



Journal Homepage: - www.journalijar.com

INTERNATIONAL JOURNAL OF ADVANCED RESEARCH (IJAR)

Article DOI: 10.21474/IJAR01/13134

DOI URL: <http://dx.doi.org/10.21474/IJAR01/13134>



RESEARCH ARTICLE

REPRESENTATIONS SOCIALES DE LA TRISOMIE 21 A COTONOU

Sèdami Lydie Edith Defodji¹ and Roch A. Hounghin²

1. Assistante de recherche, Laboratoire d'Anthropologie Médicale Appliquée (LAMA), Université d'Abomey-Calavi.
2. Professeur titulaire, Anthropologue de la santé, Directeurs Scientifique du Laboratoire d'Anthropologie Médicale Appliquée (LAMA), Université d'Abomey-Calavi.

Manuscript Info

Manuscript History

Received: 10 May 2021

Final Accepted: 14 June 2021

Published: July 2021

Key words:-

Trisomy 21, Social Representations,
Cotonou, Tɔxɔsu

Abstract

Down's syndrome is a birth defect that affects some children whose parents hide from birth. Known in Benin under the name "tɔxɔsu", is trisomy 21 also called "Down syndrome or mongolism" a disease as perceived by Western medicine? Social representations defined as the images of perception developed by the communities to define a situation will make it possible to study this congenital reality in Cotonou; because, in this West African city, the presence of a child with Down's syndrome in a family gives rise to several interpretations. Indeed, people with Down's syndrome are assimilated to "vodun" "divinity" and are called "Tɔxɔsu" which literally means "king of the waters". This work aims to analyze the social representations of Down's syndrome in Cotonou. Qualitative in nature, the investigation involved documentary research, direct observation, in-depth interviews and life stories. The survey took place in Cotonou from April 2020 to March 2021. The reasoned choice sampling and the route technique led to the selection of 46 actors from various socio-cultural groups. The triangulation of the data collected led to the following results: first; the anomaly is not in itself a disease according to the actors and does not relate to any popular nosology, except the popular etiological register which inscribes it in a supernatural dimension; then, the child with Down's syndrome in a family is a source of blessing with presumed consequences (brings well-being to a model family or restores the social order broken by the transgression of social rules) or source of curse calling for a spiritual sanction ; finally, the management of trisomy 21 is multifaceted and involves several actors who perceive this congenital anomaly in different ways depending on what their culture conveys.

Copy Right, IJAR, 2021,. All rights reserved.

Introduction:-

La trisomie 21 est une malformation congénitale provoquée par la présence d'un chromosome supplémentaire à la 21^e paire ; elle est aussi connue sous le nom de syndrome de Down et de mongolisme. Les personnes « normales » possèdent quarante-six (46) chromosomes dans chaque cellule tandis que les personnes porteuses de cette anomalie en possèdent quarante-sept (47) (trois chromosomes 21 au lieu de deux) ; ce qui entraîne la présence en excès des

Corresponding Author:- Sèdami Lydie Edith Defodji

Address:- Assistante De Recherche, Laboratoire d'Anthropologie Médicale Appliquée (LAMA), Université d'Abomey-Calavi.

gènes portés par ce chromosome (de l'ordre de 300) qui déstabilisent ainsi, l'ensemble du fonctionnement de l'organisme¹. La trisomie 21 s'exprime de manière systématique au niveau physique et intellectuel par unedysmorphie et une déficience mentale ; ce qui peut être accompagné de plusieurs complications cliniques comme la cardiopathie, les problèmes neurologiques,odonto-stomatologiques...qui varient d'un sujet à un autre. Le syndrome de Down représente le syndrome poly malformatif le plus fréquent dans l'espèce humaine. Son incidence est de l'ordre de 1/650 à 1/700 des naissances vivantes avec une sex-ratio de 1,5. Toutefois, avec le dépistage et le diagnostic prénataux, cette incidence est en baisse dans les pays développés. Elle est de 6,6 pour 10 000 naissances en France en 2012, soit 1 cas pour 370 naissances (Haute Autorité de santé, 2015) et de 13,5 cas pour 10 000 naissances vivantes au Canada en 2013 (Agence de la Santé Publique au Canada, 2017). En Afrique, les données épidémiologiques sont rares en raison du faible intérêt accordé à la thématique par les sciences (Venter *et al.* 1995 ; Andrieux, 2005 ; Alao *et al.*, 2017). Elle est aussi peu étudiée au Bénin (Alao *et al.*, 2008 ; 2017 ; Gangbo *et al.* 2010). On constate aussi un faible intérêt des sciences sociales face à cette affection. Les quelques études en sciences sociales qui existent sur ce phénomène sont orientées vers les pays développés et se sont largement concentrées sur l'accompagnement multidisciplinaire des sujets porteurs, le caractère stigmatisant de l'affection, les tests de dépistage et de diagnostic prénataux et sur l'éthique autour de l'interruption médicale de grossesse en situation de fœtus trisomique (Réthoré *et al.*,2005, de Freminville *et al.*, 2007 ; Cavalli (2014) ; Vassy, 2015).Au Bénin, la prise en charge de la trisomie 21 pèse surtout sur les centres de promotion sociale (CPS) et quelques rares ONG dotées de centre médico-social, coordonnés par le Ministère en charge de la protection sociale à travers la stratégie de la Réadaptation à Base Communautaire (RBC) qui est souvent présentée comme la stratégie la plus appropriée pour les personnes handicapées (PH) des pays en développement (Elwan, 1999 cité par Jadin, 2005). Des études en sciences humaines et sociales ont montré pourtant les déterminants sociaux, culturels, économiques et comportementaux associés à la prévalence des maladies (Jaffré et Olivier de Sardan, 2003). Aussi, enanthropologie médicale, des travaux portent dorénavant sur les représentations de la maladie, les itinéraires des malades, le rôle des thérapeutes ou les pratiques thérapeutiques de toutes sortes (dont les rituels de guérison), en fonction du système socioculturel dans lequel ils s'insèrent (Zempléni, 1965 ; 1985 ; Fainzang, 2000 ; Jodnet, 2006 Abric, 2003) mais très peu de travaux sont consacrés aux malformations congénitales ; et surtout à la trisomie 21 en contexte africain.

Les représentations sont des conceptions générales structurées à partir de connaissances, attitudes et symboles présents au sein d'un groupe ; elles sont capitales dans l'itinéraire thérapeutique du malade (Houngnihin *et al.*, 2015). Pour certains auteurs, elles s'imprègnent des circonstances, des événements et surtout du vécu de l'individu (Adjoulat *et al.*, 2003 ; Jodelet, 2006 ; Abric (2003). C'est dans la même visée que Massé (2005) dans son analyse montre que les connaissances populaires, les valeurs ou les représentations de la santé et de la maladie ont une incidence sur les comportements, les pratiques préventives et les attitudes des populations face aux services de santé. La trisomie 21, tout comme plusieurs autres pathologies, est gérés différemment selon les sociétés, en fonction des systèmes de croyance et de représentations en vigueur dans la culture dans laquelle elles surviennent. Cette recherche s'intéresse par conséquent aux bases perceptives sur lesquelles se construisent les représentations nosologiques, étiologiques et sémiologiques de la trisomie 21.

Approche méthodologique

Il s'agit d'une étude qualitative à visée analytique qui a pris en compte le point de vue et les réalités vécues par les acteurs impliqués dans la prise en charge de la trisomie 21 à Cotonou ; elle repose sur les techniques d'itinéraire et de l'enquête sociologique effectuée par entretiens approfondis et ou observation directe auprès de neuf personnes dont le caryotype a été réalisés et révèle une trisomie 21 (09 PPT21) ; douze parents d'enfants diagnostiqués positif à la trisomie 21 (12 PET) ; sept ONG (07 ONG) ; six autorités coutumières (06 AC) ; cinq agents de santé (05 AS) ; quatre responsables techniques RBC ou personnel d'encadrement de CPS (04 PCPS) et trois responsables politico administratifs (03 RPA). Ces acteurs ont été sélectionnés par choix raison et par la technique d'itinéraire (boule de neige) et ont accepté d'être interviewés et enregistrés sur leur expérience, leur vécu et à la gestion de la trisomie 21. Les personnes trisomiques ne pouvant pas fournir des informations fiables, ils ont été objet d'observation. La recherche s'est déroulée à Cotonou d'avril 2020 à mars 2021 dans la commune de Cotonou. L'enquête a été complétée par des observations au domiciles des parents et dans les CPS et CME (Centre Médico-éducatif). La recherche s'est déroulée à Cotonou d'avril à novembre 2020 dans la commune de Cotonou. La diversité des pratiques religieuses et médicales à Cotonou laisse la population ouverte à de multiples interprétations possibles de la trisomie 21. Le traitement des données a démarré après le premier entretien. Ce qui a permis non

¹¹Institut Jerome Lejeune. « La trisomie 21 ». Disponible sur : <http://www.fondationlejeune.org/trisomie21> (consulté le 23/05/2019)

seulement d'adapter le guide d'entretien si nécessaire entre deux entretiens mais aussi de déterminer le moment où l'on arrive à « saturation d'idées » et ainsi terminer le recueil de données. L'analyse du contenu des données a été descriptive interprétative et thématique. Elle a commencé par le codage et la catégorisation des verbatim. Ces catégories ont été ensuite regroupées en thèmes plus généraux et parfois déclinées en sous-catégories plus détaillées selon la particularité de l'idée émise. Il en a résulté un arbre de concepts qui représente les résultats du travail. Ensuite, chaque catégorie a fait l'objet d'une synthèse descriptive qui peut quantifier sans aucune précision statistique sa fréquence dans la population étudiée. Pour l'analyse interprétative, les données ont été placées dans la discussion, enrichie d'une comparaison des données existantes dans la littérature.

Résultats:-

Une nosologie et une sémiologie impliquant un registre interprétatif surnaturel

La trisomie 21 étant qu'affection qui touche tous les groupes socioculturels, ne fait l'objet d'aucune nosologie dans les langues majoritairement parlées à Cotonou. Le registre nosologique ne fait donc référence à aucune signification de l'affection elle-même mais plutôt du sujet porteur.

« Non, la malformation même n'a pas un nom que je sache. Les gens n'arrivent pas à lier un nom à l'anomalie. Mais je sais qu'on appelle ces personnes-là, des "tɔxɔsu" » (RPA, 55ans).

A Cotonou, Les sujets trisomiques ne sont pas des malades mais leur état transmet la présence d'une puissance surnaturelle d'intercession entre les humains et les entités, les forces surnaturelles invisibles.

« Les gens croient que ces personnes sont des gens malformés, des incapables, des malades, des handicapés mais ils ne sont rien de tout ça. ... c'est des entités qui ont une force surnaturelle » (AC, 60ans).

L'expression la plus utilisée par tous, quel qu'en soit le groupe socioculturel pour désigner les sujets trisomiques c'est tɔxɔsu (roi des eaux).

« Je ne sais pas si le handicap même a un nom mais on appelle ces enfants-là tɔxɔsu et c'est dans toutes les zones du Bénin hein, du sud au nord, c'est le tɔxɔsu ; même s'ils ne savent pas ce que cela veut dire. C'est un nom que tous ont emprunté du dialecte fon » (PET, 65ans).

A Cotonou, la présence d'enfant trisomique dans une famille suscite plusieurs interprétations sur les sujets porteurs et leur famille. En effet, les personnes porteuses de syndrome de Down sont assimilées au vodùn (« divinités ») et sont appelées Tɔxɔsu (en langue Fonngbé ou Mahigbé, langues parlées au centre et au Sud du Bénin) ou tɔxɔlu (en Goungbé, langue parlée au Sud-Est du Bénin). Tɔxɔsu ou tɔxɔlu signifie littéralement "roi des eaux" (mer, fleuves, lacs, lagunes, rivières, étangs, marigots, puits). Tɔxɔsu désigne dans l'aire Culturelle Adja-Fon, les enfants qui naissent sous une pulsion divine qui les rend vodùn. Il s'agit de 'naissances inattendues', le plus souvent, c'est des enfants qui viennent au monde avec des malformations physiques comme le syndrome de Down ou trisomie 21 : les infirmités motrices et cérébrales, l'hydrocéphalie, et l'agénésie des membres.

« Chez nous les gouns, on dit généralement pour cet handicap lourd, tɔxɔlu ; en fon les gens disent Tɔxɔsu. Il faut dire que c'est le nom donné aux personnes porteuses de toute anomalie à la naissance... La trisomie, c'est un handicap lourd mais l'anomalie même n'a pas un nom que je sache. Mais c'est tɔxɔlu, c'est-à-dire des personnes incarnant des divinités et il y a des cérémonies qu'on fait pour savoir quelle divinité ces enfants incarnent et de quel type d'eau ils viennent » (RPA, 48ans).

Parlant de type de divinité incarné, chez les Sahwe, groupe linguistique proche du fon, les personnes porteuses de trisomie 21 sont aussi assimilées au « vodùn Sogbo » (« divinité du tonnerre ») et au « vodùn dan » (« divinité pourvoyeuse de richesse ») et sont appelées « sogbosi » ou dans ce qui signifie littéralement « épouse de la foudre » ou « épouse du serpent ». Dan signifie en effet "divinité pourvoyeuse de richesse". En réalité, les adeptes des vodùn sont considérés comme leur épouse ; qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme.

« Du fait que ce soient des enfants un peu différents des autres et de par leur taille courte, tout ça là, on voit que ce sont des tɔxɔsu mais les sahouè vont dire sogbossi, d'autres Dansi. C'est pour dire que ce sont des divinités, on les

prend pour des divinités... « Sogbossi » là c'est « sahouè » hein, ... quand on parle de « sogbo » chez nous c'est pour parler de la foudre, le tonnerre... Dan là vous savez que c'est le serpent ! » (PCPS,43ans).

D'autres expressions sont utilisées pour désigner la déficience intellectuelle mais pas typiquement la déficience chez les personnes trisomiques. On parle de « yeyino » chez les fon, Obo chez les « sahwè », « ɔɔɛ » chez les « yoruba » et « ɔɔɔɛ » chez les « iɔaaca ». Toutes ces expressions sont relatives au trouble de comportement de la personne, confondant ainsi l'affection à l'idiotie ou la niaiserie. Pour presque tous les parents d'enfant trisomique approchés, ces appellations « tɔxɔsu », « yeyino » et autre n'honorent pas l'humain et ne fait qu'accentuer l'image négatif de la T21 dans notre société. La grande majorité des parents répondants ne reconnaissent pas leur enfant trisomique comme « vodùn ». C'est ce que confirment les propos de ce parent

« Moi, mon garçon n'est pas un vodùn hein. C'est d'ailleurs pour cela que j'ai refusé de faire les cérémonies... » (PET, 42ans).

La plupart des parents chrétiens abordés préfère les expressions « blɔɔ wunɔ » ou « wɔnɔwunɔ » qui signifie handicapé en fongbé. Ces appellations du handicap en général trouvent leur origine dans les actions de sensibilisation et de lutte contre la stigmatisation et la discrimination des personnes handicapées. « Blɔ » = « wɔn » et signifie défaut donc le handicap. « ɔɔ » qui signifie « sur » et « wu » qui est une forme contractée de « wutu » qui signifie le corps. L'expression « nɔ » quant à elle signifie mère, propriétaire, ou possesseur « blɔɔ wunɔ » ou « wɔn ɔɔ wunɔ » signifie donc littéralement porteur d'un défaut sur le corps. C'est que nous rapporte ce parent en ces termes

« Les gens les appellent tɔxɔsu alors que tɔxɔsu est différent du « blɔ ɔɔ wu » de mon garçon. Mon enfant est un « blɔ ɔɔ wunɔ » et non un tɔxɔsu. Je ne sais pourquoi, quand les gens voient mon enfant, ils ne font pas la différence entre tɔxɔsu et son « wɔn ɔɔ wu » (PET, 40 ans).

L'expression « tɔxɔsu » est donc très mal perçue par les parents chrétiens et constitue un objet de sensibilisation pour la lutte contre la stigmatisation des personnes trisomiques à Cotonou.

La sémiologie de l'affection construite localement est basée surtout sur la déficience intellectuelle des personnes trisomiques. Pour cela, l'expression « Ayixoakpa » a été trouvée pour désigner les personnes handicapées intellectuelles et trouve aussi sa source dans les séances de sensibilisation sur les regards de la société vis à vis des personnes handicapées. « Ayi » qui signifie ici « la pensée » ou « l'intellect » ; « xo » veut dire « (subir) » et « akpa » désigne « plaie ou blessure ». Ayixoakpa veut dire alors littéralement « l'intellect a subi une blessure ». Donc l'appellation, « gbɛtɔ éé ayi yétɔn xo akpa lɛɛ » (les personnes handicapées intellectuelles) est beaucoup mieux acceptée par les parents.

« ... mais pour nous nos enfants ne sont pas tɔxɔsu ; c'est comme ça que Dieu les a créés donc ils ont tous, une mission sur terre. C'est ça, nos enfants ne sont pas des tɔxɔsu. « Ayi yétɔn wɛ xo akpa ». (C'est leur intellect qui a subi une blessure). Ceci est notre combat avec l'ONG Handicap International » (PET, 65ans).

La sémiologie de l'affection est aussi culturellement construite sur le faciès atypique des sujets porteurs qui se ressemblent entre eux et qui leur confère le statut de « ange envoyé par Dieu » selon certaines autorités coutumières.

Cela ne vous surprend pas qu'ils se ressemblent tous ? c'est des anges envoyés par Dieu pour régler des problèmes. Ils ont des missions que Dieu leur a confiées qui sont différentes des missions des personnes ordinaires comme vous et moi » (AC, mahi, 60ans).

Le défaut d'élocution a été aussi évoqués par ces acteurs en tant que signe de l'affection. Mais, ce signe associé à la déficience intellectuelle ne semble pas être un défaut mais considéré pour certains acteurs comme des signes distinctifs de ce que nous appelons "prestige spirituel". C'est ce que traduit les propos de cette autorité coutumière :

Ils peuvent être n'importe comment, ne parlent pas, réagissent mal tout et tout. Nous on ne les voit pas avec une déficience... C'est des âmes bien faites qui intègrent un corps pour une mission donnée. Ces signes, c'est d'abord pour prouver aux gens que ce n'est pas de bonnes choses. ; et là, on peut s'en moquer, on peut faire tout ce que l'on

veut et vous allez ramasser les pots cassés après... Cette manière d'être qui est différent cache qu'ils ont quelque chose de précieux » (AC, 60ans).

Une étiologie impliquant différents registres interprétatifs parfois contradictoires

La survenue d'un enfant trisomique dans une famille dans l'aire culturelle Adja-Fon majoritairement représentée à Cotonou suscite plusieurs interprétations. Dans le domaine endogène, la naissance d'un enfant trisomique est considérée parfois comme un être surnaturel venu sur terre pour régler des comptes. A cet effet, un responsable politico-administratif nous a confié ce qui suit :

« Ce cas des enfants atteints du mongolisme, ce qu'on appelle trisomie là, on dit souvent que, quand ces enfants, viennent au monde, c'est un signe de mécontentement, un rappel à l'ordre de mauvais comportement » (RPA, 55ans).

A cet effet, à l'unanimité, les dignitaires rencontrés ont affirmé « la manifestation de l'esprit des enfants avortés ou des morts nés ». Certaines réponses viennent confirmer la thèse selon laquelle, les enfants malformés à la naissance viennent après un mort-né, ceux qu'on a avorté ou à qui on a refusé la jouissance de la vie.

« Avant la naissance de l'enfant Ƨɔɔsú, il y aurait nécessairement des signes ; soit des rêves ou même des cauchemars, des pertes mystérieuses d'objet de valeur, des maladies mystérieuses, bref, des événements mystérieux qui annoncent quelque chose qu'on devrait chercher à savoir. Et, ce n'est que la consultation du fâ ("oracle") qui pourra expliquer ce qui se passe. S'il s'agit des manifestations de Ƨɔɔsú, le bokɔno doit pouvoir le dire aux parents ce qu'il y a lieu de faire et le tour est joué.[...] ce n'est rien d'autre que les cérémonies de déification de l'enfant à qui on a refusé la jouissance de la vie. Et là, non seulement point d'enfant malformé et la famille sera prospère » (AC, 47ans).

Ces propos de l'autorité coutumière expliquent que les causes de la survenue d'un enfant trisomique dans une famille sont surnaturelles selon et cachent souvent une entité spirituelle. Ainsi, l'enfant trisomique n'est pas un être malade mais envoyé par une entité spirituelle. Les mythes fons développent cela de façon particulière dans les attributs de l'enfant « vodùntɔɔsu » trisomique. Ce point de vue est approuvé à l'unanimité par autorités coutumières et est renchéri par un responsable politico-administratif en ces termes :

« J'ai entendu dire euh, l'histoire révèle que tous les enfants malformés ne sont pas des enfants sorciers, l'enfant Ƨɔɔsu trisomique n'en est pas un. Il est plutôt considéré comme une source de purification des familles, de la communauté et de la société. Il incarne euh, il est le garant du respect des valeurs traditionnelles, les règles de la nature. Il a en horreur les forces maléfiques et leur fait peur ; il protège ainsi la famille et la collectivité, il est pourvoyeur de richesse et de bien-être » (RPA, 59ans).

La majorité des enquêtés pense aux causes surnaturelles et ceux qui ne sont pas des parents d'enfant trisomique évoquent surtout la colère d'une divinité face à une faute grave commise par l'un ou les deux parents. Le non-respect d'une promesse faite à une divinité pourraient causer la naissance d'un enfant trisomique dans la famille des auteurs de ces actes. Les cas de représailles sur l'enfant issu d'une promesse à une divinité et le non-respect des interdits alimentaires par une femme en état de grossesse ont été aussi évoqués. C'est ce qu'explique cette autorité coutumière et ce responsable politico-administratif des leur propos :

« Si par ex, en situation d'infécondité, tu demandes à Ƨɔɔsu de te donner un enfant, et que tu vas lui donner un coq ou encore que l'enfant va le servir après ; et que tu ne le fais pas, soit l'enfant meurt après ou c'est Ƨɔɔsu même qui viendra s'installer chez toi » (AC, 43 ans)

« Il peut même arriver que ce soit cet enfant donné par Ƨɔɔsu qui paye des années de souffrances ou qui fait un enfant trisomique... La femme enceinte qui viole des interdits alimentaires est aussi exposée » (RPA, 49 ans).

Le vol est aussi une des fautes évoquées par les acteurs. Ce parent d'enfant trisomique qui a subi la pression de sa belle famille nous confie ce qui suit :

« Les gens disent souvent que quand on vole au marché, on peut faire des enfants comme ça. Il y a eu même une de mes belles-sœurs qui a demandé une fois à mon mari si je ne suis pas allée voler au marché ou quelque part, quelque chose comme ça » (PET, 50ans).

En milieu « wémé », le vol est sévèrement puni. Ainsi, toute personne qui se permettrait de voler au marché se verrait châtiée par la divinité qui s'incarne dans sa progéniture. Un agent de santé nous a confié ce qui suit :

On remarque plus ces personnes bizarres là chez les wéménou parce que quand tu voles ou quand tu achètes chez une vendeuse et que tu dérobes, les gens disent souvent « a na ji tɔxɔsu » (tu vas faire un enfant malformé) et tu peux faire un enfant trisomique (AS, 39 ans).

D'autre part, l'infidélité de la femme ne souffrant d'aucune tolérance chez les fon, la femme qui se la permettrait, s'expose à la colère des dieux de la collectivité et pour l'exposer, elle engendrerait d'enfant malformé comme un enfant trisomique 21. C'est ce que nous confie cet acteur :

« Les gens pensent que si la femme commet l'adultère, il va s'en dire qu'il y aura une revanche des divinités qui vont la sanctionner, et elle fera un enfant trisomique. C'est pour cela que certains gènteurs n'hésitent pas à abandonner l'enfant trisomique et sa mère sous prétexte que dans leur famille, on ne fait pas ces genres d'enfant » (RPA, 55ans).

Les enfants trisomiques viennent parfois par envoûtement d'une tiers personne qu'un ascendant aurait offensée. Pour les garants de la tradition, la cause de la naissance d'enfant trisomique dans une famille est toujours surnaturelle mais ces enfants ne viennent pas pour régler des comptes comme l'ont invoqué certains répondants. Ils viennent comme une bénédiction dans une famille modèle ou pour purifier une famille dans laquelle un ascendant aurait manqué de soumission aux divinités. Dans ce cas, l'enfant tɔxɔsu apparait comme un messager et les cérémonies qui lui sont dédiées permettraient de conjurer le sort. C'est ce qu'explique ce discours d'une autorité coutumière

« Nous parlons plus d'âme que d'enfant parce que c'est des âmes qui ont intégré ces corps là pour des missions données C'est des anges qui sont sur le plan physique, le plan astral, le plan de l'âme. C'est des anges qui parcourent le tout et vous apportent ce qui est nécessaire pour votre bien-être. Quand il y a dans une maison un tɔxɔsu et qu'on en prend soin, cette maison est épanouie. C'est des dons de Dieu, du vrai Dieu. C'est une âme qui abrite ce corps-là, c'est juste pour permettre à ce corps d'arranger une situation. Leur mission c'est que, soit cette famille a été une mauvaise famille, il faut redresser, on envoie le tɔxɔsu qui va pouvoir redresser. Soit Cette famille, c'est une famille modèle, exemplaire et le tɔxɔsu vient pour donner plus d'ambiance, pour permettre à la famille d'être plus heureuse et de s'épanouir » (AC, 60ans).

Les facteurs de mariage endogamique sont évoqués par endroit pour expliquer les causes de naissance d'enfant trisomique dans une famille. Cet acteur trouve que l'endogamie beaucoup plus récurrent au niveau d'un groupe sociolinguistique exposerait à ce fait qu'il désigne par une "tragédie".

Moi je trouve que c'est une tragedie qui n'est pas trop fréquente en milieux « nago » hein, c'est très, très rare. C'est surtout dans le Sud et surtout chez les fons où il y a de mariage entre cousin très proche qu'on rencontre ces enfants-là (AS, 39ans).

Le facteur âge soutenu par la biomédecine n'est évoqué que par les acteurs ayant suivi des formations sur le handicap. Certains émettent toutefois des réserves sous prétexte qu'il y a des couples jeunes qui en font.

« On constate que les enfants comme ça surviennent dans les familles où les gens ont déjà 3 ou 4 enfants. Mais moi je pense que ça arrive simplement dans le ménage comme ça. On ne peut pas expliquer. Mon épouse et moi ne sommes quand même pas vieux, c'est notre premier enfant, elle avait 27ans et moi 32 ans, comment on peut alors expliquer cela ? » (PET, 35ans).

Attitude de la communauté à l'endroit des sujets porteurs de trisomie 21 et de leur famille

L'attitude pour les parents de cacher leur enfant trisomique influe sur les perceptions de la communauté. À la question quel est le regard de la communauté sur les sujets porteurs et leurs parents ? Les réponses sont variées et convergent surtout vers une stigmatisation sociale, surtout des parents et parfois du sujet trisomique lui-même. De par son physique atypique le sujet trisomique facilement identifiable est considéré parfois comme une personne maléfique à éviter. Ainsi, on constate des comportements de méfiance, de rejet ou de peur envers lui décrit par ce parent :

« Quand il était plus petit, je l'enfermais parce que les voisins n'aiment pas qu'il joue avec leurs enfants. Quand il est dehors, ils demandent à leurs enfants de rentrer en chambre » (PET, 40ans).

Toutefois, il faut comprendre que parfois, le rejet, la méfiance ou la peur n'est nécessairement pas dû au fait qu'il est une mauvaise personne, une personne maudite mais plutôt à la peur de faire un enfant comme lui. Dans ce cas, c'est surtout les parents qui sont mal vus ou sont les plus stigmatisés. Ils sont perçus comme des personnes malsaines, spirituellement malpropres et maudits. Ce parent nous expose ici la mésaventure de son mari qui a osé sortir avec son enfant trisomique :

« Mon mari était sorti avec notre garçon un jour, et un de ses collègues lui dit : *éééh, vas là-bas avec ton enfant là hein, c'est toi qui sais ce que tu as fait pour avoir un enfant comme ça...* » (PET, nago, 50ans).

Il y a parfois un regard empathique des gens sur le sujet porteur de trisomie 21. Il est parfois perçu comme une personne inoffensive, fragile qu'il faut protéger, à qui il faut beaucoup d'affection. C'est ce que nous explique ce personnel d'ONG :

« Chez les « adja », on ne permet pas à ses amis de se moquer de lui. Il y a peut-être des enfants qui le font mais en tant qu'enfant, peut être tu le dis à cinq ans, six ans ; à dix ans tu sais déjà que, quand on voit un enfant comme ça, on ne s'en moque pas... et puis, partout où ils passent, quand les bonnes dames qui vendent les vois, elles leur donnent à manger » (ONG,32ans).

Dans certaines cultures, des dispositions sont prises pour ne pas les brutaliser au risque de subir des représailles ou la colère des vodun. C'est le cas chez les mahi selon cet acteur :

« Chez les mahi, on ne les gifle pas, on ne les tape pas sur la tête... il paraît que quand on le fait, on provoque la colère des divinités. Et là, les gens ont trop peur. ... Ah ! quand le mahi est à Cotonou, il sait que ces enfants-là sont à respecter » (AS, 44ans).

Parmi les images souvent attachées aux sujets porteurs de trisomie 21, celle qui qualifie l'individu trisomique de souriant, d'« affectueux », a été l'image la plus dominante soulignée par les professionnels médicaux et paramédicaux qui ont suivi des formations sur l'affection. Aussi, Les expressions souvent utilisées par les professionnels pour décrire ces personnes sont-elles les suivantes : « souriants », « touche à tout », « collant », « turbulent », « agités », « tête ». Ces mots se retrouvent aussi chez certains parents ayant un niveau d'instruction élevé.

« Elle est tête. C'est ce qu'elle veut là qu'elle fait. Si elle ne veut pas faire quelque chose, vous pouvez la taper. Elle ne va pas le faire. Pourtant, elle est très, très affectueuse. C'est un enfant, chaleureux, affectueux et collant » (PET, fon, 44ans)

Cette nature affectueuse reconnue aux personnes trisomiques leur confère parfois l'image d'avenant de la part de la population. Presque tous les parents interviewés ayant fait suivre leur enfant trisomique dans les CPS et/ou les CME ont reconnu que, quand ils sortent avec leur enfant trisomique, beaucoup de personnes l'abordent le saluent avec tendresse et affection. Ce parent nous confie :

« Mon garçon, il a une chaleur qui fait que, quand il arrive quelque part, il n'est pas abandonné, il se fait trop d'amis » (PET, adja, 44)

Discussion:-

La recherche a montré que la trisomie 21 entant qu'affection, ne révèle aucune représentation nosologique et étiologique populaire portant sur l'affection elle-même, mais, tout est rattaché au sujet porteur de l'affection. A Cotonou, au Sud du Bénin, la trisomie 21 ne se rapporte à aucune dénomination qui se rapporte au thème « azon » ou « édo », appellations caractérisant la maladie dans l'aire culturelle « adja tado » comme l'a décrit (Kpatchavi, 2011). L'origine de l'affection est toutefois partiellement décrite pour désigner le sujet porteur de l'affection et non l'affection elle-même. Partiellement parce que « toxosu » qui signifie « roi de l'eau » n'explique pas une cause ou une origine de la malformation mais explique juste que l'« âme » ou l'esprit qu'incarne le sujet porteur vient de l'eau. Ce qui fait du sujet porteur un « vodun » et non un malade ; car, le porteur du vodun est un être vivant qui

abrite dans sa structure psychique une « divinité » ou une entité spirituelle. Cette recherche semble donc infirmer la théorie selon laquelle, « lorsque la dénomination de la maladie n'est pas descriptive, elle est causale », décrite par l'anthropologue Fainzang (1986). En effet, la trisomie 21 n'est pas considérée comme une maladie dans les différentes cultures béninoises présistantes à Cotonou. Il n'y a donc aucune nosologie de l'affection construite sur une dénomination basée sur une descriptive littérale du trouble en référence au corps ni une description métaphorique du trouble ou du symptôme qui soit spécifiquement approprié pour la trisomie 21. Toxosu se rapporte à l'origine spirituelle de l'affection mais est rattaché directement au sujet porteur de l'affection.

Dans la vie citadine, l'appellation « yeyino » veut dire « idiot ou niais » c'est-à-dire celui dont la simplicité confine à la bêtise. Est-ce à dire qu'on confond l'affection (la trisomie) à l'idiotie ou la niaiserie ? « Yeyino » qui est utilisé pour désigner les personnes trisomiques, semble se rapporter à une description métaphorique du trouble ou du symptôme ; il faut rappeler que c'est un terme injurieux qui est utilisé pour n'importe quelle personne qui agit différemment des autres, et dans un sens qui est contraire à toute logique présumée. De même, les entités nosologiques se rapportant aux appellations « blo » et « won » utilisés pour désigner tous les types de handicap pouvant être classées dans la même catégories de description métaphorique du trouble ou du symptôme (Fainzang, 1986) ne peuvent être attribuées à la trisomie 21 puisque le handicap intellectuel qui caractérise les sujets trisomiques n'est pas visible sur le corps ; à moins qu'on considère le faciès atypique des sujets porteurs de trisomie 21 comme un handicap. Tous ces éléments « yeyi », « blo » et « won » qui semblent intervenir parfois dans la désignation des personnes trisomiques à travers les expressions yeyino, blo do wu no ou won do wu no, qui trouvent leur origine dans les actions de sensibilisation et de lutte contre la stigmatisation et la discrimination des personnes handicapées, ne sont donc pas spécifiquement rattachées à la trisomie 21 et ne peuvent être considérées comme une logique de nomination basée sur le sens donné aux symptômes comme étant l'expression naturelle d'une entité nosologique populaire démontré par Jaffre et Olivier de Sardan (1999). La description des signes et des symptômes de la trisomie 21 occupe ici une place mineure et est très peu systématisée (Zemplini et Rabain 1965). L'expression métaphorique « ayixoakpa » trouvé récemment pour désigner les handicaps intellectuels quant à elle semble tenir compte des dénominations spécifiques provenant des symptômes et d'autres spécificités de la maladie comme l'a décrit (Houngnihin *et al.*, 2015) et (Kpatchavi, 2011) mais ne s'accordent uniquement à la trisomie 21.

Le registre étiologique populaire quant à lui s'inscrit dans une dimension purement surnaturelle. L'état des sujets porteurs de trisomie 21, bien que n'étant pas considéré comme une maladie, suscite des interprétations et les cultures disposent d'une gamme de représentations dont les récits s'articulent autour de : la possession par un esprit. Il s'agit des « esprits des eaux », (« toxosu »), des « esprits serpent, (« dansi ») ou des « esprits de foudre », (« sogbosi »). Des causes d'envoûtement ont été aussi évoquées. Certains acteurs ont révélé qu'une personne envoutée des suites d'une relation conflictuelle peut faire un enfant trisomique. Aussi, a-t-il été révélés que des enfants trisomiques sont conçus après des avortements provoqués ou non ou des enfants morts nés. Dans tous les cas, la possession par un esprit est évoquée. La trisomie 21 tant que « trouble mental » n'est pas considérée comme un phénomène naturel. Les causes de la maladie seraient surnaturelles et semblent se rapprocher des travaux de (Zemplini 1985) et liée à l'envoûtement, à la colère des dieux ou à la bienveillance de ces derniers. Dans le dernier cas, la famille qui a la chance d'accueillir cet enfant bénéficierait de conséquences présumées (une présence bénéfique qui purifierait non pas le sujet porteur mais sa famille, sa communauté ou leur procure le bien-être social). Le registre étiologique de la trisomie 21 est donc d'ordre culturel et organisé autour de deux axes que sont : l'action des esprits (esprits ancestraux traditionnels) et l'action des hommes basé surtout sur l'avortement provoqué, l'envoûtement (Zemplini 1985). Le registre étiologique montre aussi comment la culture utilise et explique une entité pathologique par le moyen de ses progressifs (Zemplini 1965).

Les sujets porteurs de trisomie 21 sont parfois perçus comme des personnes maléfiques à éviter. Cette perception de la personne trisomique renvoie en fait à l'accusation que les voisins font aux parents d'avoir été objet d'envoûtement. Il s'agit ici d'idées qui font référence aux pratiques consistant à causer le mal à autrui, au moyen d'un mauvais usage des forces spirituelles, lorsqu'on manque de respect, par exemple, à une personne âgée ; celle-ci peut envoûter. Même si l'effet de l'envoûtement vient de l'humain, les récits ressortent généralement qu'il s'agirait de l'invocation des forces du mal pour nuire à la tranquillité mentale, spirituelle, émotionnelle et sociale de l'être envoûté en lui infligeant comme punition de faire un enfant possédé par un esprit maléfique qui lui causerait de la peine. Aussi, pense-t-on à la possession volontaire du sujet trisomique par un esprit maléfique suite à une probable transgression d'interdit par un ascendant (avortement provoqué, méchancetés envers autrui), provoquant ainsi la colère des divinités. Dans ces cas, selon Zemplini (1985) deux facteurs initiaux sont à repérer ; d'abord, l'objet créateur du mal (sorcier, divinité, esprit) et ensuite, le fait historique véhiculaire (transgression d'interdit, conflit relationnel).

Dans le contexte de la trisomie 21, la punition divine, des ancêtres ou des divinités et le sort jeté ont été cités comme origine du mal. Ces perceptions étiologiques ont été déjà évoquées par Diakitè (1993) qui avait montré qu'il existe dans la connaissance populaire, des maladies attribuées à des facteurs surnaturels faisant référence à la transgression d'un tabou ou au mauvais sort.

En effet la transgression des règles sociales conduit à une sanction physique sociale ou spirituelle. La consommation d'un aliment interdit "totem" pendant la grossesse par la femme enceinte par exemple est considérée comme une violation des normes culturelles, elle implique une sanction qui se manifesterait par la transformation du fœtus en fœtus trisomique selon certaines croyances culturelles. L'aliment ingurgité n'est pas responsable du mal mais c'est le moyen pour la divinité ou l'esprit offensé d'exprimer sa colère en tant qu'être suprême bafoué dans son autorité et de restaurer le respect. Par conséquent, quiconque enfreint désormais cette règle encoure la même sanction. Cette étude confirme les résultats de Houndjrèbo *et al.* (2019) s'intéressant aux Ulcères Chroniques chez les mahi de Ouinhi au Sud du Bénin et ceux de Pourette (2014) en ce qui concerne les interprétations étiologiques de l'hépatite B à Abidjan.

Le mal peut être aussi causé parfois par les divinités représentant les ascendants défunts, soucieux de protéger leur lignée. L'infidélité de la femme dans ce cas ne souffre d'aucune tolérance. La femme adultérine serait exposée aux châtiments des divinités ancestrales qui lui imposeraient d'engendrer un enfant malformé dont le trisomique. L'enfant trisomique dans ce cas est généralement abandonné, sa maman avec, par le géniteur lorsque le fâ (« l'oracle ») révèle qu'il s'agit d'un enfant toxosu conçu dans ces conditions. Dans bien des cas, selon que l'acteur soit chrétien, musulman ou praticien de religion endogène, sa perception et pratiques culturelles restent très influencées par la religion d'origine comme l'a souligné (Houngnihin *et al.*, 2015) car, il est très difficile d'aller à l'encontre de ce que véhicule l'histoire.

A contrario, le sujet trisomique est parfois perçu comme une source de richesse. Dans ce cas, il est soit vu comme un don de Dieu, un ange envoyé par Dieu pour rendre prospère ses parents ou sa famille considérée comme un modèle ; soit un bon esprit ou un ange envoyé par Dieu pour congédier le mal et remettre le parent ou l'ascendant ayant enfreint aux règles de la communauté à être rétabli dans ses droits d'appartenir à cette communauté et de bénéficier des avantages qui lui auraient été spirituellement retirés. Dans ce cas, il s'agit pour le sujet trisomique dans le domaine endogène d'un "symboles de prestige", qui s'opposent aux symboles de stigmatisme évoqué par (Goffman, 1975) cité par (Verzele, 2016).

Par contre, la trisomie 21 est perçue comme un handicap stigmatisant. Certains sujets porteurs de trisomie 21 sont souvent rejetés et subissent des comportements d'exclusion et d'abandon ; parfois par leur propre génitrice ou géniteur. Leurs parents étant parfois discrédités, ils éprouvent par conséquent des sentiments de gêne et de ressentiment. Ils manifestent des comportements, d'exclusion et de rejet. Si certains parents n'éprouvent aucune gêne de sortir avec leur enfant trisomique, d'autres par contre ont honte de les faire sortir et les cachent dans les arrière-cours des concessions. La plupart des parents abordés ayant eu les moyens de prendre en charge leurs enfants dans les centres spécialisés ne se sentent pas gênés de sortir avec leur enfant porteur de trisomie. Par contre, il y a des parents qui ont abandonné les traitements ou se sont résignés tout simplement ; ceux-là cachent leurs enfants. Ces parents ont témoigné être désespérés et ont honte d'exposer leur enfant en public. C'est ainsi qu'on constate des cas d'abstinence thérapeutique, de résignation ou d'abandon de traitement. Ces résultats semblent donc confirmer les travaux de Massé (2005) qui dans son analyse montre que les connaissances populaires, les valeurs ou les représentations de la santé et de la maladie ont une incidence sur les comportements, les pratiques préventives et les attitudes des populations face aux services de santé. Ainsi, ces enfants trisomiques ne sortiront jamais de leur cachette quand il y aura un visiteur à la maison ou ne sortiront jamais pour aller se promener comme leurs pairs ; encore moins ne bénéficieront d'une éducation institutionnelle, bien que des cas de trisomiques ayant eu le Certificat d'Étude Primaires (CEP) et des cas d'adolescents trisomique admis en atelier pour apprentissage ne manquent pas à Cotonou. A un certain âge, certains sont abandonnés à leur sort et on peut les retrouver errant dans la ville.

Certains parents ont ainsi tendance à modifier leur comportement pour ne pas indisposer les autres comme l'affirme Allen Furr (2014). Les comportements de discrimination s'observent également en milieu scolaire et hospitalier comme l'a noté Vassy (2015). Certains parents ont dû déscolariser leur enfant trisomique à cause des comportements de discrimination : ceci semble confirmer les travaux de Korsaga *et al.* (2016) qui ont montré comment le caractère visible d'une pathologie était responsable de discrimination, de rejet social et de

déscolarisation chez les enfants. La stigmatisation adjointe à la trisomie 21 empêcherait parfois les parents de rechercher des soins et les contraint à cacher leur enfant ou à se résigner.

Conclusion:-

A travers ce travail de recherche qui met en exergue les représentations sociales de la trisomie 21, nous il a été remarqué plusieurs interprétations sur cette malformation congénitale qui concourent vers des approches parfois contradictoires. Contrairement à ce qui se dit dans les pays développés où l'image de la trisomie 21 n'est que très négative, dans la société béninoise, l'image sociale associée à cette affection est parfois positive. S'il est vrai que dans le contexte béninois, la trisomie 21 semble se soustraire de la notion de "maladie" inférant une approche culturelle différentielle à une vision et une idéologie induisant la stigmatisation des sujets porteurs et surtout leurs parents, il n'en demeure pas moins vrai que certaines cultures béninoises sont favorables à sa perception positive. Ce que nous avons désigné par "symboles de prestige spirituel" Les perceptions nosologiques, étiologiques et sémiologiques sont directement rattachées au sujet trisomique et non à l'affection elle-même. Chez plusieurs acteurs, les interprétations sont basées sur une logique surnaturelle. Autrement dit les parents d'enfant porteur de trisomie 21 et les acteurs impliqués dans la prise en charge de cette affection soupçonnent le plus souvent, sur la base des croyances culturelles, une cause surnaturelle de la survenue d'enfant trisomique dans une famille. Ces perceptions sociales induisent parfois des formes d'attitude, dont la résignation, l'abandon de traitement ou carrément l'abstinence thérapeutique. Ceci induit une perspective de réflexion plus approfondie de la prise en charge de la trisomie 21 dans le contexte Béninois à Cotonou.

Références bibliographiques:-

- 1) Abric J-C., (2003). *Méthodes d'étude des représentations sociales*. Ramonville Saint-Ange: Erès, 296 p.
- 2) Agence de la Santé Publique au Canada, (2017). *Surveillance du Syndrome de Down au Canada*, de 2005 à 2013. Disponible sur <https://www.canada.ca/fr>, consulté le 17/11/2020.
- 3) Alao, M.J., Ayayen B., Dangou L., Aminou K., (2017). Syndrome de Down en consultation de génétique médicale au CNHU de Cotonou en 2015. *Afr Pediatr Genet Med*, vol. 4, N° 90, pp. 47-51.
- 4) Alao, M.J., Ayivi, B., Lalèyè, A., Adjagba, M., et Darboux, R., (2008). Consultation de Génétique Médicale : Expérience béninoise. *Med Afr Noire* ;55 (7): 373-76.
- 5) Allen Furr, L., (2014). *Facial Disfigurement Stigma: A Study of Victims of Domestic assaults with fire in India*. Disponible sur journal.sagepub.com; consulté le 19 juin 2020.
- 6) Andrieux J., (2005). Problèmes posés par les maladies génétiques. *La collection Hippocrate, génétique-pédiatrie*, (1) 2, pp. 29-31. 24.
- 7) Cavalli S., (2014). Ni malades, ni en bonne santé « Affiner le risque » : p. 137-155 disponible sur <https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.1717>, consulté le 22/02/2019.
- 8) De Freminville B., Bessuges J., Céleste B., Hennequin M., Noack N., Pennaneach J., Vanthiegem R., et Touraine R., (2007). L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Mtp*, vol. 10, n° 4, pp. 272-283 29).
- 9) Diakité T. (1993). *L'Afrique malade d'elle-même.*, Paris : Karthala, 162 p.
- 10) Fainzang, S., (2000). La maladie, un objet pour l'anthropologie sociale. *Ethnologie comparées*, no 1 30).
- 11) Fainzang, S., (1999). Sous la direction de Jean Benoist, soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical, *Sciences sociales et santé*, 14 (4) pp. 126-127 32).
- 12) Fainzang, S., (1986). « L'intérieur des choses ». Maladie, divination et reproduction sociale chez les Bisa du Burkina, *Journal des Africanistes* (56) 2 pp. 167-170.
- 13) Gangbo F., Lalèyè A., Alao M. J., Adjagba M., Lawani P., Darboux R., (2010). Une décennie de pratique de caryotype au laboratoire de cytogénétique de la Faculté des Sciences de la Santé de Cotonou au Bénin : bilan et perspectives d'avenir. *JAMO* ; 4(1) :41-44.
- 14) Haute Autorité de santé, (2015). Les performances des tests ADN libre circulant pour le dépistage de la trisomie 21 fœtale, disponible sur www.has-sante.fr, consulté le 17/11/2020
- 15) Hounghin, R.A., Fourn, E., Amoussou, C. L., Djakpo, B.L., et Houinato, D., (2015). Le diabète : représentations et pratiques sociales autour d'une maladie chronique à Parakou (Bénin). *Sciences sociales et humaines*, 31(2) pp. 57-7550).
- 16) Hounghin R., (2012). Soins et recherche en médecine traditionnelle en Afrique subsaharienne (Cas du Bénin) : Etat des lieux et Défis, *Les études hospitalières*, (3), pp. 147 -164

- 17) Houndjrebo, F., Houngnihin, R., Aoulou, P., Sopoh, E., Diez, G., Johnson, R. (2019). Représentations sociales des ulcères chroniques chez les fon au sud du Bénin, *Sciences sociales et humaines*, Vol. 35, n° 1 ISSN 1011-6028.
- 18) Institut National de Statistique et d'Analyse Économique, (2014). *RGPH4 : que retenir des effectifs de population en 2013*. Ministère du Développement, de l'Analyse Economique et de la Prospective, Cotonou, Bénin, 58 p.
- 19) Jadin, O., Agbogbe, N., Barima, O., (2005). Evaluation de la Réadaptation à Base Communautaire (RBC) au Ghana et au Bénin, *Med Trop* ; 65 : 592-601 disponible sur www.calameo.com, consulté le 17/11/2019.
- 20) Jadin, O., (2011). Politique intégrée de développement de la réadaptation médicale et de la réadaptation à base communautaire : l'expérience du Bénin depuis 1991 et son extension vers le Burundi depuis 2011.
- 21) Jaffré, Y., et Olivier de Sardan, J. P., (2003). *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest* ; 2003. Paris, APAD, Karthala (« Hommes et Sociétés »), 449 p.
- 22) Jaffre, Y., et Olivier de Sardan, J. P., (1999). *La construction sociale de la maladie : Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*. 1999 ; Paris, Presses Universitaires de France, 374 p.
- 23) Jodelet, D., (2006). « Culture et pratiques de santé ». *Nouvelle revue de psychosociologie*. n° 1. p-p. 219-239.62).
- 24) Kpatchavi, C., A., (2011). *Savoirs, maladie et thérapie en Afrique de l'ouest. Pour une anthropologie du paludisme chez les Fon et Waci du Bénin*, Edition Cotonou, Abloqè.
- 25) Montousse, M. et Renouard, G., 2005. *100 fiches pour comprendre la sociologie*, Paris : 234p.
- 26) Korsaga, N., Salissou, L., Tapsoba, G. P., Ouédraogo, M. S., Traoré, F., Doulla, M., ... & Traoré, A. (2016). Ichtyose et stigmatisation sociale au Burkina Faso, *Annales de Dermatologie et de Vénérologie* 143(8-9) : 554-558.
- 27) ONU. (2016). Journée de la trisomie 21 : Ban Ki-moon appelle à soutenir l'autonomie des trisomiques. New York.
- 28) Penrose LS. (1933) The relative effects of paternal and maternal age in mongolism. *J Genet*; 27(2): 219-224.
- 29) Rethoré M.O. (2005), *Guide à l'usage des familles et de leur entourage*, Bash, médicales, avenue des champs Elysées, 210p
- 30) Vassy C., Jaravine, D., (2015) Trisomie 21 et stigmatisation. Expériences de parents. *Champ Psy, l'Esprit du temps*, 68 (2), pp.53-66. <Hal-01493694>.
- 31) Venter P., Christianson A. L., Hutamo C.M., Makhura M.P., Gericke G.S., (1995). Congenital anomalies in rural black South African neonates- a silent epidemic. *SouthAfric Med* 85: 15-20.
- 32) Verzele, E., (2016). Goffman et l'ordre de l'interaction ; Un auteur et des outils pour décrypter les rapports communicationnels et interactionnels entre acteurs publics et acteurs privés de sécurité. Ffhal01488774v2.
- 33) Warburton D., Dallaire L., Thangavelu M., Ross L., Levin B, Kline J. (2004) Trisomy recurrence: a reconsideration based on North American data. *Am J Hum Genet* ;75(3):376-85.
- 34) Zempléni A., 1985. La "maladie" et ses "causes", in Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture, *L'ethnographie*, n° 96-97, 2 et 3.
- 35) Zempléni A., Rabain J., (1965) L'enfant nit ku bon Un tableau psychopathologique traditionnel chez les Wolof et Lebou du Sénégal. *Psychopathologie africaine*, 3 : 329-441, disponible sur www.casper-usaintlouis.be, consulté le 16/11/2020.