus 10 ans (58,9%) laisse penser qu'il n'existe pas encore de dépistage précoce ou de prise en charge efficace du handicap, comme dans la plupart des pays africains [9, 10]. Sur le plan

scolaire, généralement, ni les écoles, ni le système éducatif du premier degré ne prévoient de pédagogie particulière pour les sujets présentant des difficultés d'apprentissage. On peut, tout au plus, noter comme Dubuis [3] les efforts de certains enseignants pour relever le niveau des personnes avec retard mental à la moyenne de la classe. Une donnée de plus est que la majorité des sujets (sans prise en charge médico-psychologique) ont des difficultés à maîtriser leur agressivité (65,1%), et sont donc difficilement éducatifs en groupe comme l'ont confirmé les travaux de Corin et Harnois [11]. Le corollaire logique est la non-scolarisation (62,8% dans la présente étude). Pour les parents de ces derniers, l'école ne peut rien changer aux incapacités, autant donc ne pas dépenser pour rien: une des stratégies consiste à ne pas payer la scolarité et les fournitures et à attendre ainsi que les victimes soient exclues de l'école pour impayés. Ceux qui gèrent leur agressivité assez bien peuvent bénéficier de programmes

Tableau 5

Répartition des personnes avec retard mental selon les règles de bienséance, le contrôle de l'agressivité, la peur de l'autre et la participation aux activités de groupe.

Paramètres	Est-Mono		Tchaoudjo		Blitta		Ensemble	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Règles de bienséance^a								
Satisfaisant	35	50,0	22	20,8	49	40,9	106	35,8
Partiel (moyen)	7	10,0	19	17,9	22	18,3	48	16,2
Inadéquat	16	22,9	21	19,8	21	17,5	58	19,6
Jamais	12	17,1	44	41,5	28	23,3	84	28,4
Ensemble	70	100,0	106	100,0	120	100,0	296	100,0
Contrôle de l'agressivité								
Satisfaisant	40	54,1	40	37,4	25	20,8	105	34,9
Partiel (moyen)	4	5,4	8	7,5	31	25,9	43	14,3
Inadéquat	14	18,9	15	14,0	19	15,8	48	15,9
Jamais	16	21,6	44	41,1	45	37,5	105	34,9
Ensemble	74	100,0	107	100,0	120	100,0	301	100,0
La confiance à autrui^b								
Satisfaisant	56	75,7	58	54,2	61	51,3	175	58,3
Partiel (moyen)	2	2,7	12	11,2	34	28,6	48	16,0
Inadéquat	8	10,8	11	10,3	16	13,4	35	11,7
Jamais	8	10,8	26	24,3	8	6,7	42	14,0
Ensemble	74	100,0	107	100,0	119	100,0	300	100,0
Activités de groupe^b								
Satisfaisant	38	52,0	32	29,9	71	59,2	141	47,0
Partiel (moyen)	11	15,1	18	16,8	18	15,0	47	15,7
Inadéquat	8	11,0	30	28,1	16	13,3	54	18,0
Jamais	16	21,9	27	25,2	15	12,5	58	19,3
Ensemble	73	100,0	107	100,0	120	100,0	300	100,0
Ecole classique								
Satisfaisant	4	5,4	5	4,7	3	2,5	12	4,0
Partiel (moyen)	8	10,8	3	2,8	5	4,2	16	5,3
Inadéquat	20	27,0	21	19,6	43	35,8	84	27,9
Jamais	42	56,8	78	72,9	69	57,5	189	62,8
Ensemble	74	100,0	107	100,0	120	100,0	301	100,0
Apprentissage professionnel^a								
Satisfaisant	2	2,8	6	5,6	2	1,7	10	3,4
Partiel (moyen)	1	1,4	4	3,8	6	5,1	11	3,7
Inadéquat	2	2,8	18	17,0	19	16,1	39	13,2
Jamais	67	93,0	78	73,6	91	77,1	236	79,7
Ensemble	72	100,0	106	100,0	118	100,0	296	100,0

^a Item étudié chez 296 personnes avec retard mental.

^b Items étudiés chez 300 personnes avec retard mental.

d'éducation et de réadaptation à assise communautaire surtout que la majorité (58,3%) de l'échantillon n'éprouve pas de peur envers le prochain. Malgré les comportements de marginalisation affichés par certains adultes et enfants, on observe généralement des formes de solidarité vis-à-vis des familles de victimes dans leurs tâches d'éducation. Ainsi, selon les logiques locales africaines qui veulent que l'éducation d'un enfant incombe à toute la communauté, l'on observe la même attention communautaire vis-à-vis des personnes avec retard mental [4, 12]. C'est, par exemple, le fait de se faire le devoir de protéger ou raccompagner chez eux des victimes égarées ou en danger; ou encore le soutien moral des voisins ou des parents proches.

La communauté est loin d'être ce groupe mythique traditionnel et solidaire, elle est en évolution, et peut être source de handicap. Dubus [13] rappelle à ce propos que les conduites de rejet les plus cruelles peuvent être mêlées à des sentiments intenses de culpabilité et de réparation. Comme au Moyen Age, leur anormalité ne peut être que l'œuvre de Dieu ou du démon, et il faut les couper de la communauté. A un degré de plus, le mouvement de réparation conduit à faire du simple d'esprit, du sot, celui qui détient la sainteté [1]. L'Egypte dit-on, divinisait les arriérés, et ici, c'est l'image ambiguë que donne à voir «*l'idiot du village*».

Conclusion

Cette étude a montré que le retard mental dans la zone d'enquête est réel et complexe. Elle tend à démontrer, à quelques exceptions, que les critères sociaux servent à distinguer les personnes avec retard mental du reste de la population. La diminution des compétences langagières et la participation aux tâches de la vie quotidienne semblent constituer les principaux critères dans l'étiquetage des incapacités dans la région centrale du Togo.

Cette pathologie est diversement perçue et expliquée. Elle puise ses causes dans le surnaturel et son étiologie est mise sur le compte de la possession par les esprits maléfiques, le mauvais sort ou la punition infligés aux parents, à la famille ou à la tribu. C'est un fait provenant de sorciers, d'esprits divins ou de Dieu, destiné à sanctionner, à se venger ou tout simplement à fixer un destin. Rarement, il peut être un porte-bonheur et il faut tout faire pour le préserver le plus longtemps possible.

De ces représentations découlent des attitudes ou comportements contradictoires à l'égard des personnes victimes et de leurs parents, allant de la dérision, de la culpabilisation, de la marginalisation à la compassion et à la solidarité.

Visiblement, au niveau de la prise en charge quotidienne, il existe plus de contraintes que d'atouts. Le lien entre la culture et le handicap est très complexe et se joue à différents niveaux de détermination. Dès lors, les interventions thérapeutiques et les projets éducatifs sont déterminés par la culture dans laquelle ils se réalisent. Les interactions avec le social, les stigmatisations, et les représentations sociales négatives du handicap interviennent et déterminent la place

de la personne limitée dans sa communauté. C'est l'image de manques, d'incapacités, d'inadaptations, de pathologie, qui sous-tend les comportements, attitudes, connaissances et opinions dans le domaine du retard mental.

L'éducation et la réadaptation présentent de nombreuses lacunes et exigent une nouvelle dynamique. Un changement de représentation est nécessaire dans nos communautés et dans nos habitudes culturelles pour penser le retard mental en termes positifs de potentialités, de qualités, de possibilités mentales susceptibles de se développer dans une dynamique évolutive et de progrès. Ce changement doit modifier nos conceptions pédagogiques pour l'accompagnement et l'intégration des personnes victimes.

Références

- 1 Ionescu S. L'approche interculturelle du retard mental: recherches et pratiques. In: Mercier M, Ionescu S, Salbreux R, éditeurs. Approches interculturelles en déficience mentale. Namur: Presses Universitaires de Namur; 2001. p. 11–24.
- 2 Martens A-F. La famille et la souffrance de l'enfant. In: Gueye M, Seck B, Mercier M, Mattys M, éditeurs. Approches interculturelles en santé mentale. Namur: Presses Universitaires de Namur; 2001. p. 149–51.
- 3 Dubuis J. La réhabilitation dans le monde. In: Vidon G, éd. La réhabilitation psychosociale en psychiatrie. Paris: éditions Frison-Roche; 1995. p. 63–80.
- 4 Dassa SK, Balaka B, Agbèrè AD, Kouassi AK, Wiyau A, Amouzou K, et al. Pratiques éducatives et environnement socioculturel de l'enfant de 0 à 5 ans dans la région centrale du Togo. *Schweiz Arch Neurol Psychiatr*. 2007;158(6):287–95.
- 5 Wood P. Classification internationale des handicaps: déficience, incapacités et désavantages. OMS, Trad. INSERM CTNERHI. PUF; 1988. 206 p.
- 6 Sparrow SS, Balla DA, Cicchetti DV. Echelle d'Evaluation du Comportement Adaptatif de Vineland, version «enquête» (V.A.B.S.), version simplifiée pour utilisation dans le cadre de la recherche; 1984.
- 7 American Psychiatric Association. DSM-IV. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris: Masson; 1993.
- 8 Classification Internationale des Maladies. Dixième révision (CIM-10). Paris, Milan, Bonn: OMS; 1996.
- 9 Abiodun O-A. Mental health and primary care in Africa. *Int J Ment Health*. 1989;18(4):48–56.
- 10 Helander E, Mendis P, Nelson G, Goerdt A. Aider les personnes handicapées là où elles vivent. Genève (Suisse): OMS; 1991.
- 11 Corin E, Harnois G. Continuité et articulation entre soins et accompagnement. *Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale*. 1989;3:17–21.
- 12 Martens F. La part de Dieu. La psychanalyse en regard des thérapeutiques traditionnelles. In: Gueye M, Seck B, Mercier M, Mattys M, éd. Approches interculturelles en santé mentale. Namur: Presses Universitaires de Namur; 2001. p. 161–74.
- 13 Dubus P. A propos de la déficience intellectuelle: des mécanismes psychopathologiques et des représentations culturelles aux applications sur le terrain. In: Mercier M, Ionescu S, Salbreux R, éditeurs. Approches interculturelles en déficience mentale. Namur: Presses Universitaires de Namur; 2001. p. 81–8.