



LARTES-IFAN

UNIVERSITE CHEIKH ANTA DIOP DE DAKAR
INSTITUT FONDAMENTAL D'AFRIQUE NOIRE CHEIKH ANTA DIOP
Laboratoire de Recherche sur les Transformations
Économiques et Sociales
(LARTES-IFAN)



Les Études Nationales du LARTES-IFAN N° 0003/2024

« Repenser le handicap au Sénégal : Analyse des normes et discours sur le handicap » *Analyse des données qualitatives*

Dr Annick Nganya Tchamwa, Sociologue-anthropologue

Pr Abdou Salam Fall, Sociologue-anthropologue

Novembre 2020

Adresse : Avenue Cheikh Anta DIOP

Camp Jérémie, BP 206 – DAKAR (Sénégal)

Tél. : (221) 33 825 96 14 Fax (221) 825 92 13

Site Web : <https://lartes-ifan.org>

Table des matières

Table des matières	i
Liste des figures	iii
Introduction.....	1
1. Le traitement de données avec Nvivo.....	1
1.1. Organisation des données brutes	1
1.2. Thématization des corpus	1
1.3. Reconstruction des corpus.....	2
2. Constructions sociales du handicap : une analyse sémantique et discursive des systèmes de représentation.....	2
2.1. Normes sociales	4
2.1. Croyances socio-culturelles	8
2.2. Représentations sociales du handicap.....	10
2.3. Perceptions individuelles du handicap	12
2.4. Le discours.....	14
3. Formes de stigmatisation et pratiques discriminatoires vis-à-vis des personnes en situation de handicap	17
3.1. Les logiques d'exclusion.....	17
3.1.1. Dans la religion	17
3.1.2. Dans la société	19
3.2. Les expériences de discrimination	25
3.2.1. L'exclusion de la vie sociale	26
3.2.2. Le difficile accès au mariage	28

3.2.3.	Les violences faites aux personnes en situation de handicap	35
3.3.	L'exclusion institutionnelle	39
3.3.1.	Accès aux services sociaux.....	39
3.3.2.	La mobilité	49
4.	Modes de résilience	52
4.1.	La résilience.....	52
4.1.1.	La foi en Dieu	53
4.1.2.	La détermination	54
4.1.3.	L'acceptation de son état	55
4.1.4.	Le déni de son état	56
4.1.5.	Avoir des enfants pour exister.....	58
4.2.	Modalités d'appartenance à la communauté.....	59
4.2.1.	Modes de participation sociale	59
4.2.2.	Les conditions de participation à la vie sociale	61
Conclusion	63
Bibliographie.....		66

Liste des figures

Figure 1 : Constructions sociales	3
Figure 2 : Expériences stigmatisation.....	14
Figure 3 : Expériences de dicriminations.....	26
Figure 4 : Analyse accès aux services sociaux	40
Figure 5 : Modes de résilience	52

Introduction

Dans le cadre de l'étude ayant pour but de repenser le handicap au Sénégal en analysant les normes sociales et les discours le concernant, des données ont été collectées à travers des entretiens individuels et collectifs. Ces données ont été traitées et analysées grâce à Nvivo 12, un logiciel d'analyse assistée par ordinateur. Le présent document rend compte du déroulement de cette activité et des tendances clés se dégageant de l'analyse qualitative effectuée.

1. Le traitement de données avec Nvivo

Nvivo est un logiciel permettant l'analyse assistée des données qualitatives par ordinateur. La version utilisée dans le cadre de cette évaluation est Nvivo 12. Cette phase s'est effectuée en trois étapes clés : le regroupement des entretiens (sources) pour élaborer des corpus individualisés ; la restructuration en corpus thématiques ; et la construction des lignes de cohérence générale des données.

1.1. Organisation des données brutes

Pour structurer les corpus de données textuelles, les entretiens collectifs et individuels ainsi que les notes d'observation ont été répartis en dossier dans l'ordinateur. Ce qui a permis de regrouper les corpus individualisés par type.

1.2. Thématisation des corpus

Il a ensuite été question de procéder à la restructuration des corpus en important les données dans le logiciel (corpus thématiques) de façon itérative et non exhaustive. Cette analyse thématique a consisté à créer des nœuds (thèmes ou sous-thèmes) *a priori* et *a posteriori*. Les nœuds sont des sortes de boîtes à idées similaires permettant de les organiser en établissant un rapport entre les sources de données et le cadre d'analyse de l'étude. Pour donner du sens aux données (discours, perceptions, représentations, pratiques, normes,

expériences, accès aux services sociaux, etc.), des nœuds libres ou forts, et des nœuds hiérarchiques significatifs pour l'évaluation ont été créés.

Cette tâche a permis de réduire les données pour traiter et résumer le corpus en thèmes et sous-thèmes en fonction des objectifs de l'étude. Le défi à cette étape a été de parvenir à évaluer la pertinence des données du corpus, en choisissant les éléments à analyser pour pouvoir valider chaque thème, ou sous-thème. Les données manquantes, non assignées, ou invraisemblables ont été analysées, pour **le cas échéant**, apporter des informations plausibles.

1.3. Reconstruction des corpus

Cette étape correspond à l'analyse des données proprement dite. Elle a été effectuée à l'aide des catégories « conceptualisantes » qui permettaient de jeter les bases pour la rédaction du rapport de l'étude, tout en veillant à éviter des décalages entre l'annotation du corpus et la conceptualisation des données (catégories conceptualisantes). Elle a facilité l'interprétation et la compréhension des questions de recherche formulées et permis d'explorer les axes de réflexion.

En somme, le traitement de données s'est présenté comme un exercice de déconstruction et de reconstruction impliquant d'avoir « une réponse à un questionnement par la production des constats, des tentatives d'interprétations, et la recherche des récurrences » sur la problématique du handicap au Sénégal.

2. Constructions sociales du handicap : une analyse sémantique et discursive des systèmes de représentation

Il existe plusieurs modèles d'analyse du handicap, mais la question du handicap est abordée dans le cadre de cette étude selon les modèles social et médical. Le modèle social considère que l'origine du handicap et ses modalités de construction se situent dans la société. Le modèle médical suppose que le handicap doit être appréhendé du point de vue de la déficience et de l'incapacité. Cependant, en conciliant ces deux modèles pour explorer le

Une analyse rapide de la fréquence des mots met en évidence des propos reposant principalement sur des croyances sociales autour du handicap. Comme il va être relevé dans la suite des analyses, parce que les personnes présentent des attributs différents des attentes normatives par rapport au corps, les explications données au handicap sont la plupart du temps puisées dans le champ lexical du mystique.

2.1. Normes sociales

Les normes sociales sont des principes et modèles de conduite propres à une société ou un groupe social donné. Elles sont mesurées par leur effet coercitif, la sanction qui survient lorsque le sujet passe outre ses dispositions. Elles sont également vécues à travers les cadres organisationnels de l'agir commun selon des règles, des conventions et un style d'être. Une fois établies, les normes marquent l'identité d'une société qui s'en réfère pour fonctionner, se renouveler et évoluer.

Pour autant, les normes sont loin d'être statiques. Elles sont réinventées continuellement au gré des consensus sur de nouvelles problématiques ou des innovations que des individualités et des groupes parcellaires introduisent. Il s'agit dès lors d'un processus dont la dynamique est fonction des rapports sociaux à l'œuvre. Il arrive bien souvent que des sociétés se cramponnent sur des façons d'être, refusant des changements et protégeant un ordre ou un équilibre sociétal. Les normes sont pétries avec une enveloppe rigide dont la fonction protectrice l'emporte sur les surpassements, les évolutions, les changements. C'est comme pour considérer que les changements sur les normes se régulent et l'ordre social se construit progressivement dans la durée.

A cet effet, les données montrent que le handicap peut être socialement perçu comme une déviance ou la conséquence d'une déviance. Le rapport de la société au corps, et ce qu'elle définit comme la normalité par rapport à celui-ci contribue à cette conception déviante du handicap. La notion de manque dans cette perspective renvoie à « l'anormalité », le corps est ainsi considéré comme « incomplet » s'il a un défaut. Par exemple, le qualificatif *ben tank* attribué à une personne qui ne possède qu'une jambe traduit bien cette déviance par

rapport à la norme qui est d'avoir deux jambes. L'effet coercitif de cette norme commence par le qualificatif qui lui-même est stigmatisant, puis se manifeste par d'autres formes de stigmatisation que sont la moquerie, l'isolement, l'exclusion par les autres. Le témoignage d'une jeune dame en situation de handicap moteur vivant à Guédiawaye illustre bien cette réalité quand elle dit qu'« *il arrive qu'on soit indexé, pointé du doigt, apostrophé en des termes de lafañ¹* ». Cette identité qui lui est attribuée contribue donc à la mettre dans une catégorie, celle des personnes diminuées, à la limite « anormale ».

Dans un deuxième temps, si l'on considère les causes du handicap, notamment la transgression de la norme par les individus ou leurs ascendants, le handicap peut apparaître comme une sanction à la suite d'une déviance de la norme. Une dame de Dakar ayant un handicap lié à sa vue, relate son expérience :

« Ce n'est pas inné [déficience visuelle], je l'ai acquis avec le temps après avoir mangé quelque chose qu'on m'avait interdit. C'était le "Mbakatt" je ne devais pas y toucher parce que c'est défendu à ma lignée. Mais malheureusement je l'ai fait avec une de mes cousines qui m'a donné et je l'ai mangé ».

Ce propos confirme que le handicap est vu comme la conséquence d'un acte allant à l'encontre de la norme. D'autres récits de personnes vivant avec un handicap s'accordent sur la part de responsabilité de leurs mères dans leur condition de handicap :

« Du côté des traditions, on m'a fait savoir que ma mère est allée prendre un bain (mystique). Or, ce dernier doit se faire par deux fois. Ma mère l'ayant fait une seule fois, on m'a dit que mon handicap en est la conséquence ». **Un monsieur ayant une déficience visuelle, Dakar.**

¹« être paralytique, être handicapé moteur des membres inférieurs » selon le Dictionnaire wolof-français par Arame Fall, Rosine Santos et Jean Léonce Doneux, Paris, Karthala, p.115.

« Quand elle était enceinte de moi, ma sœur était tombée dans une fosse. Ma maman a voulu la sauver. Elle a vu quelque chose, elle a eu peur. C'est ce qui a fait que je suis née sourd-muet ». **Une dame de Dakar ayant une surdi-mutité.**

La mise en cause de la mère dans le handicap de son enfant peut s'expliquer non seulement par le fait que c'est elle qui le porte et le met au monde, mais aussi par le rôle protecteur qu'elle doit occuper auprès de celui-ci. Au-delà de l'alibi de sa responsabilité dans la situation de souffrance de son enfant, on peut souligner les rapports dissymétriques teintés d'inégalités qui existent entre la femme et les autres au sein de son groupe social.

En somme, ces vécus montrent que le groupe attend de ses membres des caractéristiques précises en termes d'apparence physique, ce qui signifie que les **attentes normatives pour participer à la vie collective sont liées aux significations attribuées aux déficiences et aux incapacités.**

Néanmoins, il arrive que des tsunamis, entendus sous l'angle d'événements radicaux, s'imposent créant sur leur passage des vagues bouleversants à la hauteur de la rapidité de l'onde de choc. Et la société finit par l'absorber, non sans mal car le séisme ou l'irruption sont d'une certaine puissance, en réinterprétant ses normes et en bousculant des statuts sociaux et des rôles conférés. Les sociétés sont faites de gestion habile de la différence car ce sont avant tout des espaces interculturels. Les normes sociales traduisent pareillement ces legs interculturels. Comprendre les normes sociales revient à s'abstenir d'en avoir une lecture linéaire. Les normes sociales épousent la complexité des sociétés. Les sociétés évoluent, les normes changent, les valeurs s'affinent et les acteurs sociaux en sont les sujets régulateurs.

Les sociétés apprennent de leur vécu et s'ajustent selon les circonstances contemporaines. Le rythme d'évolution se conjugue avec les énergies à l'œuvre comme pour organiser le référentiel sociétal en fonction des visions qui s'entrechoquent et se fabriquent.

C'est cette conclusion que Alioune Diané tire du célèbre roman « La plaie » de Malick Fall, (1967) : « Pour connaître la société, soyons avec les exclus »². Le personnage principal du romancier traduit comment la personne vivant avec un handicap est capable d'interpeler la société en l'obligeant à davantage de réflexivité. En effet, le héros du roman, Magamou Seck, traîne une jambe mutilée à la suite d'un accident et il vagabonde dans la ville, quittant sa brousse. Il est en quête d'être du fait de la perte de son intégrité physique. Commentant le roman, Gabrielle Rolin du Le Monde présente Magamou comme « un paria qui, loin de vouloir guérir, entretient la plaie, l'exploite, la brandit sous le nez d'autrui ». Cette posture est assumée avec acharnement dans la quête d'être. Pour reprendre l'expression de Papa Samba Kane « Magamou est un pilier de marché avec une plaie que tout le monde fuit »³. Malick Fall, le romancier relève que Magamou cherche vaille que vaille à s'insérer dans la société. Il se fait remarquer, il vole, il entreprend pour être près des Hommes, « ni par nécessité ou par vice ». Magamou revendique le statut « d'handicapé intégré » pour s'affranchir de celui de « souffre-douleur » dans laquelle la mutilation l'a plongé : « seules mes initiatives tapageuses m'ouvraient, de temps à autre, l'univers des hommes » fait dire Malick Fall à Magamou. Il ruse, entreprend, participe par la provocation dans « sa quête désespérée d'une raison d'être ». Magamou y arrive, d'une certaine façon, dans quelques scènes dont celle de l'empathie généralisée de tout le marché qui se lève comme une seule personne pour s'émouvoir et résister face aux services de sécurité qui cherchent à le faire quitter le marché. Une telle capacité mobilisatrice s'apparente à une façon d'être, pas à la marge mais du dedans du marché, espace de tout le monde. Au delà de la dérision propre au roman, l'auteur pointe du doigt ce que Falilou Ndiaye appelle « des exclusions sans appel ou l'état de sous humanité » (2016, p. 12).

² Pr Alioune Diané, critique littéraire commentant le roman de Malick Fall, réédité post hume.

³ Le chroniqueur commentant le roman de Malick Fall réédité post hume.

2.1. Croyances socio-culturelles

Les croyances diffèrent selon le type de handicap. Elles se manifestent le plus souvent pour des polyhandicaps (enfants dits *serpents*), les personnes souffrant d'albinisme ou pour celles ayant un handicap visuel ou moteur, et sont plus ou moins acerbes selon que le handicap est héréditaire ou acquis (au fil du temps). Le monsieur de Dakar revient sur une de ses expériences sur cette question en relatant que :

« Une femme est venue me voir en me disant: "J'aimerais te demander quelque chose mais j'en suis même gênée, je ne sais comment te le dire" et j'ai insisté pour qu'elle me dise de quoi il s'agit. Et là, elle me dit qu'elle aimerait un de mes vêtements. Je prends donc un de mes tee-shirts je lui donne, et au début, gênée elle me dit "non celui-ci est tout neuf" je lui dis que ce n'est pas grave ce n'est rien. Arrivée chez elle, elle m'a donc appelé pour me dire qu'elle va m'expliquer. Elle m'explique que c'est un marabout qui lui a dit que si elle lui apporte un morceau de tissu ayant appartenu à un handicapé, il pourrait s'arranger pour lui faire trouver un mari si elle le donnait en offrande. Mais vous voyez cela n'est pas bon, parce que qu'est-ce qu'un handicapé a à avoir avec les histoires de mariage d'une jeune fille ? ».

Ces propos sont appuyés par le témoignage d'un monsieur de Pikine-Guédiawaye ayant un handicap moteur :

« Il y a certaines personnes on leur demande de faire des offrandes et donc de donner de l'aumône à des handicapés, des fois on leur demande même d'avoir un morceau de tissus ayant appartenu à un handicapé afin de le "Eww" (d'en faire un gris-gris) ».

Cette croyance, si elle est apparemment le produit d'une perception « positive » (qui attribue des pouvoirs surnaturels à la personne dite handicapée), contribue cependant à nourrir « l'anormalité » de l'autre et donc sa stigmatisation.

Des croyances semblables sont légions sur les personnes atteintes d'albinisme, et sont alimentées par la représentation que se font les autres sur cette catégorie de personnes (« anormales », mais dotées de pouvoirs mystiques). Leurs cheveux et ongles sont alors utilisés comme des fétiches ou objet porte bonheur. Le monsieur de Pikine-Guédiawaye ajoute :

« J'ai un ami qui est albinos. Il m'a un jour raconté qu'il marchait dans la rue, je précise qu'il a de longs cheveux, et une demoiselle l'a interpellé en lui disant qu'il avait une belle chevelure, que mon ami lui plaisait alors qu'elle voulait juste des cheveux d'albinos même si ce n'est qu'un seul. Donc la demoiselle se mettait à le caresser, et mon ami a compris qu'elle en avait juste après ses cheveux. Et il lui a dit dans ce cas, est-ce qu'elle voulait de sa chevelure, si oui elle pouvait apporter un ciseau [...] comme ça il [lui] en donnerait. Et par la suite il a coupé un peu de ses cheveux et lui a donné. Quand je lui ai demandé pourquoi il a fait ça, il m'a répondu que c'était sûrement son marabout qui lui exigeait des cheveux d'albinos ».

Une victime témoigne elle-même de cette pratique, conséquences de ces croyances :

« Je le vis souvent et de manière très fréquente beaucoup de gens viennent me voir pour avoir quelque chose de moi comme par exemple mes cheveux pour faire le mystique et se faire de la richesse ».

Cependant, cette instrumentalisation vire souvent au drame lorsqu'est conféré à tout ou partie du corps cet attribut symbolique. Une autre victime raconte :

« Quand il y a élection, les albinos n'osent plus sortir de peur qu'on leur fasse quelque chose. D'aucuns prennent leurs cheveux d'autres coupent un de leur organe pour se faire de l'argent ».

La mère d'une fille de 16 ans exprimant son inquiétude vis-à-vis de la situation de son enfant relate :

« Il arrive qu'elle se fasse traiter d'albinos dans la rue ("pune") mais elle n'y prête pas attention. Par contre il est une fois arrivé qu'elle se fasse accoster par une voiture prétendant lui donner une quelconque aumône. Son père lui ayant interdit de parler aux inconnus, elle s'enfuit en s'écriant dans la rue devant l'insistance de ceux-ci. Elle s'est réfugiée chez une de ses grand-mères et a attendu que l'on vienne la chercher ».

Ainsi, ces croyances constituent un frein à la capacité des personnes en situations de handicap de jouir de leur liberté, et du droit le plus fondamental qu'est celui de la vie. Par ailleurs, en limitant leurs chances de participer à la vie sociale de façon égalitaire, ces croyances privent le pays de ressources humaines indispensables pour un développement social et économique viable.

2.2. Représentations sociales du handicap

Plusieurs représentations sociales entourent le handicap au Sénégal. Souvent perçu d'une manière négative, il trouve sa cause dans la transgression des normes ou l'œuvre d'esprits mauvais. La personne en situations de handicap est alors au pire des cas jugée indésirable, et dans le meilleur des cas tolérée, mais emprisonnée dans un carcan duquel elle ne doit se défilier.

« Au Sénégal, quand on a un handicap, on a un problème avec les gens. On considère qu'on ne mérite que l'aumône ». La personne dite handicapée s'assimile donc à la position de celui à aider. De ce fait, il est rarement envisagé à son endroit une vie sociale et activité professionnelle autonomes. La société lui attribue un statut qui la fixe dans des rôles sociaux à la marge.

Si elle s'en affranchit, la société la présente comme un.e miraculé.e avec une telle admiration de ses prouesses au delà du commun des citoyens. On loue en cachette son intelligence, sa dextérité ou son intuition. Un sens supérieur présumé ou vécu comble le manque lié au handicap. Ce plus qui lui est conféré en fait un être extraordinaire, dépositaire de savoirs ou compétences recherchées. L'exemple de ce jeune père de famille atteint d'albinisme le montre bien :

« Souvent je vois que ma réaction et mes capacités lors des... je réagis comme tout le monde et quand je réagis les gens sentent l'importance des mes interventions. J'ai un esprit de dépassement et je la vis avec philosophie. [...] Par exemple au niveau de IMCA, j'ai été agent de plaidoyer en même temps télé éducateur et j'ai fait aussi du volontariat et des programmes internationaux, et beaucoup d'autres choses au nom de l'union régional. Et en 2014, j'ai été élu meilleur agent plaidoyer en Afrique après cela IMCA m'a recruté comme assistant administratif ».

A ce titre, la personne ayant un handicap est pareillement bénéficiaire des dons lorsqu'on veut accéder à des faveurs. L'extraordinaire devient l'exceptionnel dépositaire des pouvoirs immatériels. Les représentations demeurent dès lors ambivalentes. Le handicap marginalise tout autant qu'il peut faire accéder à un autre statut de celui qui incarne la chance et le pouvoir de délivrer des faveurs lorsqu'on lui offre en don des valeurs ou ressources fortes. « Ses réussites les plus insignifiantes prennent l'allure de capacités remarquables et dignes d'éloges du fait des circonstances » (Goffman E., 1975, p. 26). La position de hors du commun n'est pas tant recherché mais il devient l'instrument d'accès à des privilèges hors du commun.

Et les personnes en situation de handicap résistent à la relégation comme l'illustre la romancière Aminata Sow Fall dans « *La grève des bàttu* » (2001). Par exemple, lorsque, pour les besoins de donner une image plus reluisante à la ville afin de la rendre plus attractive aux

touristes, le ministère sénégalais engage Mour Ndiaye via Kéba Dabo⁴, pour procéder aux désencombres humains. Ainsi fait, les mendiants observent la grève et les citoyens s'embarrassent de ne plus avoir à qui faire des dons ou adresser leurs prières pour s'attirer des chances de réussite. Il s'en suit une vie sociale totalement bouleversée. L'humiliation change de camp et les mendiants se découvrent des fonctions sociales d'exutoire et de médiation entre les esprits ou la volonté divine et les citoyens. Leur grève les réhabilite et rejette loin la déformante perception de l'autorité qui les présentait comme des « déchets humains ».

La grève les font passer d'humbles à d'incontournables recours et replace le curseur sur la circularité des échanges sociaux et économiques. Les sébiles ou *bàttu*, petites Calebasses tendues par les mendiants pour prendre l'aumône, sont le symbole d'un lien de médiation d'autant plus fort qu'avec elles, le mendiant reçoit le don sans toucher le corps du donateur. Il a suffi de baisser les *bàttu* pour que la société perde son équilibre tout en internalisant désormais la fonction d'un maillon à la marge qui est capable de refuser d'être marginalisée.

2.3. Perceptions individuelles du handicap

Les perceptions que les personnes dites handicapées ont de leur maladie sont diverses. Si la plupart attribuent l'origine de leur déficience à la volonté divine, d'autre en donne une explication mystique. Il faut cependant noter qu'au-delà de ces préjugés, certains expliquent leur situation par des causes médicales. Un monsieur ayant un handicap visuel tient à ce propos à préciser que les perceptions sociales du handicap ont des conséquences préjudiciables sur les personnes qui en sont victimes. Sur la base de son vécu, il relève que l'« *ouverture* » d'esprit de ses parents lui aurait évité la cécité. Il en veut à cet effet pour preuve l'état de santé satisfaisant de ses enfants porteurs de la même maladie :

« Comme je vous ai dit, c'est une question de mentalité. Ceux d'avant n'étaient pas aussi avancés mentalement que nous aujourd'hui. Le niveau d'éveil n'est pas

⁴ Personnages du roman de Aminata Sow Fall.

le même. Mes enfants par exemple, ont des solutions qu'on leur met dans les yeux. Nous, n'avions pas ça. On ne m'a rien donné pour augmenter l'acuité de ma vision ». **Homme, déficience visuelle, Dakar.**

Cette catégorie de personnes ainsi que celles qui attribuent leur handicap au dessein de Dieu ont une perception positive de leur situation. Elles ne se sentent en effet pas différentes, se considérant comme « normales », car selon elles, la personne doit être considérée au-delà du corps, et abordée en fonction de ses facultés intellectuelles. Une dame de Ziguinchor souffrant de cécité dit à ce propos que « *quand Dieu te prive de tes yeux, il te donne plus concernant ton esprit* ». Le témoignage d'un autre confirme cette perception positive :

« Je le prends à la légère. Comme je te l'avais dit à l'introduction, je ne calcule même pas que je vis avec, parce que je me dis toujours que c'est dans la tête. Tout ce que je peux avoir, je me dis que je peux l'avoir dès l'instant que bat pour ». **Homme, motricité réduite, Dakar.**

Cette perception montre que la personne dite handicapée a conscience que les attitudes discriminatoires des « normaux » à son égard se font par rapport à ses stigmates (imperfection du corps), mais qu'elle doit s'accepter avec son stigmate en le corrigeant de sorte à maîtriser les secteurs d'activité qui lui sont apparemment fermés (Goffman E., 1975 : 21).

Cependant, les données permettent de relever que la personne en situation de handicap éprouve à la fois la peur du rejet, et le désir d'être accepté. Elle se soucie de la perception que les autres ont d'elle, ce qui l'amène à surveiller l'impression qu'elle donne. « *Je ne veux être un poids pour personne* » est très souvent entendu. Le refus de la position de devoir être aidé va des paires avec le rejet de la fatalité. Le statut de handicap n'empêche d'entreprendre. Goffman E. (ibid, p. 20) est explicite dans ce sens lorsqu'il écrit :

« L'individu stigmatisé peut aussi chercher à améliorer indirectement sa condition en consacrant en privé beaucoup d'efforts à maîtriser certains domaines d'activités que, d'ordinaire, pour des raisons incidentes ou matérielles, on estime fermés aux personnes affligées de sa déficience ».

Il ressort de cette figure que la stigmatisation prend sa source dans le discours (« disent »). Les proches sont souvent à l'origine de cette stigmatisation (camarades, famille).

Le discours participe par ailleurs à la baisse de l'estime de soi chez la personne qui en est l'objet, or c'est le sentiment favorable ou pas que chacun éprouve à son égard. L'estime de soi peut donc fortement influencer la capacité d'une personne à agir (échec ou succès). Un homme d'un certain âge ayant une déficience visuelle et résidant à Dakar exprime son ressenti en disant que « *L'attitude du Sénégalais envers le « handicapé » se résume à "am Yáala jox la" (ce qu'on dit au moment de donner quelque chose à un mendiant : "tient de la main de Dieu") et "ndeysaan" (interjection de désolation) ».*

Le fait d'associer le handicap à la mendicité et de nourrir cette idée par le discours, affecte le regard que la personne porte sur elle et peut baisser l'estime qu'elle a d'elle. D'ailleurs le monsieur poursuit son propos en déclarant que :

« Ces expressions ne disparaîtront jamais. Et, qu'est-ce que ça veut dire d'ailleurs... Il est vrai que nous tous qui sommes assis ici vivons de la mendicité... Raison pour laquelle on fait avec ces deux expressions ».

Toutefois, même s'il reconnaît que les paroles dévalorisantes ont des effets sur les facultés cognitives de la personne dite handicapée, il soutient que celle-ci doit passer outre cette réalité (discours stigmatisant traduisant le regard négatif porté par les autres sur la personne en situations de handicap), et garder la conviction d'être porteur de qualité malgré certaines incapacités liées à sa déficience. C'est dans cette perspective qu'il ajoute :

« Mais cela ne doit pas affecter, puisque ce n'est pas de lui que cela vient mais Dieu. Vous voyez ? On endure alors, tout en étant fort devant eux. Car, "ñákkfaayda" (sans personnalité) est un handicap aussi, mais que s'inflige l'individu lui-même. Paraître faible devant les gens ne fait qu'augmenter le regard et le manque de considération envers le handicapé. Si les gens ne considèrent pas ton handicap, toi tu ne dois pas l'ignorer. Ainsi, on te donnera l'estime qui te revient ».

Cette capacité à travailler sur soi transparaît bien dans les propos d'un jeune homme atteint d'albinisme :

« Comme tous les autres “ handicapés le vivent ”, parfois tu rencontres des gens qui t'estiment, mais aussi tu croises des personnes qui te maltraitent, qui se moquent de toi parce tu as un handicap. Pour s'en sortir il faut faire preuve de caractère infailible pour pouvoir tracer ton chemin, car on ne peut pas avoir une même façon de voir les choses. Il faut l'égalité des chances. Nous sommes des humains. Je rends grâce à Dieu, je n'ai aucun problème par rapport à mon travail. Il faut savoir ses capacités et ses limites: faire ce que l'on peut faire et laisser les autres faire autre chose. J'ai des relations normales avec ma famille de même que mes voisins, mais des fois il y a des soit disant amis qui changent de regard en te sous estimant. Mes collègues au travail sont mes frères. Le problème se trouve au niveau des clients, je rencontre n'importe qui, c'est pourquoi il faut tout faire pour que le regard soit positif ».

Un autre témoignage met en lumière une attitude courante adoptée par les personnes dites handicapées face aux discours. Un autre jeune homme atteint de nanisme dit opposer de l'indifférence aux propos désobligeants :

« On me dit souvent que je suis un incapable ou des choses comme ça. Mais je ne répons jamais à la provocation, je me tais toujours. Je ne vais jamais me mettre à débattre sur cela ou à me justifier ».

Ces expériences montrent deux choses : d'une part que **plus il y a un écart entre l'image que l'on a de soi et ce que l'on voudrait être, plus l'estime de soi baisse** ; d'autre part **que cette image se construit à travers le discours des autres**. En effet, des expressions telles que « *le seul destin d'un handicapé c'est la mendicité* » ou « *l'œil, c'est la personne* » peuvent en plus de la baisse d'estime de soi, conduire à des attitudes fatalistes qui constituent un frein à la résilience. Cependant, cette image de soi peut être positive si comme le révèle les propos

du jeune homme atteint d'albinisme, la personne dite handicapée est capable **d'évaluer et percevoir ses caractéristiques personnelles.**

3. Formes de stigmatisation et pratiques discriminatoires vis-à-vis des personnes en situation de handicap

L'observation des trajectoires des répondant.e.s indiquent que le traitement réservé à la personne dite handicapée, est fonction du type de handicap que celle-ci présente. L'analyse des formes de stigmatisation et de pratiques discriminatoires exige de prendre en compte que les logiques d'exclusion prévalent en contexte sénégalais. Ainsi il deviendra aisé de mettre en évidence les singularités permettant de formuler des politiques inclusives.

3.1. Les logiques d'exclusion

Globalement, l'exclusion d'une personne atteinte d'une déficience est liée aux représentations que son groupe se fait d'elle et de sa situation de handicap. Les logiques d'exclusion sont une réponse apportée à la question de la déficience. Elles peuvent être abordées d'un point de vue religieux, et d'un point de vue culturel et social.

3.1.1. Dans la religion

Il ressort des entretiens qu'il n'existe *a priori* pas de lien de causalité entre le handicap et les actes des individus, la seule explication de l'infirmité, c'est la volonté de Dieu. Les propos d'un homme ayant une motricité réduite confirment ce constat, car selon lui, la situation de handicap d'une personne « *ne doit pas l'affecter, puisque ce n'est pas de lui que cela vient, mais de Dieu* ».

Toutefois, une observation des Saintes Ecritures (Bible et Coran) révèle l'exclusion des personnes porteuses d'infirmité de la pratique sacerdotale, mais en même temps les

interdictions de stigmatisation (moqueries, poser un obstacle devant un aveugle) et de discrimination. Dès lors se pose le problème du respect du dessein de Dieu (la personne ayant un handicap voulue par Dieu), et celui de l'interdit de la profanation du sacré. Une réponse provenant des données vient régler cette question en mettant en évidence le fait que l'exclusion rituelle n'est pas l'exclusion sociale temporelle, car la personne handicapée peut participer à la vie active, étant donné qu'elle appartient à Dieu et fait partie de son peuple.

« Je vous ai dit que je suis né ici [Dakar]. Bon, mon père travaillait à l'usine de savon. A sa retraite, il est allé acheter une maison à Mbacké. On y est resté de 1980 à 1983. Par la suite, je suis revenu là où j'apprenais l'arabe. Le maître était à Thiaroye, et m'a recommandé de retourner à Fass. J'y ai trouvé un gars et un Oustaz⁵. Le gars en question faisait tout pour nuire ma relation avec le Oustaz (maître arabe ou coranique). Ça, c'est quelque chose qui m'a fait mal. [...] Mais il a quand même arrêté, lorsque le Oustaz s'en est rendu compte. [...] Il m'a fait faire le trajet Fass-Thiaroye jusqu'à ce que le Oustaz me demande de [...] m'installer. [Ce gars le faisait] parce qu'il ne voulait pas être avec moi dans ce même lieu. Mais, à chaque fois que j'allais mendier, j'apportais quelque chose qui suffise pour mon petit-déjeuner et le leur. Idem pour le déjeuner. Ainsi, ont-ils su mon importance dans les lieux ».

Ce récit permet d'analyser l'attitude du « gars » vis-à-vis de l'apprenant atteint de handicap visuel, et de dire que l'infirmité rappelle la condition humaine et sa fragilité, ainsi que l'imperfection du corps pouvant expliquer le dégoût qui justifie le rejet.

En définitive, on peut noter que la personne dite handicapée est impure par rapport au sacré, mais pas vis-à-vis de sa société. Le récit précédent donne aussi de voir qu'en tant que créature de Dieu (issue du dessein de Dieu), elle a droit à la protection recommandée par Dieu dans ses Livres Sacrés. L'attitude de l'oustaz figure religieuse qui défend l'apprenant

⁵ Maître coranique.

ayant une déficience visuelle, illustre bien ce fait. Il faut cependant attirer l'attention sur le fait que **dans une société fortement religieuse où il n'existe pas de distinction entre le sacré et le profane, il y a risque d'exclusion sociale.**

3.1.2. Dans la société

Les attitudes et comportements adoptés vis-à-vis de la personne dite handicapée dépendent de la manière dont sont perçus les différents types de handicap. Les données de cette étude révèlent plusieurs types de déficience pouvant être classés en trois catégories. La déficience physique, la déficience sensorielle, et la déficience intellectuelle. En fonction de ces catégories de handicap, il existe une multitude de réponses à la question de la déficience qui peuvent aller de la stigmatisation, au rejet, voire à l'élimination de la personne présentant des incapacités. Cependant, du type du handicap dépend la réponse apportée.

3.1.2.1. *Les déficiences physiques*

Cette catégorie regroupe les personnes ayant une motricité réduite, présentant certaines formes de nanisme, ou atteintes d'albinisme. Les interactions entre la personne dite handicapée et les autres se situent dans un registre symbolique se traduisant par ce que le groupe auquel il appartient attend de lui en termes d'apparence physique.

A ce propos, parce que le corps est en premier plan dans les interactions entre individus, les personnes présentant une incapacité du fait d'une déficience physique sont souvent les premières à vivre des situations d'exclusion. La visibilité de leur déficience et les représentations associées à l'apparence physique (la perfection, l'esthétique du corps sont liées à la symétrie, des formes et de la couleur) en sont les premières raisons. Le rejet s'expliquerait par la différence, voire la question identitaire. L'albinisme paraîtrait en ce sens « absurde », car un blanc né de parents noirs semble à première vue être un fait inexplicable.

Cependant, un élément commun à ces trois types de déficience physique, le manque d'autonomie (mobilité, accessibilité des objets, visibilité réduite et sensibilité au soleil)

pourrait expliquer l'exclusion symbolique ou de fait dont sont victimes cette catégorie de personnes.

Un jeune homme atteint de nanisme avoue par exemple mal vivre sa déficience à laquelle il attribue la raison du rejet qu'il subit. Sa petite taille le rend incapable d'avoir accès à des objets :

« Cela me fait mal, je le vis très mal, j'ai besoin constamment d'aide. Je veux travailler, mais je ne peux pas car j'atteins difficilement les choses lorsqu'elles ne sont pas à ma portée ».

Une jeune fille de 16 ans vivant à Thiès et atteinte d'albinisme raconte les incapacités que crée sa déficience, et la stigmatisation qu'elle subit :

« [Au quartier] ça va, mais quand je vais ailleurs, on me traite d'Albinos. Quand je suis à l'école, j'ai des difficultés à voir de loin. Du coup, je suis obligée de me déplacer jusqu'au tableau pour pouvoir recopier sur mon cahier. Quand il fait chaud, j'ai le corps endolori et qui gratte. [...] J'aurai bien voulu que ces maux s'arrêtent, que je puisse bien voir et que ma peau ne rougisse plus au contact du soleil ou me fasse mal. [...] A l'école les gens se moquent de moi [...] ».

Plus ce handicap implique « l'imperfection » du corps, plus il est non conforme à la norme, et donc déviant. Ainsi, **la stigmatisation de la personne dite handicapée dépend de la visibilité de son handicap, mais aussi de la marge d'autonomie que celui-ci lui laisse.**

Ce constat peut expliquer la « complaisance » due aux personnes touchées par les déficiences sensorielles.

3.1.2.2. Les déficiences sensorielles

Les personnes atteintes de surdit , ou de mutit  semblent  tre socialement plus accept es que celles sujettes   d'autres formes de d ficience. Deux explications sont possibles. D'abord, ce sont deux d ficiences qui ne sont pas visibles ; puis, elles n'ont pas d'impact sur

l'autonomie de la personne touchée. Même si la souffrance que provoque le fait de ne pouvoir entendre ou parler demeure, l'existence d'alternatives (langage des signes) et l'absence « d'anomalie » physique apparente, et d'incapacités handicapantes, sont des éléments participant de leur « acceptation » dans la communauté.

Les données présentent comme le témoigne le vécu d'un jeune homme de Rufisque, des parcours de personnes tolérées, voire acceptées.

« Il n'a besoin de l'aide de personne. Il fait tout lui même. Il n'emprunte à personne et fait tout lui même. Il vit de la menuiserie qu'il fait. Il mange et boit et n'a pas trop de difficultés. Nous savons que c'est la volonté divine et nous l'acceptons. Parfois il est renfermé sur lui même et là, on sait qu'il a mal à cause de son handicap. Je m'occupe souvent de ses ordonnances. Il ne bénéficie d'aucune assistance sociale. [...] il n'attend l'aide de personne. [...] tout le monde le comprend dans la maison mais le problème est avec les voisins [...] Il va souvent dans des rencontres entre amis et même dans le daayira mouride. Il a un très bon cœur et partage avec ses amis. Il est ami avec tout le monde dans la maison et le voisinage. Il est très respecté en tant que fils aîné. Je le sollicite dans toutes les décisions. Peut être quand il était plus petit et était apprenti et les gens ne le comprenaient pas trop [Mais] on ne l'évite pas et il ne dépend de personne pour régler ses besoins. [...] Il est traité au même titre que ses pairs ».

L'autre facteur à prendre en compte, c'est le rôle que la famille joue dans l'insertion sociale et professionnelle des personnes touchées par ce type de déficience. Une volonté à saisir l'opportunité qu'offre cette déficience. Elle n'a en effet pas d'impact sur les capacités de la personne qui en est victime, et n'engage pas son autonomie à se prendre en charge dans les obligations de la vie courante, et même économiquement. La famille a bien conscience de la « chance » qu'elle a d'avoir un enfant qui peut assurer les trois fonctions indispensables pour une vie jugée normale : la fonction de production (capacité d'avoir des ressources), la fonction de reproduction (fonder une famille), et la participation à la vie sociale. Leur soutien apparaît comme une attitude évidente pour rendre durable cette autonomie comme le témoigne l'expérience de ce père :

« Vous savez lui il ne pourra pas vous dire, [...] mais je sais que des fois il a des envies. Vous savez pourquoi ma relation avec lui est “grave” (traduit littéralement, pour dire forte) ? C’est parce que je ne lui ai pas donné l’occasion d’avoir des soucis. C’est mon premier enfant, il est né, à l’âge de cinq ans ça [son handicap] lui est arrivé et donc je me suis occupé de lui. Je ne lui ai pas laissé l’occasion d’avoir des problèmes. Voyez, il est sorti [de l’hôpital] à cinq ans, je l’ai emmené au centre verbo-tonal, il y a fait à peu près 10 ans. Il a fini, je l’ai directement pris à l’atelier. À 25 ans je lui ai trouvé une femme. Donc je ne lui ai pas laissé le temps. Après, dans son fort intérieur, il peut peut-être se dire, “si j’avais mes oreilles peut-être que ce serait différent”, “si je pouvais faire tel ou tel, ça se passerait comme tel”. Sérieusement, je ne peux pas le laisser avoir des problèmes, sérieusement je pourrais lui donner tout ce que j’ai gardé le long de ma vie. Parce que je ne veux pas que son handicap l’afflige [...]. De mon côté moi je ne lui donne pas l’occasion d’avoir des problèmes dans la vie, je fais tout ce qui est en mon pouvoir. Après il y a des soucis par rapport à son handicap qui peuvent l’affliger et qu’il peut ressentir, et qu’il peut avoir. Mais moi je ne les connais pas ».

Cependant les personnes touchées par la déficience visuelle n’ont pas cette expérience. Bien que répondant physiquement à la norme, la perception que se font les autres de leur capacité à être autonomes peut expliquer leur exclusion sociale.

« On est souvent stigmatisé. Si on était dans la même situation que les autres, peut être on aurait pu faire les même activités qu’eux, les même travaux. On pense que si nous n’avons pas accès à certaines choses, c’est à cause de notre handicap. [...] Dans ma famille certains me méprise d’autres non [...], on ne m’intègre pas dans des activités, parce qu’ils ne veulent pas me fatiguer, disent-ils... ».

3.1.2.3. Les déficiences mentales et psychiques

Les personnes sujettes à des déficiences mentales (personnes atteintes de trisomie 21, etc.) ou psychiques (personnes souffrant de schizophrénie ou de troubles bipolaires) sont les moins tolérées. Elles sont en effet exclues des espaces communs en raison du préjugé de leurs incapacités cognitives. La mère d'un adolescent de 15 ans témoigne :

« Sa capacité mentale à comprendre les choses est très faible s'il sort pour jouer avec les enfants on le frappe et le provoque. [...] Il ne vit pas comme un adolescent normal car à chaque fois qu'il veut sortir j'angoisse. [...] Au début il allait à l'école pour apprendre à écrire, mais après il a arrêté car il ne comprenait pas et il s'adapte très lentement ».

Une autre d'ajouter :

« Nous n'avons pas essayé de le mettre ni à l'école coranique ni à l'école française, car il n'était pas dans les capacités de le faire ».

L'exclusion d'autres personnes de ce type de handicap est due aux expériences de violence suite à des épisodes de crises :

« Il [lui] est arrivé de piquer des crises de colère. Nous avons beaucoup de mal à le maîtriser c'était compliqué. Mais nous percevions qu'il était déficient. Son état s'est vraiment révélé à ma vue quand je le voyais monologuer et lorsqu'on essayait de dialoguer avec lui il s'emmurait dans son silence ».

Il ressort par ailleurs des données, que même chez les personnes dites handicapées, il existe une hiérarchisation s'effectuant en fonction du degré de l'incapacité. Ainsi, dans cette perspective de comparabilité, mais aussi en raison de la perception que ces personnes ont de leur déficience, elles se considèrent comme étant « normales » parce qu'elles ont « toute leur tête ». Les propos suivant traduisent bien ce constat :

« Je pense que le handicapé, en tant que personne, a un esprit. Même si sa main ou son pied ne fonctionne pas normalement, son esprit fonctionne. L'esprit, c'est la personne. Moi, je ne vois pas la couleur de ton habit, mais c'est l'expérience qui fait la différence. Si on discute sur certains sujets, je peux te sortir des solutions ».

« Je suis certes un handicapé, mais pas mental. Du coup j'en rends grâce à Dieu. Je travaille de sorte que j'oublie même que je suis handicapé. Je crois en ma personne, et je me dis que je dois servir la société ». Certains faibles d'esprits nous prennent pour des manquants parce que nous ne pouvons pas voir. Perdre la vue ne signifie pas être fou ou être dépourvu d'une certaine humanité.

Ces formes de stigmatisation et de discrimination ont quel que soit le type de handicap, des conséquences préjudiciables sur les personnes qui les subissent. Elles contribuent à aggraver leurs situations de handicap, et à maintenir le cercle vicieux de l'exclusion engendrée par la déficience comme l'exprime la mère d'un jeune ayant une déficience mentale :

« Il le veut [se marier], mais il ne peut pas à cause de son état mental et du fait qu'il ne travaille pas. Tous ses semblables sont mariés et autres et lui il ne peut pas. [...] Il demande et ne peut rien par lui. [...] Il aurait pu travailler et être comme tout le monde mais il ne peut pas ».

Le fils de souligner :

« J'aimerais être « Ustaas » (maître arabe ou coranique) ou militaire mais je ne peux pas à cause de la maladie... ».

La mère de renchérir :

« Oui il peut faire trois jours dans la maison sans accepter de manger dans la maison. On essaie de faire de telles sortes qu'il mange.

Continuant, le fils dit : *« Parfois... j'ai mal au cœur »*

« Oui parfois il a mal a cause de ce qu'on lui dit et il réagit en jetant des pierres.[...] on lui a une fois jeté une pierre devant sa grande sœur et il voulait se venger.

En définitive, l'analyse des logiques d'exclusion des personnes en situation de handicap montre que **celles-ci dépendent de l'incapacité et des significations qui lui sont attribuées, et que les formes d'acceptation y sont liées.**

3.2. Les expériences de discrimination

La stigmatisation est le marquage symbolique négatif d'un individu, d'une pratique ou d'une institution (Lebaron F., 2009, p. 109), cette notion a été développée par Goffman E. à travers l'analyse des attributs qu'un individu peut présenter et qui le « disqualifient lors de ses interactions avec autrui. Ces attributs de l'ordre du corps (handicap physique, couleur de la peau, etc.) ou de la personnalité (troubles du caractère), constituent un écart par rapport aux attentes normatives des autres à propos de son identité » (Rigaux N. et Nizet J., 2005, p.26). L'individu porteur d'un attribut le disqualifiant est dit stigmatisé, et s'oppose aux autres considérés par Goffman E. comme des « normaux ».

Reposant sur les représentations sociales et étant véhiculées par le discours (entourage et même médias), les différentes formes de stigmatisation peuvent déboucher sur la restriction des droits des personnes ayant un handicap. Ces traitements défavorables du fait de leur différence constituent alors des formes de discrimination qui cristallisent leur exclusion sociale.

Les vécus des répondant.e.s mettent en évidence la discrimination aux niveaux social et institutionnel.

Figure 3 : Expériences de dicriminations



Source : Enquêtes Fédération Nationale des Associations des Personnes handicapées du Sénégal/ Lartes-Ifan, septembre 2020.

Le handicap est considéré comme la raison principale des discriminations que connaissent les personnes ayant une déficience. La famille, l'école et l'environnement professionnel sont les configurations où elles vivent l'exclusion.

3.2.1. L'exclusion de la vie sociale

Même si les trajectoires des personnes vivant avec un handicap ne sont pas identiques, on observe des similarités en ce qui concerne les expériences de discrimination plus ou moins traumatisantes. Elles sont appréhendables suivant la configuration sociale et bien sûr, le type de handicap. Cela dit, plus le handicap est visible et invalidant, plus la participation à la vie sociale de la personne touchée est mise à rude épreuve.

La vie sociale se structure autour de la participation aux événements heureux ou malheureux survenant au cours de la vie d'un individu. Au Sénégal, ces événements (mariages, baptêmes, enterrements ou fêtes religieuses) rythment la vie quotidienne. C'est dans ces circonstances que les personnes en situation de handicap expérimentent marginalisation et exclusion. Une dame de Ziguinchor ayant une déficience visuelle raconte à cet effet son expérience :

« Avant, je faisais tout. Mais maintenant, quand il y a une cérémonie à la maison, on me demande de rentrer quand il y a beaucoup de personnes. Je vis beaucoup de discrimination, et c'est difficile ».

Un monsieur de la commune de Pikine-Guédiawaye atteint de surdimutité relève le même traitement dans ses interactions :

« On ne m'appelle pas dans la famille. Ça me gêne beaucoup. De même les autorités de Yeumbeul. On veut participer au développement communal, mais elles ne pensent pas. Dans la famille, quand il y a un baptême ou un mariage, on ne le dit pas à ma femme. Ça me fait mal. C'est une discrimination ».

Ces derniers justifient cette discrimination par le mépris que leur handicap inspire. Mais aussi la honte, et la peur d'être étiquetée qu'éprouvent les autres soucieux de préserver une image parfaite peuvent expliquer cette discrimination.

Comme le témoignent les précédents propos, l'exclusion de ces personnes de la vie sociale est le produit d'interactions dissymétriques entretenues avec les autres. Cependant, si elle est non voulue dans ces cas, d'autres vécus présentent des situations où la non participation à la vie sociale est volontaire. En se positionnant comme porteuse de stigmat(e)s, la personne ayant un handicap se disqualifie elle-même. Elle présume de son in-désirabilité et anticipe sur la réponse des autres en s'auto-excluant.

« Quand il y a un décès ou un événement, je n'y vais pas, parce que je ne veux pas que les gens sachent que je suis un handicapé. Je vais dans mon coin et je reviens le soir [...] Je n'ai plus envie d'aller aux baptêmes ou mariages ».

Ces propos sont ceux d'un monsieur d'une cinquantaine d'années victime d'un accident de travail lui ayant fait perdre la vue peu de temps avant son départ pour la retraite. Il dit ne pas accepter sa situation du fait des injustices subies à la suite de son accident. Ces injustices (non paiement des indemnités et refus de l'entreprise de reconnaître son implication dans

cette déficience acquise) cumulées à son incapacité à subvenir aux besoins de sa famille sont à l'origine de l'aversion qu'il éprouve pour les autres.

Il faut toutefois relever que cette exclusion et/ou auto-exclusion sociale explique en partie la faible densité des réseaux sociaux que les personnes vivant avec un handicap sont capables de construire. Etant donné, aux dires de Lemieux V. que « le capital social [ressource produite par les réseaux sociaux] d'une personne est mesuré par ses contacts premiers et par ses contacts seconds dont les contacts premiers sont les relais » (2000, p. 69), ces personnes vivent plusieurs autres situations de handicap tels que le déficit en capitaux sociaux propres. Or comme le souligne Cissé R., ce déficit empêche des sorties de pauvreté durables et « induisent de nouvelles dégradations de conditions de vie » (2012, p. 234). Ce qui peut expliquer la difficulté qu'éprouvent les personnes ayant un handicap à passer outre leurs situations de précarité, afin de jouir de leurs droits économiques, du droit de fonder une famille, etc.

3.2.2. Le difficile accès au mariage

L'analyse des alliances matrimoniales chez les répondant.e.s marié.e.s montre que celles-ci se font sur des bases inégalitaires. Il est cependant important de relever une fois de plus qu'il existe une pluralité de parcours, mais similaires en termes d'inégalités dans les rapports. Une analyse comparative est possible en s'appuyant sur la variable sexuée, le type de handicap, l'autonomie et la capacité des personnes vivant avec un handicap à mobiliser des ressources.

3.2.2.1. *Chez les femmes*

L'analyse du cas des femmes est complexe. En effet les données montrent que même en contexte d'inégalités liées au handicap de manière globale, il existe des inégalités particulières à la condition des femmes. Elles sont fonction des normes et pratiques en matière de genre. La femme vivant avec un handicap n'est éligible au mariage avec un homme « normal » que si elle est autonome, et que ses parents sont prêts à la donner contre un prix de dot diminué ou même sans compensation financière.

Généralement, les familles prennent en charge les dépenses liées aux festivités pour ne pas accabler l'homme qui a bien voulu se faire « attacher » une femme qui autrement n'aurait pas pu se marier. Ces rapports dissymétriques expliquent la raison pour laquelle ces femmes sont souvent dans des foyers polygamiques et /ou ne vivent pas sous le même toit que leurs maris « valides ». Cet arrangement permet de parvenir à une situation socialement acceptable, car il est mal vu pour une femme de vivre seule, et cette disposition est valable pour les femmes ayant un handicap. Dans ces cas, la santé seule de l'époux suffit, nul besoin pour lui d'avoir des ressources financières, car ce qui est recherché c'est la possibilité de sceller l'union, comme si le statut de femme mariée permettait à ces femmes de répondre aux attentes normatives de la société en termes d'alliance matrimoniale. L'exemple d'une jeune dame de Kafrine, 30 ans, ayant une motricité réduite illustre bien cette analyse :

« Oui je le suis [mariée] mais je suis restée chez ma mère depuis mon mariage, mais je suis mariée. [...] Beaucoup de mes semblables se sont mariées il y a longtemps, et même ma petite sœur aussi s'est mariée depuis longtemps avant moi. Jusqu'à avoir son enfant depuis longtemps. [...] C'est dû à mon handicap. On vous met à côté quand vous êtes handicapée. [...] C'est à cause du handicap, car ces [personnes] sont mes semblables et elles se sont toutes mariées jusqu'à avoir des enfants [...]. Je suis quatrième femme. [...] Je ne dépends pas de mon mari. Je suis autonome financièrement (taaba- taaba). [...] Mon mari a beaucoup de responsabilités, quand il peut certaines choses il le fait, moi de même ».

Au vu de cet exemple, la femme vivant avec un handicap a peu de valeur matrimoniale. Cette valeur se déprécie davantage lorsque celle-ci se retrouve dans d'autres situations de vulnérabilité (âge avancé, divorcée ou veuve avec des enfants, etc.). Elle n'a alors droit qu'à un mariage en *taako*, presque par pitié puisqu'elle est *a priori* « inépousable ». Une dame âgée de 45 atteint de cécité et ayant ces caractéristiques a dû se résoudre à ce type de mariage : « J'ai un "taako". J'avais un mari mais il est décédé, il m'a laissé avec un enfant ».

Si cette catégorie de femmes parvient tout de même à être admise dans des alliances matrimoniales, d'autres femmes moins chanceuses suite à leur handicap, sont stigmatisées et discriminées. Une dame déclare à ce propos :

« Une femme handicapée rencontre des difficultés dans son ménage, et même avant, pendant les fiançailles. Tout homme qui aime une handicapée le cache à sa famille et ses amis. Quand il vous met enceinte, il s'enfuit. Si tu ne vois pas, tu peux heurter ton ventre contre le mur. Quand tu accouches, les gens se détournent de toi. Quand un enfant naît handicapé, les proches du père lui disent de refuser de le reconnaître. C'est pourquoi on voit beaucoup d'enfant sans père, à cause du handicap ».

A côté de ces expériences, il existe comme le témoigne une victime (déficience visuelle) des cas où des femmes ayant un handicap après le mariage sont répudiées.

« Pour ce qui est des hommes, je n'ai de rapport avec personne. Ici en Casamance, quand une femme est dans son ménage et qu'elle est atteinte d'un handicap, elle est répudiée. On dit qu'elle est possédée par un esprit. Je n'ai que ma radio et portable ».

Il est de nouveau question du cercle vicieux de l'exclusion sociale par la disqualification au mariage, qui entraîne l'auto-exclusion de la personne vivant avec un handicap.

3.2.2.2. Chez les hommes

Tout comme les femmes, les hommes en situation de handicap connaissent des difficultés pour être admis dans les alliances matrimoniales, mais des possibilités sont observables.

Si la déficience rend l'homme prétendant au mariage incapable, il est un « man nothing » ou un « rubbish man » au sens de Panoff M. (1985, p. 57-71). Etant donné que la déficience mentale, et certains types de déficience physiques peuvent constituer des incapacités notoires, l'homme vivant avec un handicap de cette nature est fortement dépendant et a des chances d'être rejeté des alliances. Selon les dires de son maître, il est incertain pour un jeune homme apprenti menuisier ayant une déficience mentale cumulée à une surdimutité de se marier :

« [...] Avant ses débuts à l'atelier, il ne parlait pratiquement pas. Même ses parents s'étonnent lorsqu'ils le voient parler. On l'avait laissé sans activité. Il ne parlait à personne [...] ses parents sont bien vivants, ils peuvent l'aider. Mais faudra qu'il participe. Il est impensable de lui donner une femme et le laisser seul ».

Un autre jeune ayant un lourd handicap moteur partage son vécu :

« J'ai étudié jusqu'à l'obtention du bac. Quand je ne pouvais plus continuer du fait de mon handicap lourd, j'ai été obligé de raccrocher [...] C'est avec un cœur meurtri que je vais vous expliquer cela. L'handicapé est considéré comme Le Maudit. On me maudit. Il est considéré comme un malade grave.

Je me rappelle avec les jeunes, quand on sortait pendant la soirée, on allait veiller. Certains cherchaient des jeunes filles pour avoir de la compagnie, quand moi je voulais en avoir, il n'y avait pas une qui voulait sortir avec "l'handicapé". ça me faisait mal, très mal, très mal. Je n'aime pas en parler, c'est des choses qui m'ont marqué. Par exemple, étant petits, chacun se tape sa copine, toi tu n'en as pas, les autres vont se moquer de toi, ils vont te regarder autrement. Et même, j'ai vu qu'au niveau des mariages, les handicapés ont généralement des problèmes pour trouver femme parce que les parents quand ils vont donner leurs filles en mariage ou chercher des filles pour leur fils, vont tout faire pour chercher des filles bien portantes physiquement, sans même calculer le moral parfois. C'est rare de voir un parent chercher un handicapé pour son fils, très rare. C'est difficile aussi pour un parent qui a un handicapé garçon de trouver une femme pour son fils. C'est un constat, j'ai vu des handicapés qui ne sont pas encore mariés. Là, le problème c'est la société. On devrait comprendre que dans la société, il y a une composition diversifiée, il y a des hommes et des femmes, il y a des sains, il y a des malades, il y a des biens portants, il y a des handicapés. Et pourtant je connais aussi des handicapés qui ont des femmes bien portantes. Mais c'est pas facile, la manière, le regard que la société porte sur nous. J'ai même une fois

entendu des gens dire, que si tu donnes ta fille à un handicapé, elle va enfanter des handicapés aussi. Vous voyez ces croyances ? ».

Les hommes ayant une déficience peu handicapante ne les empêchant pas de mobiliser des ressources financières, peuvent envisager un mariage avec une femme dite « normale », mais contre une compensation financière largement au dessus de ce qu'un homme d'une « bonne condition physique » aurait versé. Cette compensation a pour but d'équilibrer les statuts, car le handicap fait de l'homme qui en est porteur un « homme incomplet ». Quelques témoignages l'illustrent bien :

*« Le problème est qu'au Sénégal si tu es handicapé sans moyen tu ne peux rien réussir. Relation comme mariage c'est pareil tu ne vas pas avancer. Parfois tu es épris d'une personne et la première remarque qu'on te fera est "c'est un handicapé pourquoi tu es avec lui ?". Par contre si les moyens sont là, même si une personne décède on demandera à t'attendre. On ne peut pas nous marier, on est laissé en rade parce que nous n'avons ni moyens, ni travail ». **Jeune homme ayant un lourd handicap moteur.***

Les propos d'un autre jeune célibataire au chômage permettent d'appuyer cet argument :

*« [...] Je suis toujours célibataire et en reste. C'est un problème parce que pour trouver quelqu'un [dans] ma situation c'est très compliqué c'est la société qui fait ainsi. Nous sommes dans une société matérialiste et quand tu n'as pas d'argent en plus d'être handicapé, les femmes, les filles... enfin c'est les gens de ta famille qui te fuient. J'ai déjà vécu ça, j'ai un oncle qui habite au village, et quand j'allais le voir il me tenait ces propos : « si c'est à cause de mes filles que tu viens me rendre visite ce n'est pas la peine, c'est peine perdue ». J'ai des copines dès que ça commence à devenir sérieux elles deviennent compliquées, elles te disent d'attendre ». **Jeune homme ayant un handicap moteur.***

La mère d'un jeune homme ayant une déficience mentale va dans le même sens en disant de son fils que : « *s'il doit avoir une famille dans le futur, ce serait bien qu'il puisse subvenir à ses besoins* ».

Il peut cependant arriver que le prétendant au mariage soit financièrement indépendant sans pour autant faire l'unanimité comme le montre l'expérience d'un jeune enseignant :

« La femme peut être prête mentalement pour être avec toi mais sa famille refuse parce que les handicapés ont une mauvaise image dans le pays et si la femme n'est pas mature ou bien sa famille pour pouvoir se battre pour toi ce sera très compliqué. J'ai un ami qui s'appelle X, est professeur de philosophie et c'est un de mes amis intimes il a connu ça. [Il] était avec une femme qu'il aimait qui lui rendait cet amour. Mais la famille de la fille ne voulait pas. Il faut dire que ce n'était même pas le père, mais un des oncles qui s'est opposé à ça. La fille par la force de son caractère à imposé son choix et allée même jusqu'à tomber enceinte pour pouvoir se marier à lui. Pourtant [on aurait pensé qu'il avait du travail pour] s'assumer pleinement, mais à cause du handicap c'était compliqué. La tendance commence un peu à changer, les mentalités changent un peu mais il reste beaucoup de trajet à faire ». **Un monsieur ayant un handicap moteur.**

Ces propos mettent en évidence des cas où face à la contrainte extérieure, la rébellion est la seule option s'offrant à l'individu. En effet comme l'explique Nganya A. (2020) les logiques développées par les individus en situation d'adversité relèvent du dualisme intériorisation/rébellion, mais elle note cependant que :

« Plus la contrainte est forte plus l'intériorisation est élevée, à condition que les libertés individuelles ne soient pas compromises. Et cette compromission se manifeste lorsqu'il n'existe aucune possibilité de résilience, dont l'absence aggrave la vulnérabilité de l'acteur social. Dans ce cas, la rébellion est la logique dominante » (p. 443).

Ainsi, en analysant le coût du risque dans son engagement, la jeune femme demandée en mariage a choisi de quantifier les conséquences potentielles du refus des siens sur son union, en faisant fi de l'opinion collective.

Les précédentes analyses montrent que les femmes sont plus sujettes à la disqualification du mariage. En effet, les expériences des hommes, si elles sont empreintes d'inégalités, semblent cependant moins difficiles que celles des femmes. Le défi des hommes est très souvent celui de leur autonomie financière qui, s'il est relevé peut leur permettre de combler le manque (esthétique, autonomie physique) causé par la déficience physique dont ils sont l'objet. Contrairement aux hommes qui ont la possibilité de s'attribuer une valeur matrimoniale par de l'argent, les femmes ne peuvent prétendre à une pseudo valeur qu'en se dépréciant dans les échanges matrimoniaux. La dot diminuée, ou l'absence de compensation financière, les dépenses ostentatoires quasi inexistantes pendant la célébration discrète du mariage, les dépenses à la charge du père de la fille, l'absence d'obligation pour le mari de vivre avec la femme ayant un handicap, etc. sont autant d'éléments relevant de la situation de handicap, mais des normes de genre en cours dans la société sénégalaise.

Toutefois, lorsque des alliances ne sont pas possibles entre personnes ayant un handicap et celles considérées comme valides, la tendance est de contracter des unions « endogamiques ». Que la déficience empêche ou pas leur autonomie physique, cette catégorie de personnes est éligible au mariage avec une femme ou un homme dont le statut est égal au sien (déficience physique). Ces cas de figure s'observent lorsque l'homme n'a pas pu rassembler des ressources financières, ou lorsque la famille de la femme n'a pas pu trouver un homme malgré les avantages financiers (compensation financière peu ou pas exigée).

« [...] quand j'ai voulu me marier, je n'ai pas pu trouver femme dans ma famille. Je suis allé voir ailleurs. Je peux dire que de toute la famille, je suis le seul handicapé visuel. Ils considèrent ainsi que je ne peux être d'aucune utilité, que je ne pourrai pas gérer un baptême. Et puis le fait d'avoir un mari handicapé peut être une cause de complexe chez certaines, ne supportant pas qu'on leur dise : "c'est cet handicapé visuel là qui est ton mari". [...] nombreux sont les handicapés

qui font face à ce problème. C'est ainsi que nous nous marions entre nous ». **Un homme ayant une déficience visuelle.**

Cette endogamie forcée relève ainsi du principe de solidarité qui régit les rapports entre personnes dont les déficiences sont à l'origine de leur groupabilité.

D'autres hommes ou femmes, par peur du rejet préfèrent ne pas penser à l'éventualité du mariage. Une jeune fille ayant une motricité réduite avoue : *« Je ne pense même pas au mariage car personne ne veut d'une femme comme moi »*. Un jeune homme en situation de lourd handicap formule la même idée tout en réfléchissant à un plan de vie :

« Moi je ne pense pas que je vais chercher femme, je ne veux pas qu'on se moque de moi. Je vais chercher un boulot, trouver quelqu'un qui va m'aider, qui va s'occuper de moi et puis ça va ».

En somme, **le handicap est un stigmaté qui selon les possibilités dont dispose la personne qui en est porteuse, peut ou ne pas constituer un frein dans le positionnement social de cette dernière.**

3.2.3. Les violences faites aux personnes en situation de handicap

Les personnes en situation de handicap sont l'objet de violences touchant leur intégrité physique et morale. Ces violences sont dues à la stigmatisation (attribution d'un statut) aux stéréotypes, ainsi qu'aux croyances sociales, tous liés à leur situation de handicap. Si les répondant.e.s avouent avoir très peu été victimes de violences physiques, la majorité admet avoir été l'objet de violences verbales. Une dame non voyante raconte à cet effet :

« Un jour j'avais un enfant je suis venue mendier dans une maison et une femme m'a crié dessus "Saraax ba yegg na". Je suis repartie après et elle a lâché une insulte».

Un jeune homme confirme ce fait :

*« Oui de violence verbale, parfois les gens vous traitent de “waay laago” (handicapés) sans se soucier du mal que cela peut vous faire. Ca arrive dans certaine réunion ou la rue ». **Un homme atteint d'albinisme, Ziguinchor.***

Même si peu relèvent des cas de violence physique, il en existe cependant comme le relate un jeune homme ayant une motricité réduite :

« Souvent on nous cause du tort et nous frappe. Une fois à Dakar j'ai eu une altercation avec une personne qui avait frappé un autre handicapé et je ne pouvais pas rester de marbre face à cette situation et j'ai intervenu. je lui ai dit clairement que c'est lui qui lui avait causé du tort. Ensuite est arrivé un gendarme qui m'a dit ceci “pousses toi sale handicapé avec tes mauvais pieds”. J'ai attaqué le gendarme et je l'ai insulté de mère à plusieurs reprises. C'était près du centre de santé Nabil Choucair ».

« Il a un jour subi une violence physique et morale. Il avait neuf ans. Des enfants l'ont trouvé assis, et ils ont mis du charbon dans ses oreilles. Il s'est levé pour les poursuivre, ils se sont échappés et il les a laissés partir. Ça lui a fait mal, parce qu'il sait qu'ils ne lui auraient pas fait ça s'il était entendant ».

Témoigne une maman dont le fils est atteint d'une surdimutité.

Une jeune dame attire l'attention sur les propos dévalorisants :

« Parfois je me retrouve avec des personnes qui tiennent des propos violents, du genre : “pourquoi cette infirme ne se limite pas à sa place ?” Des propos discourtois en fait. Quand je m'habille très bien pour aller en soirée, ils se disent “qu'est-ce qu'une infirme fait en boîte ?” »

Sans que cela ne soit des expériences vécues, plusieurs témoignages rapportent des cas plus dramatique allant de la maltraitance aux assassinats. Les plus touchées étant les enfants polyhandicapés et les personnes atteintes d'albinisme.

*« Comme pour le cas d'enfants nés avec un handicap où les membres paralysés on enferme l'enfant. On l'accuse l'enfant d'être inhumain. On préconise d'amener l'enfant au bord de la mer et de l'y abandonner. C'est le condamner à mort en quelque sorte. On a fait beaucoup de sensibilisation afin que certaines mères sortent leurs enfants ou encore leur permettent de jouer car elles ont souvent peur du regard des autres. Ces enfants sont des IMC, ils sont soit nés avec le handicap, soit victimes de blessures. C'est le cas du fils de mon frère qui a été blessé à la naissance au niveau de la moelle épinière et du coup, il se retrouve handicapé. Il a bientôt 17 ans et semble en avoir quatre. C'est un cas parmi d'autres ». **Femme, handicap moteur, Pikine-Guédiawaye.***

*« Oui il y a une année ou il y avait beaucoup de cas de ce genre il s'agissait des enfants qu'on avait coupé le bras. Un jour on était dans une voiture et il y avait une personne qui avait coupé le petit doigt du gamin qui était à côté, il petit hurlait mais la maman ne s'est pas rendu compte de ce qui se passait elle était là à l'allaiter, C'est dommage et je ne pense pas que la richesse vaut la peine ». **Père d'un enfant, handicap moteur (main), Thies.***

Un fait qui selon les dires de répondant.e.s s'amplifie avec les élections :

« Quand il y a élection, les albinos n'osent plus sortir de peur qu'on leur fasse quelque chose. D'aucuns prennent leurs cheveux d'autres coupent un de leur organe pour se faire de l'argent ».

Toujours dans le même registre de vécus rapportés, les agressions sexuelles sont relevées, les victimes étant les personnes ayant des troubles mentaux comme

semblent l'affirmer les propos d'un monsieur ayant une motricité réduite (main) : « on voit certains qui couchent avec les fous, quand il y a élection ».

D'autres relèvent les gestes et attitudes des autres comme des actes de violence.

« Lorsqu'un handicapé visuel s'approche des voitures, les gens relèvent des fois les vitres, tandis que d'autres déplacent la voiture. Il y en a même qui n'hésitent pas à te demander d'ôter ta main de leur voiture. Parfois, il arrive qu'un enfant veuille nous aider à traverser et que sa mère lui demande de ne pas nous aider. Comme ça. Et ça fait mal, parce qu'on sait que c'est à cause de notre handicap qu'on est ainsi traité ».

Face à ces violences plusieurs réponses sont observées. L'attitude prédominante est de passer outre ces violences, car comme le souligne une victime : « quand cela m'arrive, je considère la personne comme un ignorant, qui mérite pas d'attention ». Cette capacité nécessite cependant pour la personne d'avoir été dans une démarche d'acceptation du handicap qui ait contribué à renforcer l'estime de soi. C'est pourquoi les enfants, sont les plus enclin à répondre aux violences verbales par de l'agression. Les adultes témoignent d'ailleurs avoir tenu la même posture que leurs agresseurs lorsqu'ils étaient enfants. Certain.e.s ont d'ailleurs gardé la même stratégie comme le montrent les propos de cette dame :

« Vous savez, je ne m'en fais pas trop sur ce plan. Quand une personne ne s'exprime pas devant moi, je considère que tu as peur de moi; Sinon, elle aurait parlé devant moi. Je peux accepter qu'on ne m'aime pas, mais je ne peux pas accepter qu'on me manque de respect. Je me bats toujours. Je ne permets à personne de m'attaquer ».

La fuite et la résignation sont aussi d'autres réponses face à cette violence, qui loin de se dissiper, cristallise l'exclusion sociale des personnes en situations de handicap.

3.3. L'exclusion institutionnelle

En 2001, au cours d'un conseil ministériel, le gouvernement sénégalais a publié 19 directives pour la protection des personnes handicapées, et en 2009, le Conseil des ministres a adopté un projet de loi d'orientation relative à la promotion et la protection des droits des personnes vivant avec un handicap. Des dispositions avaient été prises en ce qui concerne l'accès aux soins, la mise en œuvre d'actions sociales et de prévention, l'éducation et la formation professionnelle, l'accès à la terre, à l'habitat, aux transports, aux moyens de communication, le droit au sport, aux loisirs, aux arts et aux activités culturelles, et la célébration de journées à l'intention des personnes handicapées. En 2010 ce texte a été voté à l'Assemblée Nationale (2010, p. 10).

Toutefois, les données de cette étude montrent que même si des politiques d'inclusion sociale des personnes vivant avec un handicap existent, force est de constater que leur opérationnalisation fait face à d'énormes défis. Par ailleurs, il apparaît aussi que même si les lois seules ne peuvent pas suffire à lutter contre les formes de stigmatisations et de discriminations, elles doivent pouvoir contribuer à les atténuer. Or plusieurs témoignages montrent que le cadre institutionnel et juridique est empreint de normes sociales en matière de handicap, ce qui contribue à des situations handicapantes pour des personnes potentiellement vulnérable suite à leur déficience.

3.3.1. Accès aux services sociaux

La fréquence des mots « carte » et « bourse » frappe. Il se dégage des données que la majorité des répondant.e.s possède une carte, et bénéficie d'une bourse. Les propos sont principalement axés sur l'accès à la santé. Les questions d'éducation (école) et de formation sont aussi soulevées.

mais je n'en bénéficie pas, des amis à moi et beaucoup d'autres personnes ont la carte mais n'en bénéficient pas.

Vous attendez trois mois afin de pouvoir percevoir votre bourse familiale mais vous ne la percevez pas. En cette période, surtout si vous tombez malade vous payez. Si vous prenez les transports vous payez. Quiconque a sa carte devrait pouvoir en bénéficier. Mais comme vous pouvez le voir beaucoup ont leur carte, mais ne peuvent pas en bénéficier. Chaque trois mois des gens vont à la poste en espérant percevoir leur bourse. Mais on leur répond que leur argent n'est pas encore disponible. Vous voyez c'est difficile.

*Au début les gens pensaient qu'avec la carte, on ne paierait pas dans les bus TATA et le transport. On pensait qu'on n'aurait pas à payer pour se soigner, mais ce n'est pas le cas. Donc on devrait clarifier la situation pour les gens, afin que chacun puisse savoir. Pour le moment elle ne m'est d'aucune utilité. Elle est déposée dans ma chambre dans un tiroir. D'ailleurs elle est cassée, parce que ça fait longtemps maintenant que je l'ai. Je l'ai depuis 2016 ». **Homme, handicap moteur, Pikine-Guédiawaye.***

Pour un autre, la loi ne constitue pas une solution pérenne, car pour lui l'Etat doit agir sur des leviers qui diminuent les situations de handicap et permettent aux personnes vivant avec un handicap d'être autonomes :

« Je pense que l'Etat doit beaucoup plus assister les personnes handicapées comme sur la formation et les financements vu qu'il lutte contre la mendicité il doit les aider à être plus autonomes même s'il fait parfois des efforts comme des subventions il doit aussi prendre en compte l'accès des personnes handicapées dans les milieux publics comme les marchés, les hôpitaux et autres [...] Je pense qu'il y a beaucoup de choses à parfaire sur ça au lieu de donner chaque trois mois une somme de 25 000 pour chaque handicapé ».

3.3.1.1. Le logement

La plupart des répondant.e.s vit en famille ou loue des maisons. Très peu ont la possibilité d'acquérir une parcelle de terrain, et encore moins de bâtir une maison. Plusieurs témoignages montrent que l'accès au logement constitue un défi pour bon nombre de personnes vivant avec un handicap.

« Je vis avec de la famille en location. Nous payons 25 000 Fcfa par mois hors électricité et eau ».

« Je suis âgé de 56 ans, je n'ai pas encore de maison. Ma maison n'est pas aérée. Je suis obligé d'aller dans une autre maison pour passer la journée ».

« À vrai dire je reçois tous les trois mois une bourse pour lui qui s'élève à 25 000 Fcfa, mais tout cela ne suffit pas. C'est ça qu'il mange, j'achète à manger avec, j'ai besoin de lit car pour dormir faut que j'aïlle chez les voisins pour qu'on puisse dormir là bas ».

Pour celles/ceux qui parviennent à être propriétaire, l'héritage constitue la principale source :

« J'ai vendu ce qui me restait de ce qu'on m'a légué petit à petit j'ai pu acheter le terrain où j'ai construit deux chambres avec du ciment y a néanmoins pas de douche ni de salon juste deux chambres ». **Femme, motricité réduite, Diourbel.**

« Je suis propriétaire de la maison elle appartenait à ma première femme qui n'est plus de ce monde et maintenant elle est à moi ». **Homme, déficience visuelle, Diourbel.**

3.3.1.2. La nutrition

Globalement, les enfants ou les personnes vivant en famille sont pris en charge sur ce plan par leurs proches.

« C'est parce que je suis avec ma famille que ce n'est pas trop dur, mais si ce n'était pas ça, ça allait être très dur pour moi, car je vis avec ma mère et mes frères. Lorsque j'arrive à la maison je trouve mon déjeuner et mon dîner. Mais à mon âge, ma mère me donne toujours à manger ce n'est pas très intéressant ».

Femme, motricité réduite, Dakar.

Les membres de la famille sont donc sensibles à la question de l'alimentation des personnes ayant un handicap, reconnaissant de ce fait leur incapacité à prendre soin d'eux. Seulement, il faut noter que dans des cas de handicap lourd (manque d'autonomie physique) cette charge peut à la longue s'avérer lourde pour les proches qui, dépassés par la situation, sont parfois amenés à commettre quelques négligences. Le récit d'une jeune fille de 21 ans vivant à Matam, rend bien compte de cette réalité partagée par plusieurs autres répondant.e.s :

« Le simple fait de ne pas savoir marcher fait de ma vie un véritable calvaire c'est énormément difficile car mes parents m'aident tout le temps surtout ma mère elle fait tout pour moi. Je dois toujours l'attendre même quand j'ai des envies pressantes. Manger est aussi un autre problème de même que boire. Parfois les gens m'entendent appeler à l'aide mais personne ne me répond chacun reste dans sa chambre tellement que je les fatigue avec mes besoins et appels [...] Maintenant ce qui me préoccupe le plus est la malnutrition, car je ne mange pas à ma faim même si j'ai toujours essayé de gérer cette situation ». **Femme, motricité réduite, Matam.**

Les difficultés liées à la nutrition se posent aussi lorsque la personne ayant un handicap est la.le chef.fe de famille. Dans ce cas, celle-ci ainsi que les personnes dont elle a la charge sont exposées au risque d'insécurité alimentaire (quantitatif et qualitatif). Un homme devenu aveugle à la suite d'un accident de travail raconte à ce propos :

« J'ai travaillé dans une entreprise jusqu'à ce que ce handicap survient. Elle ne m'a pas soutenu. Pire, elle m'a licencié de façon abusive. Je me suis tourné vers le tribunal du travail, qui doit être le recours des travailleurs, et là, l'affaire traîne. J'ai une famille à nourrir [...] Quand j'arrêtais, je n'avais que 51 ans, alors que l'âge de la retraite c'est 55 ans. Je n'avais pas de salaire, je ne pouvais pas subvenir aux besoins de ma famille. Le soir, je ne dors pas. Je pense à comment faire pour que les enfants mangent le lendemain. A la fin, quand j'ai un peu d'argent, j'achète des miches de pain à la boulangerie. Parfois, il y a des fourmis dessus, mais ils les secouent et mangent ». **Homme, déficience visuelle, Saint Louis.**

Une autre avoue mendier pour pouvoir se nourrir :

« C'est très difficile surtout maintenant je n'ai pas de moyens même ce que j'arrivais à avoir en mendiant je ne l'ai plus et les trois repas par jour n'en parlons même pas ! Y a des jours avec et des jours sans ou je ne mange pas du matin au soir c'est qu'un seul repas que j'arrive à prendre ». **Femme, motricité réduite, Diourbel.**

La pauvreté particulièrement accrue chez les personnes en situation de handicap est ainsi la principale cause de leur accès limité à une nutrition de qualité, et en quantité suffisante.

3.3.1.3. L'éducation et formation

Il ressort des données que le handicap est la principale cause de déperdition scolaire chez les répondant.e.s de l'étude. Plusieurs cas sont observables.

Une bonne proportion comme le témoigne l'expérience d'un jeune de Kédougou, a dû arrêter les études suite à leur manque d'autonomie physique.

« J'ai étudié jusqu'à l'obtention du bac. Quand je ne pouvais plus continuer du fait de mon handicap lourd, j'ai été obligé de raccrocher parce que c'était ma

maman qui m'amenait à l'école, qui me suivait alors qu'il n'y avait pas le lycée à "Salemata". Elle a laissé les enfants, mes jeunes frères et m'a suivi à Kédougou, m'a soutenu. Elle m'amenait tous les jours à l'école le matin, et revenait me chercher à la descente. Quand j'ai eu le bac, je ne pouvais plus continuer car il fallait aller à Dakar et on ne pouvait pas laisser les enfants à la maison. Aussi, même une fois à Dakar, ce serait très compliqué avec mon handicap, c'est pourquoi je me suis limité au niveau de la terminale ». **Homme, lourd handicap moteur, Kédougou.**

Pour d'autres, le manque de moyens financiers est la cause de leur déscolarisation :

« J'ai étudié jusqu'en terminale, en série littéraire. Mais j'ai dû arrêter parce que je vivais avec ma mère et nous n'avions personne pour nous venir en aide. Par la suite j'ai décidé d'arrêter rechercher mieux. Je crois j'ai quitté mon village pour aller étudier dans un autre village tous les jours et c'était très difficile pour me déplacer. A l'ISEG, c'est une ONG qui payé la formation c'est pour ça que je puisse poursuivre ». **Homme, motricité réduite, Fatick.**

Certains parents avouent avoir été, suite à leur handicap, la cause du manque de scolarisation de leurs enfants :

« C'est difficile. J'ai gâché l'éducation de mes enfants parce que j'ai besoin d'être guidée quand je sors chercher de quoi subvenir à nos besoins. Partir c'est possible mais extrêmement difficile. Sur deux ou trois enfants de handicapé visuel, seul un continue ses études. Les autres nous guident dans nos activités quotidiennes ». **Femme, déficience visuelle, Louga.**

Il faut cependant relever qu'il existe des établissements scolaires spécialisés (Ecole des Albinos du Sénégal, écoles des sourds-muets, etc.) et très peu d'écoles inclusives qui favoriseraient l'insertion sociale des enfants en situations de handicap.

En ce qui concerne la formation professionnelle, la plupart en a bénéficié dans le cadre de projets de développements dédiés aux personnes en situation de handicap. Il s'agit de la formation aux petits métiers tels que la cordonnerie, la menuiserie, la coiffure, la couture, à l'artisanat (teinture, paniers, etc.), à la fabrication de produits commercialisables (savon, huiles végétales, jus, etc.), ainsi que l'informatique. Mais la majorité des répondant.e.s remet en cause une véritable politique de formation professionnelle inclusive.

3.3.1.4. L'emploi

Etant donné les défis que doit relever l'Etat sénégalais en termes d'accès à l'éducation et à la formation en faveur des personnes vivant avec un handicap, les données révèlent que leur insertion professionnelle est peu évidente. Pour celles/ceux qui ont bénéficié des formations, il est « *difficile de travailler. Alors que, disent-elles/ils, tout ce que les valides peuvent faire, nous le pouvons* ».

D'autres ont bon espoir et continuent d'explorer les possibilités à leur portée :

« Les études en droit sont eu peu compliqué. Elles ne peuvent assurer un débouché spécifique. En droit, tu étudies en faisant en même temps des concours. J'ai tenté des concours : greffe, barreau, etc. Pas mal de concours : école normale, mais rien ! Je ne me suis pas découragé, mais j'ai pris une pause ».

Jeune homme, motricité réduite, Dakar.

« Une formation en banque-finance assurance et gestion à l'ISEG. Après trois ans je viens de recevoir mon diplôme et je suis actuellement en recherche d'emploi je n'ai pas encore trouvé mais je m'accroche ».

Fatick.

Si la plupart se refuse à expliquer cette précarité d'emploi chez les personnes ayant un handicap à leur état, plusieurs font le lien, en donnant comme solutions, des politiques de

discrimination positives pour favoriser leur insertion professionnelle. Le jeune homme de Dakar ajoute à ce propos :

« Concernant le recrutement à la fonction publique, elle doit être améliorée pour que le quota soit respecté. [...] L'aspect recrutement m'importe le plus. Que le taux de recrutement soit augmenté. Il vaut mieux rendre les personnes indépendantes financièrement que de les soutenir à chaque fois [...] je dis juste [que] pour donner plus de chance aux handicapés, il faudrait reproduire les privilèges données aux militaires, en leur donnant par exemple plus de points qu'aux autres ».

3.3.1.5. La santé

En analysant l'accès aux services de santé, plusieurs avis se dégagent des données, toutefois, il est possible de mettre en lumière trois principales tendances.

Celles et ceux qui bénéficient d'une couverture maladie partielle.

« J'ai ma carte pour la couverture maladie universelle. Quand je suis malade et que je vais vers ma mutuelle, l'on me confectionne un papier, qui lorsque je l'emmène à la pharmacie dans laquelle je suis enregistré par exemple au lieu de payer 15 000 Fcfa je participe à hauteur de 4 000 Fcfa ».

« Nous avons bénéficié de nos cartes de santé. C'est la Mairie qui avait donné ça. Quand un sourd est malade, il paie la moitié. Parfois, c'est la Mairie qui paie l'ordonnance ».

Celles et ceux qui sont couverts, mais sont souvent amené.e.s à prendre totalement en charge les frais lorsque les médicaments prescrits ne sont pas disponibles dans les hôpitaux :

« Concernant la prise en charge dont on avait parlé en matière de santé, je vais à l'hôpital. Je fais partie de la mutuelle de santé de Sante Yallah. Tu paies une partie du médicament et eux complètent le prix. Pour d'autres médicaments, ce

n'est pas subventionné. Il faut alors tout payer. Vous savez que rien que le fait d'être âgée, c'est une maladie. Chaque mois je vais à l'hôpital. C'est grâce à l'encens que je vends que je peux payer mes ordonnances ».

« Oui je la connais [la carte] et tout ce qui est défavorable en ce moment c'est que quand tu vas à l'hôpital tu ne paie pas certes, mais si on te donne l'ordonnance et que les médicaments inscrit ne sont pas disponible à l'hôpital tu es obligé d'acheter dans les autres pharmacies, et ça coûte chère si t'a pas les moyens ».

Il existe aussi une catégorie de personnes qui dit ne pas en bénéficier :

« Non ce n'est jamais arrivé. Je n'en bénéficie pas et mes enfants non plus. Quand je suis malade je paye pour moi même. Au temps de Senghor et Abdou Diouf l'accès à la santé était bien plus facile. Même à l'accouchement on ne payait pas ».

Ces propos montrent qu'un effort est fait par l'Etat pour favoriser l'accès aux soins de santé des personnes vivant avec un handicap. Les données montrent aussi que celles/ceux que la majorité des répondant.e.s possède une carte, et que celles/ceux qui ne l'utilisent pas ne sont pas informé.e.s de son utilité. Il faut cependant noter que même s'il existe une volonté institutionnelle, certaines dispositions en matière de politiques de santé présentent plusieurs dysfonctionnements. Par exemple la connaissance par les agents de santé de la loi sur l'égalité des chances, leur sensibilisation sur l'offre des services de santé aux personnes en situation de handicap, la diffusion de l'information sur les actes sanitaires couverts, etc. sont à prendre en compte pour relever le défi de l'effectivité de la couverture sanitaire universelle.

3.3.1.6. *L'eau et électricité*

Selon l'étude, la plupart des répondant.e.s déclare être soumis au paiement des factures d'eau et d'électricité.

« Pour l'eau, nous achetons des bidons d'eau ».

« Nous avons un robinet pour l'eau et de l'électricité »

« Nous utilisons l'eau de robinet ».

« C'est par carte que nous avons l'électricité ».

Ces propos montrent que l'accès à l'eau et à l'électricité pour les personnes ayant un handicap est une problématique liée à la gestion de ce type d'infrastructures en Afrique subsaharienne. Dans les zones rurales, on observe un accès limité, alors qu'en zones urbaines les facilités sont plus probables. Le problème d'eau ou d'électricité est donc une réalité aussi bien par ces personnes que par celles considérées comme valides. Seulement, il faut relever que les personnes vivant avec un handicap étant plus touchées par la pauvreté, cette difficulté aux dires d'une femme ayant une motricité réduite, s'impose avec acuité chez elles :

« Chaque fois qu'on m'amène une facture, je demande de l'aide pour payer mais ça reste quand même difficile, car pour une personne qui ne sait pas marcher il devrait y avoir le nécessaire qui soit adapté à ma condition de vie ».

3.3.2. La mobilité

La mobilité représente un grand enjeu dans l'analyse du handicap. Lorsqu'elle est limitée, elle constitue une situation handicapante que la plupart des répondant.e.s de l'étude considèrent plus comme un handicap que leur déficience physique.

3.3.2.1. *Accès aux bâtiments*

Si dans l'aménagement des espaces publics de nos jours, certaines mesures sont prises (rampes d'accès, toilettes adaptées, etc.) pour faciliter la mobilité des personnes ayant un

handicap moteur ou visuel, les anciennes bâtisses dont sont majoritairement constituées les grandes villes du Sénégal ne disposent pas d'infrastructures adaptées (escaliers, parking, voirie, etc.). Ce manque d'accessibilité renforce le handicap et participe ainsi de l'exclusion sociale des personnes vivant avec une déficience physique. Un homme ayant une motricité réduite dit à ce propos :

« Ce qui me dérange est qu'on laisse pas trop d'attention aux handicapés. L'accessibilité est trop difficile dans certains endroits. C'est ce qui me dérange énormément ».

Un autre partage cette expérience en proposant une alternative :

« Je pense qu'ils doivent tenir compte des handicapés dans la construction de ces lieux publics, mais aussi les autorités doivent avoir l'humilité de descendre et de les recevoir en bas vu qu'ils ne peuvent pas monter des escaliers ».

La sensibilisation des agents administratifs s'avère dans ce cas indispensable pour favoriser l'inclusion des personnes vivant avec un handicap.

Si les lieux publics sont pointés du doigt, les domiciles doivent tout aussi l'être, car plusieurs témoignages s'accordent sur le fait que même en famille, les dispositions facilitant leur vie quotidienne ne sont pas prises.

« Il y a des choses que le handicap m'empêche de faire ou encore des lieux comme dans certaines sociétés qui me sont inaccessibles parce qu'il n'y a pas d'accès ou d'aménagement pour handicapés, et du coup c'est très difficile pour moi. Même chez moi c'est souvent difficile, car c'est une maison de famille et vu que plusieurs parties sont communes et il n'y a pas d'aménagement pour moi. Et ce n'est pas facile ».

3.3.2.2. Le transport

Selon les déclarations des répondant.e.s, la carte d'égalité des chances devraient permettre à toutes les personnes vivant avec un handicap d'avoir accès au service de transport urbain

et interurbain. A ce propos, un monsieur dit avoir « *des privilèges comme dans les bus* ». Cependant, une dame relate une expérience différente :

« Pour nos déplacements, beaucoup de choses étaient prévues, mais rien. Pour les cars, je suis allé à deux reprises à Dakar, je n'ai pas payé mais un jour j'ai voulu me rendre à Dakar avec ma sœur. On s'est assise, et quand le contrôleur est arrivé il m'a dit que ma carte n'est pas valable, ni recevable. J'ai dû payer le trajet pour pouvoir continuer le chemin. C'est des choses à signaler et à revoir aussi ».

Une autre soulève un problème d'accessibilité :

« Pour nous handicapés, notre véritable problème, c'est le déplacement car c'est très dur. Parfois lorsque je vais au garage pour prendre les transports en communs, il y a des bousculades et nous ne pouvons pas faire ce genre de chose donc on est obligé de patienter jusqu'à ce que ce soit libre pour pouvoir monter dans le bus. Et lorsque nous devons monter les escaliers, c'est très dur ».

Ces vécus montrent que **les lois ne suffisent pas, mais qu'il faut accompagner leur opérationnalisation dans une démarche de solutions intégrées.**

3.3.2.3. *Les droits économiques*

Les personnes de cette étude vivant avec un handicap lient leurs difficultés à avoir accès aux crédits à leur handicap. Cette réalité dépend fortement des perceptions qu'ont les autres sur la personne en situation de handicap. La capacité à entreprendre et l'autonomie financière apparaissent comme des conditions d'éligibilité. Un homme dit à ce propos :

« Certains mettent en avant ma situation de pauvreté pour ne pas traiter avec, parce que disent-ils, je ne pourrais pas honorer mes dettes ».

La raison du refus d'octroi du crédit ne serait donc pas le handicap, mais la situation de pauvreté attachée à la condition de handicap. Ce constat se confirme par l'expérience d'une dame ayant une motricité réduite, à la tête d'une entreprise :

« Je travaille dans la confection, j'ai une entreprise, et donc mon travail requiert de l'argent. Donc des fois j'emprunte aux banques [...] si c'est nécessaire en période de travail, [...] et je le rembourse ensuite ».

4. Modes de résilience

Ce point explore comment les répondant.e.s de cette étude parviennent à passer outre les situations de contraintes qui pourraient les rendre vulnérables, pour construire leur propre histoire.

4.1. La résilience

Pour la plupart des répondant.e.s le handicap est une expérience à travers laquelle le « soi » s'éprouve et se transforme. Il est possible d'observer chez elles/eux une acception dynamique de l'épreuve qu'elles/eux travaillent pour construire du sens à donner à leurs vies. A ce propos, comme le montre la figure ci-dessous, plusieurs éléments leur permettent de chercher au plus profond d'eux/elles pour se surpasser.

Figure 5 : Modes de résilience



Source : Enquêtes Fédération Nationale des Associations des Personnes handicapées du Sénégal/ Lartes-Ifan, septembre 2020.

La foi, la détermination, l'acceptation du handicap, et les enfants permettent aux personnes de passer outre leur handicap pour s'intégrer dans leur milieu de vie.

4.1.1. La foi en Dieu

La croyance religieuse (musulmane ou chrétienne) a une force inestimable sur la perception que se font ces femmes et hommes de leur déficience. Pour elles/eux, même si les autres ne leur reconnaissent pas le droit d'être des personnes à part entière, le fait d'avoir été créé.e.s par Dieu le leur confère leur donnant ainsi la force d'accepter leur handicap. Cette croyance au dessein de Dieu est relayée par les propos de plusieurs femmes :

« C'est avec acceptation, conscience que ça émane d'un décret divin que je le vis ».

« On s'en remet à Dieu, en tant que musulmane, et ça nous permet d'oublier ».

« Je crois plutôt à la volonté divine ».

La foi de certaines d'entre elles va jusqu'à les conduire à être dans une logique d'action de grâce : *« Je remercie juste Dieu, je le remercie beaucoup », « Je rends grâce à Dieu concernant mon handicap ».* Ce qui montre que ces personnes sont dans une démarche d'acceptation de soi et de la déficience par la foi. Ce qui constitue un élément déterminant dans l'image qu'elles ont d'elles-mêmes, ainsi que l'estime de soi.

Cette assurance est perceptible dans le témoignage d'un homme lorsqu'il affirme : *« je pense que c'est divin. Je suis né comme ça, de même que mon père. Alors c'est Dieu qui la voulu ainsi, je l'ai accepté ».* Une affirmation qui met en évidence la légitimité que leur procure ce « statut » attribué par Dieu. Ce droit d'existence est pour plusieurs d'entre ces personnes, un leitmotiv pour s'impliquer dans la société au sein de laquelle elles/ils évoluent malgré les différentes formes de stigmatisation et de discrimination dont elles/ils font l'objet. Un homme ayant une déficience visuelle dit à cet effet :

« Tout d'abord je rends grâce à Dieu qui a fait de nous un handicapé... on comprend que tout relève de sa volonté, on est juste ses disciples donc on accepte ».

même si c'est pas facile avec les préjugés, mais on essaie de vivre avec sans rien attendre de personne [...] Je rends grâce à Dieu, je ne me plains pas, vraiment ! J'ai une femme et des enfants et je n'attends rien de personne à part Dieu. Chaque matin on part au travail, on a jamais demandé quoi que ce soit à une personne ou bien de l'aumône et on se contente de ce qu'on a par jour même si c'est 10 francs ».

Cette déclaration est appuyée par les propos d'un autre qui déclare que :

« Je vis cet handicap avec plaisir parce que nous sommes des personnes comme les autres mais c'est Dieu qui a voulu nous mettre à l'épreuve. J'ai entendu Mame Abdou Aziz Dabaax un jour dire "Celui que Dieu a mis à l'épreuve fait parti de ceux qu'il aime". Donc ce handicap je le vis avec fierté. Nous croyons en nous et faisons tout ce qui est possible pour avancer. On est content de cette situation ».

4.1.2. La détermination

Comme deuxième élément de résilience relevé dans le vécu des personnes vivant avec un handicap, les données montrent que la détermination contribue à la construction de l'estime de soi leur permettant de construire leur image vis-à-vis des autres. Un jeune homme évoluant depuis l'âge de trois ans avec une motricité réduite a surmonté cette déficience grâce à cet atout :

« Je le prends à le [le handicap] légère. Tout ce que je peux avoir, je me dis que je peux l'avoir dès l'instant que je me bats pour. C'est ça que je crois. [...] C'était plus ou moins difficile au début. Mais au fur et à mesure que je grandissais, je me rendais compte qu'il n'y avait rien que les personnes de mon âge pouvaient réaliser et qui m'était impossible de faire. Par la suite, j'ai pris conscience de la situation ».

Cette décision lui a ainsi permis de faire de bonnes études, afin d'augmenter ses chances de réussite sociale.

« En étant enfant, lorsque les enfants me traitaient de capp (pour dire "boiteux"), je pleurais. Mais au fur et à mesure que je grandissais, je me disais : "Bah c'est quoi être boiteux" ? C'est là que j'ai commencé à accepter ma situation et l'incarner. Ça a faillit affecter mon cursus scolaire, mais je me suis dit "c'est pas grave". [...] J'ai étudié jusqu'à avoir mon master en droit. [...] qui veut, peut ! C'est ce que je crois, je me suis toujours comporté ainsi. J'ai toujours cru que c'est moi qui devrais donner, on ne m'offre rien ».

Un autre, atteint d'albinisme justifie son ascension sociale à force de détermination et de persévérance :

« Mon handicap m'a donné du courage à ne pas baisser les bras et à montrer aux autres que le handicap ne doit pas nous empêcher de faire tout ce que l'on veut et d'aller où l'on veut ».

Un autre semble avoir pu s'imposer dans ses rapports avec les autres grâce à ce trait de caractère :

« Oui cela m'est arrivé parfois même plus jeune que toi peuvent te manque de respect tout en sachant que tu ne peux pas riposter du fait de ta condition. Mais ce temps-là est révolu depuis l'enfance j'ai appris à avoir du caractère pour que plus personne ne m'atteigne à travers des paroles ou bien des actes me visant ».

4.1.3. L'acceptation de son état

Accepter la déficience qui les handicape consiste pour les répondant.e.s de cette étude à l'intérioriser comme une contrainte. *« On accepte même si c'est pas facile avec les préjugés mais on essaie de vivre avec sans rien attendre de personne »*, raconte un monsieur ayant une déficience visuelle. Il poursuit en disant :

[...] Il y a trois sortes de handicap, un handicap depuis la naissance, un handicap qui est venu au fur [et à mesure] du temps et un handicap qui [vient de manière

brusque]. S'il s'agit d'un handicap depuis la naissance c'est moins compliqué parce que là bas on s'habitue mais si c'est un handicap que tu vois venir c'est dur, mais le plus dur c'est l'handicap qui est venu comme ça de manière brusque. Mais je pense que c'est la confiance en soit qui vous aide, moi personnellement le mien me dérange pas je me soucis plutôt des autres que de moi-même ».

Au vu de ce témoignage, il apparaît que l'intériorisation de la situation de handicap permet à l'individu comme le soutient Cyrulnik B., « de se gouverner et non pas seulement de réagir par la fuite ou l'agression ». Cette analyse est perceptible lorsqu'une femme ayant une motricité réduite dit : « [...] *je le vis naturellement. Ça n'a aucun impact négatif sur ma vie et je fais tout ce que je veux faire sans problèmes* ». Ce qu'un monsieur ayant la même déficience et considérant son handicap comme un atout confirme :

« C'est ma source de motivation, je ne me sens jamais moins à côté de mes semblables, et je me considère comme une personne valide comme eux.[...] Je pense que si on vit avec un handicap ça doit nous motiver à être plus conscient même plus que les personnes bien portantes pour être autonome et prendre les contraintes comme des opportunités. [...] Nous sommes mieux que les gens valides qui agressent ou qui font du mal aux autres. Moi personnellement il y a des personnes bien portantes qui viennent me solliciter de l'aide et je leur règle leurs problèmes si c'est possible ».

Ces expériences confirment les analyses Fall A.S. lorsqu'il déclare que l'individu en situation de vulnérabilité est capable d'utiliser les contraintes comme opportunité pour se réaliser (2007).

4.1.4. Le déni de son état

Comme le montre le vécu de certain.e.s répondant.e.s, refuser de se considérer comme personnes ayant un handicap les aide à passer outre cette situation pour se construire une

image positive d'elle. Cette image valide leur situation de normalité et leur permet d'affronter ou d'ignorer le regard négatif que les autres peuvent leur porter.

L'exemple du jeune juriste ayant une motricité réduite illustre bien le déni du handicap en tant que stigmaté.

« Comme je te l'avais dit à l'introduction, je ne calcule même pas que je vis avec, parce que je me dis toujours que c'est dans la tête.[...] Lorsque j'étais à l'université on m'avait prévu dans les logements. Mais je n'y suis jamais allé puisque je considère cela comme une faiblesse. On nous avait réservé un pavillon, Mou K. Mais lorsque j'ai vu qu'on nous parquait dans des mêmes chambres, ça me posait [un] problème. C'est une sorte de marginalisation. Voilà! J'y suis allé et j'ai vu que toutes les chambres étaient occupées par des handicapés. Même quand vous tendiez la main, on vous tournait le dos, pensant que vous êtes une personne sans hygiène. On réservait le rez-de-chaussée aux handicapés alors que c'était le niveau le plus sale. L'eau des toilettes entraient dans les chambres.

La logique aurait quand même voulu que l'on [nous] donne des endroits plus adéquats. Ça me touchait du fond du cœur. Les gens ne pouvaient comprendre ce que je voyais. Mais je me disais qu'il était préférable que je quitte Golf Sud, puisque je logeais là bas, [à] 4h du matin, je me débrouillais dans les bus pour aller à l'université. A la faculté de droit, si tu ne te lèves pas très tôt le matin, il est impossible d'avoir une place. Je sortais à 4h du matin de chez moi, au moment où les gens dormaient. Le mot handicap me gênait, et ça me donnait du courage pour me battre. Je ne pouvais pas dormir dans ce milieu. Je n'ai jamais eu de carte d'handicapés, ni été membre d'association de handicapés ».

Ce récit traduit l'état d'esprit de quelqu'un qui n'accepte pas d'être étiqueté et refuse d'être emprisonné dans des carcans. Le jeune homme s'est engagé dans un processus d'inhibition, qui lui a permis de freiner sa pulsion afin d'accéder à une meilleure réalisation de lui (fuite ou agression).

4.1.5. Avoir des enfants pour exister

Le fait d'avoir des enfants pour les personnes ayant une déficience constitue une grande source d'apaisement, et l'occasion de faire fi de leur situation d'incapacité. D'abord, cela leur donne le droit de revenir à une situation de normalité, car les croyances sociales alimentent les préjugés sur la « qualité » des enfants issue d'elles ou l'impossibilité pour elles de procréer. Puis, les enfants représentent le camp de base au sein duquel elles se reposent pendant les situations d'adversité. Deux femmes déclarent à cet effet :

« J'ai deux garçons et une fille et ils me respectent vraiment beaucoup je ne me plains pas. [...] Quand je suis entre eux j'oublie mon handicap ».

« Il [Dieu] a voulu que je vive cela et cela aurait été bien pire. J'ai pu vivre et avoir des enfants et c'est suffisant ».

Cet élément même s'il est important pour tous.tes, l'est encore plus pour les femmes. Elles sont en effet porteuses d'un double stigmatisme qui rend difficile le fait de supporter le regard des autres. Une dame de Zinguinchor ayant une déficience visuelle, bien que active dans la société civile et apparemment bien intégrée le décrit bien dans le partage de son vécu :

« Je n'ai pas d'enfant. Puis, Dieu m'a éprouvée en me privant de mes yeux. Ce sont deux épreuves parmi les plus difficiles au monde. Dieu me les a imposées. Ne pas avoir d'enfant est une très grande épreuve dans ce monde. En plus de ça, Il m'a privé de mes yeux. [...] Je n'ai pas d'enfant. Je n'ai pas d'yeux, je n'ai pas d'enfant... ».

Ces expériences confirment l'idée de Cyrulnik B. selon laquelle « l'autonomie s'acquière par l'inhibition des réponses réflexes, et l'entraînent à juger par soi-même afin d'échapper aux récitations du groupe » (2016, p. 53).

4.2. Modalités d'appartenance à la communauté

Il s'agit d'explorer les différents moyens mobilisés par les répondant.e.s pour participer à la vie collective et assurer leur bonne vie.

4.2.1. Modes de participation sociale

Deux principaux cas ressortent des données. La personne peut s'écarter d'une communauté qui maintiendrait une norme à la quelle elle ne peut se soumettre, pour adhérer à des groupes de sociabilité basés sur le handicap. Par ailleurs, elle peut, pour répondre aux attentes normatives, adopter un comportement pour maintenir l'adhésion à un certain socle normatif.

4.2.1.1. Les espaces de solidarité

La solidarité chez les personnes vivant avec un handicap est basée sur l'identité. Elles créent des espaces entre pairs pour s'entraider, et parviennent de la sorte à coaliser pour faire face aux contraintes extérieures. Plusieurs d'entre elles témoignent :

« Je vis le plus clair du temps avec d'autres qui ont un handicap. Vous voyez. Dans ce contexte, il faut savoir comment vivre avec chacun d'eux. Avec humilité, et compréhension, parce que les natures humaines diffèrent [parlant des personnes considérées comme "normales"]. Par manque de contrôle de soi, on peut faire certaines choses fâcheuses en répondant à des actes posés à notre rencontre. C'est ainsi que je vais avec eux. Comme on le dit souvent, un troupeau se surveille avec un seul bâton, alors que pour un groupe d'hommes, il faut pour chacun avoir un bâton spécifique. Avec chaque individu, il y a une manière de se comporter ».

Ce besoin d'évoluer ensemble et de s'entraider s'explique par ce que Goffman E. décrit bien quand il dit que les compatissants ne sont pas toujours les autres, mais d'abord et surtout « celles/ceux qui partagent le même stigmate » (2015 [1963], p. 32). Un homme ayant eu un handicap moteur à la suite d'un accident de train raconte :

« Quand tu passes par l'association des handicapés moteurs du Sénégal, il y a des formations que tu fais dont le but est de pouvoir t'adapter à tout type de situation. J'ai fait ces formations et cela m'aide beaucoup à mieux vivre mon handicap. C'est cette année que je fais 40 ans dans cette association, et j'ai vécu toutes sortes d'expériences. L'association m'a beaucoup aidé dans les métiers que j'ai eu à pratiquer jusqu'à ce que la société ferme ».

Ce témoignage permet de comprendre pourquoi les personnes en situation de handicap, plus qu'une initiative individuelle (le choix de se retrouver avec les autres de même condition qu'elles), est d'abord un mode de vie tourné vers les autres, mais les autres qui leur sont semblables. Ce que Goffman E. identifie comme un sentiment d'appartenance permettant à celles/ceux-ci de s'identifier à leur alter, de savoir « d'expérience ce que c'est que d'avoir ce stigmate [*le handicap*] [...] et constituer pour lui un cercle des lamentations au sein duquel il peut se retirer pour y trouver un soutien moral et le réconfort de se sentir chez soi, à l'aise, accepté comme une personne réellement identique à tout homme normal » (Ibid.).

4.2.1.2. S'intégrer dans sa communauté

Toutefois, selon Goffman E., un individu affligé d'un handicap doit non seulement s'aligner sur son groupe, pour acquérir les codes nécessaires, mais également se considérer du point de vue des normaux, non pas pour se considérer comme tel, mais pour s'engager à réduire la tension créée par l'existence de son « stigmate ». Il doit « briser la glace » (2015 [1963], p. 139). L'expérience du jeune homme de Ziguinchor atteint d'albinisme illustre bien cette idée :

« Souvent je vois que ma réaction et mes capacités... lors des rencontres je réagis comme tout le monde et quand je réagis les gens sentent l'importance des mes interventions. J'ai un esprit de dépassement et je la vis avec philosophie ».

Cependant, comme le souligne Goffman E, « l'acceptation » par les autres (« valides ») est « toujours conditionnelle et polie », et la personne vivant avec un handicap, aveuglée par son besoin d'être acceptée peut se laisser « illusionner par cette politesse et créer des situations de gêne ou de rejet brutal et inattendu ». Ce qui permet à Goffman E de dire que « une acceptation fantôme est à la base d'une normalité fantôme ».

La personne ayant un handicap, porteuse de stigmat, se présente alors comme un « déviant normal », car elle développe des logiques lui permettant d'occuper une place validée par tous. Dans cette situation, son handicap devient un atout, et même une arme qu'elle peut utiliser contre toute personne voulant la stigmatiser (ibid., p. 159).

4.2.2. Les conditions de participation à la vie sociale

Au regard des données, l'intégration des personnes vivant avec un handicap n'est pas impossible. Seulement, elle ne semble envisageable que sous certaines conditions. Elles doivent d'abord, montrer qu'elles sont capables de mener une vie quotidienne sans l'appui, ou avec l'implication limitée des autres ; puis qu'elles sont autonomes financièrement.

4.2.2.1. *L'autonomie physique*

Si chez certain.e.s répondant.e.s il est possible d'observer une attitude attentiste, chez la plupart, la volonté de passer outre la déficience qui serait potentiellement handicapante est perceptible. Il apparaît chez elles/eux une logique qui consiste à faire oublier aux autres le handicap en présentant des atouts identiques ou supérieurs à ceux affichés par « les valides ». Goffman E. dit que le stigmatisé a parfois tendance à tout mettre en œuvre pour cacher son stigmat ou éviter qu'il provoque un malaise chez son entourage. C'est dans le même ordre d'idée que les répondant.e.s de cette étude, conscient.e.s des effets que peut provoquer leur déficience le camouflent derrière des capacités qui sont le gage de leur intégration sociale. Un jeune homme atteint d'albinisme déclare à ce propos :

« Mon handicap ne m'empêche pas de faire tout ce que je dois. Je connais des gens qui ne sont pas personnes handicapées mais qui ne sont pas capables de faire tout ce que je fais ».

Un autre ayant une surdimutité affirme que (traducteur) :

« son handicap ne l'a pas empêché de créer une école. Il est le nouveau directeur du Centre de formation en langue des signes à Pikine. Son handicap ne l'empêche pas de prendre des initiatives pour aider ses enfants, neveux et nièces, pour avoir la chance de faire l'école. C'est l'appréciation qu'il a de son handicap. ça lui a permis de s'engager et faire quelque chose à Pikine ».

Un autre affirme avoir enrichi ses liens sociaux grâce à ses capacités intellectuelles. Pour lui, *« vu qu'à l'école coranique je mémorisais vite et que les gens veulent souvent qu'on les aide, il arrivait que certains se lient d'amitié avec moi ».*

4.2.2.2. *La capacité à entreprendre et mobiliser des ressources*

Dans son court métrage, intitulé « La petite vendeuse de Soleil »⁶, le cinéaste sénégalais, Djibril Diop Membety montre sur les enfants des rues, comment par l'entrepreneuriat, la personne vivant avec un handicap se réinsère dans la société. Sili, fillette de 12 ans, ayant une motricité réduite, issue de famille pauvre, sillonne les rues de Dakar pour vendre le quotidien sénégalais Le Soleil. Le cinéaste met en lumière cet astre qui illumine et rayonne sur l'espace et la vie de nombre de citoyens. Sili vit une aventure de l'espace de vie des rues où sa vie est protégée par Babou qui est à la fois l'ami et le grand frère.

Ce protecteur le défend envers les gamins qui se bousculent avec elle, et envers les attaques de toutes parts dans les rues de Dakar où vendre le quotidien Le Soleil correspond à vivre au quotidien une vie risquée. Sili y arrive par son courage d'enfant que narre le cinéaste faisant de son film « une ode à l'espoir, à la vie et à l'amitié ». La petite qui avait décidé d'arrêter de mendier, se consacre assidument et avec un succès sans commune mesure, à la vente du Soleil. Il s'agit d'une occupation réservée aux garçons qui font preuve de sectarisme en tentant en vain de lui barrer la route, de lui ôter son gagne-pain servant pourtant à aider sa

⁶ Court métrage de 45 mn finalisé par son frère Waziz Diop à la suite du décès du célèbre cinéaste sénégalais, Djibril Diop Membety.

grande mère de la cité Tomates à vivre plus dignement. Cet entrepreneuriat précoce de la fillette démontre la place des services de proximité dans l'insertion économique dans les villes.

A côté de cette expérience décrite par Djibril Diop Membety, celui d'une entrepreneure de l'étude force l'admiration. A la tête d'une PME qu'elle a créée, elle a gère une équipe de tailleurs, parvient à soumissionner à des appels d'offres. Elle a ainsi pu garantir sa qualité de vie et celle des siens.

« Je fais de la confection. J'ai appris le métier de la couture, je faisais de la broderie, et plus tard les machines furent trop lourdes pour mes pieds, donc j'engageais des tailleurs qui me confectionnaient des vêtements que je revendais. Puis je me suis dit que ce n'était pas viable, donc j'ai ouvert mon atelier en commençant avec une machine, jusqu'aujourd'hui mashAllah [grâce à Dieu]. [...] je fais [...] de la couture des vêtements traditionnels pour homme comme pour femme. [...] pour la livraison je n'ai pas de soucis, car mes tailleurs sont là et ils font preuve de beaucoup de disponibilité. Quant aux délais, on fait en sorte de toujours les respecter, de faire un travail de qualité. Et quand je dois livrer j'ai mon véhicule et un chauffeur pour l'assurer ».

Cette success story permet ainsi de confirmer que **lorsque les personnes font fi de leur déficience en se montrant capables de s'insérer économiquement, elles sont socialement acceptées.**

En somme, jouir d'une autonomie physique, et être capable de rassembler des ressources pour vivre sans être à la charge des autres, permet aux personnes vivant avec un handicap de s'insérer dans leur milieu de vie.

Conclusion

Au terme de cette étude, il apparaît que les différentes formes de stigmatisation et les discriminations dont sont victimes les personnes vivant avec un handicap, sont étroitement liées aux normes, croyances, et représentations sociales que cristallise le discours. S'il est

avéré qu'elles se reproduisent en raison de l'intériorisation par l'individu de ce système de représentation, il est à souligner que le cadre légal et institutionnel participe de cette reproduction. En effet, les politiques publiques sont influencées par les différents stéréotypes en ce qui concerne le handicap, ce qui renforce davantage la stigmatisation et la discrimination et exacerbe les situations de handicap.

L'éducation et la formation inclusive

Dans le domaine de l'éducation, en maintenant l'existence d'écoles spécialisées, les politiques confirment les préjugés sur les capacités des enfants ayant une déficience et consolide les croyances sociales négatives sur ceux-ci. Il contribue ainsi à leur exclusion sociale. Une loi sur la création des écoles et centres de formation inclusifs peut participer à la déconstruction de ces stéréotypes et permettre une insertion sociale et professionnelle des personnes vivant avec un handicap. Une réforme s'impose à cet effet.

La déconstruction du discours autour du handicap

Par la reproduction du discours autour du handicap et les personnes vivant avec un handicap, les institutions contribuent à leur stigmatisation. Ainsi les expressions telles que « Ecole des Albinos du Sénégal », « Ecole des Sourds-muets », « attardés mentaux », « fous », « trisomique », « handicapée », doivent être abandonnés, car la personne identifiée à travers son mal se voit enfermée dans un carcan duquel elle peut difficilement sortir pour se réaliser.

La protection de l'intégrité physique et morale des personnes ayant un handicap

Par l'absence des lois propres aux délits commis sur des personnes vivant avec un handicap, l'Etat contribue indirectement à encourager la violation de leur intégrité physique et morale (mutilation et meurtre des personnes souffrant d'albinisme, vols de cheveux et ongles, actes dégradants, etc.). Des lois spécifiques à ce type d'exactions doivent être formulées pour sanctionner afin de lutter contre l'impunité.

La hiérarchisation du handicap dans la prise en charge des personnes

En privant les personnes ayant une déficience mentale de leur droit de participer à la vie politique (droit de vote par exemple), l'Etat renforce le stéréotype sur l'infériorité des personnes souffrant de handicap mental, et participe de leur disqualification sociale.

A côté des actions de sensibilisation à mener pour mobiliser des actions communes, les organes de l'Etat étroitement lié ou non à la situation des personnes en situation de handicap doivent faire leur travail qui consiste à mettre en œuvre de manière effective, les politiques sociales élaborées. L'intégration du genre dans les différentes sphères de la société connaît une évolution satisfaisante, celle des personnes vivant avec un handicap est à envisager et à opérationnaliser, car c'est l'acceptation de l'autre dans sa différence et l'envie d'avancer ensemble qui permet de construire une société inclusive.

Bibliographie

- Cissé R., (2014), *L'héritage de la pauvreté. Entre récurrence, rupture et résilience dans les trajectoires des pauvres au Sénégal*, Paris, L'Harmattan.
- Cyrulnik B., (2016), *Ivres paradis, bonheurs héroïques*, Paris, Odile Jacob.
- Diané A., (2002), « Littérature, société et inflation verbale dans La Plaie de Malick Fall », In *Sud langues, revue électronique internationale*, n°1, p. 11-21.
- Fall A., Santos R. et Doneux J. L., (S.d), *Dictionnaire wolof-français*, Paris, Karthala.
- Fall A.S., (2001), *La grève des bàttu*, Editeur, Les Serpents à plumes.
- Fall A.S., (2007), *Bricoler pour survivre. Perceptions de la pauvreté dans l'agglomération urbaine de Dakar*, Paris, Karthala.
- Fall M., (2014), *La Plaie*, Dakar, Jimsaan / Paris : Albin Michel, 1967.
- Goffman E., (2015 [1975]), *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les éditions de Minuit.
- Handicap International, (2010), *Guide de poche sur la législation du handicap au Sénégal*, Dakar, Handicap International.
- Kane P. S., (2016), « La Plaie de Malick Fall. Du piment dans les fondements de la littérature sénégalaise », in *Malick Fall romancier moderne, Revue sénégalaise de langues et de littérature*, Nouvelle série, n°8-9, 2015-2016, Presses universitaires de Dakar, p. 61-66.
- Lebaron F., (2009), *La sociologie de A à Z-250 mots pour comprendre*, Paris, Dunod.
- Lemieux V., (2000), *A quoi servent les réseaux sociaux ?* Québec, Les éditions de l'IQRC.
- Ndiaye F., (2016), « Dérision et déraison dans la Plaie de Malick Fall. in: Malick Fall romancier moderne », In *Revue sénégalaise de langues et de littérature*, Nouvelle série, n°8-9, 2015-2016, Presses universitaires de Dakar, p. 7-17.

- Nganya Tchamwa A., (2020), *Les logiques d'accumulation chez les femmes au Cameroun*, Thèse de doctorat, Sociologie anthropologie du développement, Université catholique d'Afrique Centrale.
- Nizet J. et Rigaux N., (2005), *La sociologie de Erving Goffman*, Paris, Repères, La Découverte.
- Panoff M., (1985), « Une figure de l'abjection en Nouvelle Bretagne : le rubbish man », in *l'Homme*, Revue française d'anthropologie, Tome 25 n°94, p. 57-71.