

12 mai 2021

Guinée : Situation des personnes atteintes de trisomie 21

Avertissement

Ce document, rédigé conformément aux [lignes directrices](#) communes à l'Union européenne pour le traitement de l'information sur le pays d'origine, a été élaboré par la DIDR en vue de fournir des informations utiles à l'examen des demandes de protection internationale. Il ne prétend pas faire le traitement exhaustif de la problématique, ni apporter de preuves concluantes quant au fondement d'une demande de protection internationale particulière et ne doit pas être considéré comme une position officielle de l'Ofpra.

La reproduction ou diffusion du document n'est pas autorisée, à l'exception d'un usage personnel, sauf accord de l'Ofpra en vertu de l'article L. 335-3 du code de la propriété intellectuelle.

Table des matières

1. Généralités	3
2. Statistiques	3
3. Prise en charge (soins, éducation, formation).....	3
4. Perception socio-culturelle	5

Résumé : Dans l'ensemble, il existe très peu d'informations disponibles sur la trisomie 21 et sa prise en charge en Guinée-Conakry. En général, la prise en charge des personnes handicapées, tous types de handicap confondus, reste faible, bien qu'une loi portant sur la promotion et la protection des personnes handicapées existe depuis 2018. En outre, la maladie et le handicap peuvent être représentés par la population comme la conséquence de malédictions ou de phénomènes occultes, ce qui alimente la stigmatisation et l'exclusion de ces personnes.

Abstract: There is very little information available on the Down's syndrome and its management in Guinea-Conakry. Despite the recent adoption of a law promoting and protecting people with disabilities in 2018, the support from the authorities towards people with disabilities remains poor. Additionally, illness and disability can be represented as the consequence of an occult phenomenon or a curse, which contributes to the stigmatization and exclusion of these people.

1. Généralités

Selon la définition des Nations Unies, la trisomie 21 ou syndrome de Down renvoie à un « arrangement chromosomique naturel qui a toujours fait partie de la condition humaine, qui existe dans toutes les régions du monde et qui a généralement des conséquences différentes sur le style d'apprentissage, les caractéristiques physique ou la santé »¹.

La trisomie 21 est considérée comme l'une des premières causes de handicap mental à travers le monde². Même si les estimations en matière de prévalence varient, les Nations Unies estiment qu'elle s'élève généralement entre 1 enfant sur 1000 et 1 enfant sur 1 100 dans le monde³.

Toutefois, « la qualité de vie des personnes vivant avec le syndrome de Down peut être améliorée en répondant à leurs besoins de soins de santé grâce notamment à des contrôles médicaux réguliers pour surveiller leur condition physique et mentale et pour fournir, en cas de besoin, une intervention : physiothérapie, ergothérapie, orthophonie, conseil ou éducation spéciale. Les personnes porteuses de trisomie 21 peuvent atteindre une qualité de vie optimale lorsqu'ils bénéficient de l'appui et des soins de leurs parents, d'un bon suivi médical et d'un système de soutien communautaire adapté avec, par exemple, une éducation inclusive à tous les niveaux »⁴.

Depuis 2012, la Journée mondiale de la trisomie 21 est célébrée chaque année le 21 mars⁵.

2. Statistiques

La DIDR n'a trouvé aucune information dans les sources publiques sur l'épidémiologie de la trisomie 21 en Guinée.

Dans l'ensemble, il existe très peu d'études portant sur la question du handicap en Guinée. En 2014, l'Institut National des Statistiques (INS) recensait 155 885 personnes en situation de handicap, soit 1,5% de la population nationale. Le même rapport indiquait que 12,3% des personnes en situation de handicap étaient atteintes de handicap mental. En outre, deux tiers des personnes handicapées vivaient en milieu rural et plus de 22 000 dans la région de Conakry⁶.

3. Prise en charge (soins, éducation, formation)

La DIDR n'a trouvé aucune information dans les sources publiques sur des politiques publiques ou des structures spécifiquement dédiées à la prise en charge des personnes atteintes du syndrome de Down.

En 2018, le Professeur Fode Abbas Cissé, chef de service de neurologie à l'hôpital Ignace Deen de Conakry, estimait que 80% de ses patients étaient porteurs d'un handicap mental. Comme il n'existe aucune structure de prise en charge, le neurologue renvoie ses patients vers la Fondation Internationale Thierno et Mariam (FITIMA)⁷.

Située en banlieue de Conakry, dans le quartier Nongo, la FITIMA prend en charge les enfants et jeunes adultes âgés de 4 à 19 ans, porteurs de tous types de handicap. La trisomie 21 figure parmi les handicaps pris en charge par la FITIMA. Le centre dispose d'éducateurs et de soignants spécialisés⁸.

Il existe également un Institut de Nutrition et de Santé de l'Enfant (INSE) à Conakry, intégré au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Donka, prenant en charge les enfants, mais les frais sont élevés⁹.

¹ Nations Unies, s.d., [url](#)

² Radio France Internationale (RFI), 20/03/2017, [url](#)

³ Nations Unies, s.d., [url](#)

⁴ Nations Unies, s.d., [url](#)

⁵ Nations Unies, s.d., [url](#)

⁶ Ministère de la Coopération Internationale, Institut National de la Statistique (INS), décembre 2017, [url](#)

⁷ TV5 Monde, « Guinée : l'aide aux handicapés au centre FITIMA », 27/03/2018, [url](#)

⁸ TV5 Monde, Guinée : l'aide aux handicapés au centre FITIMA, 27/03/2018, [url](#)

⁹ Africaguinee.com, 02/05/2016, [url](#)

Il existe en Guinée des organisations de défense des droits humains et des personnes handicapées qui plaident notamment la cause des personnes handicapées auprès des autorités, telle que la Fédération guinéenne des personnes handicapées (FEGUIPAH), une organisation non-gouvernementale (ONG) créée en 1933 qui regroupe une soixantaine d'associations réparties en 12 antennes régionales¹⁰.

Des initiatives sont aussi dédiées à l'éducation et à la formation des personnes en situation de handicap, notamment moteur, à l'image de *Wakilaré*¹¹, un atelier de fabrication de sandales fondé par Bernard Tinkinao, un Guinéen handicapé moteur, qui forme et emploie uniquement des personnes handicapées. Outre le métier de cordonnier, les employés peuvent apprendre à lire et à écrire¹². A Mamou, le Centre Konkouré Guinée Solidarité, fondé en 2000 par l'association française Guinée Solidarité Provence (GSP), dispense de la même façon des formations aux personnes handicapées physiques¹³.

Cependant, ces associations restent confrontées à un manque de moyens financiers. Leur survie dépend de fonds propres et de donations. Ainsi, la fondatrice de la FITIMA à Conakry, Hawa Dramé, explique qu'elle a dû prendre en charge la formation du personnel car il n'existe pas d'école spécialisée en Guinée. Bien qu'il s'agisse d'une des seules structures d'accueil pour les personnes handicapées à Conakry, le centre ne bénéficie d'aucune subvention publique. Les parents des enfants pris en charge par FITIMA peuvent contribuer à hauteur de leurs moyens, mais ceux qui n'ont pas les moyens sont exemptés de frais¹⁴.

En 2016, le journaliste Boubacar Sanso Barry, administrateur général du site d'information *Ledjely.com* et handicapé moteur, estime qu'il n'existe en Guinée « aucune politique cohérente de prise en charge des personnes handicapés ». Le journaliste déplore l'absence au niveau de l'Etat de Secrétariat chargé du handicap¹⁵.

Depuis 2018, une loi dédiée à la protection et la promotion des personnes handicapées existe, mais les organisations de défense des droits humains réclament l'application de ses dispositions¹⁶.

Les personnes handicapées sont victimes d'exclusion, en raison du manque d'infrastructures pour leur inclusion. En l'absence de politique de logement adaptée, de nombreuses personnes handicapées vivent dans un camp de fortune établi depuis plusieurs années sous le Pont du 8 Novembre¹⁷. En avril 2021, le lieu a fait l'objet d'une opération de déguerpissement¹⁸. Beaucoup de personnes handicapées peuvent se voir refuser l'accès aux modes de transports privés et sont contraints de circuler dans des conditions dangereuses¹⁹. Leur taux d'alphabétisation et de scolarisation est plus faible qu'au sein du reste de la population²⁰, de telle sorte qu'elles sont parfois contraintes de se livrer à la mendicité pour survivre²¹.

¹⁰ Guinéeactuelle.com, 11/12/2018, [url](#)

¹¹ NDLR : *Wakilaré* signifie « courage » en langue peule.

¹² France Info, 27/03/2017, [url](#); France 24 – Les Observateurs, 01/12/2016, [url](#)

¹³ Guinée Solidarité Provence, s.d., [url](#)

¹⁴ TV5 Monde, 27/03/2018, [url](#)

¹⁵ RFI, 01/12/2016, [url](#)

¹⁶ Earthguinea.org, 09/12/2020, [url](#); Guinéeactuelle.com, 11/12/2018, [url](#); Kalenews.org, 08/12/2020, [url](#)

¹⁷ RFI, 01/12/2016, [url](#)

¹⁸ Mediaguinee.com, 26/04/2021, [url](#)

¹⁹ France 24 - Les Observateurs, 13/04/2018, [url](#)

²⁰ Ministère de la Coopération Internationale, Institut National de la Statistique (INS), décembre 2017, [url](#)

²¹ France Info, 27/03/2017, [url](#)

4. Perception socio-culturelle

Selon une étude en 2010 du Bureau de l'Afrique de l'Ouest et du Centre (BRAOC) du Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), les enfants atteints d'une maladie physique ou psychique comme la trisomie sont plus susceptibles d'être accusés de sorcellerie²².

En Afrique subsaharienne, l'accusation en sorcellerie impute généralement à l'enfant une capacité de nuire grâce à un pouvoir mystique. Selon les contextes, les enfants « mal-nés », les orphelins, les jumeaux ou encore les enfants atteints d'albinisme sont aussi vulnérables face aux accusations en sorcellerie²³. En Guinée, comme ailleurs dans la sous-région, le handicap peut ainsi être perçu comme une malédiction²⁴, une sanction divine, ou bien comme la conséquence de la transgression d'une norme sociale²⁵.

En 2006, des chercheurs de l'*Institute of Development Studies* (IDS) rappellent dans un article consacré à l'immunisation infantile qu'en Guinée comme dans d'autres sociétés africaines, les problèmes de santé de l'enfant peuvent être imputés à des causes socio-culturelles qui convergent le plus souvent vers le comportement des parents et une transgression de normes sociales, en particulier de la mère. Ainsi, le manque d'hygiène corporelle, le manque d'attention portée à la préparation des aliments, l'infidélité de la mère, peuvent être autant d'explications à la maladie de l'enfant²⁶.

Selon les mêmes chercheurs, les phénomènes surnaturels tels que les « génies » (*djin*) ou les « oiseaux de malheur »²⁷ peuvent aussi être invoqués pour expliquer des maladies mentales ou manifestations neuropsychiatriques, appelés « folie » (*fatoya*) ou « idiotie » (*komoya*)²⁸. De surcroît, ces causes ne sont pas exclusives, elles peuvent être invoquées simultanément²⁹.

Selon l'INS, l'exclusion des personnes handicapées est un phénomène récent en Guinée. Il serait « la résultante de profondes mutations qui ont marqué la société guinéenne depuis le début du vingtième siècle. Jusqu'à cette époque, les sociétés dites traditionnelles offraient aux handicapés une enveloppe de sécurité et un cadre d'insertion sociale qui leur épargnaient l'errance quotidienne. Dans ce contexte, le handicap n'apparaissait généralement pas comme motif de rejet ou de marginalisation de l'individu »³⁰.

Jusqu'alors, le traitement réservé aux personnes handicapées pouvait varier en fonction « non seulement du type de handicap mais aussi de la nature de la communauté considérée. Ainsi dans certaines communautés guinéennes, lorsque certaines formes de handicap étaient particulièrement prononcées, la réaction du milieu social était le rejet pur et simple. Dans ce cas, l'enfant qui naissait avec un lourd handicap (malformation prononcée déficience mentale...) était assimilé à un esprit malveillant, incarnation du diable ». En cas de rejet, le nouveau-né pouvait être abandonné dans la forêt ou tué³¹.

En 2014, l'INS assure que ces pratiques ont disparu. Toutefois, l'intégration et l'autonomisation des personnes handicapées restent entravées par la stigmatisation dont elles font l'objet par les personnes valides, l'absence de politique inclusive et de prise en charge holistique adéquate³².

²² Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), Bureau de l'Afrique de l'Ouest et du Centre (BRACO), avril 2010, [url](#)

²³ Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), Bureau de l'Afrique de l'Ouest et du Centre (BRACO), avril 2010, [url](#)

²⁴ France 24 - Les Observateurs, 13/04/2018, [url](#)

²⁵ GARDOU Charles (dir.), *Le handicap et ses empreintes culturelles*, éd. Eres, 2012, 328 p.

²⁶ MILLIMOUNO Dominique, DIALLO Alpha Amadou, FAIRHEAD James and LEACH Melissa, avril 2006, [url](#)

²⁷ NDLR : L'expression « oiseaux de malheur » ou « de mauvaise augure » désigne un présage néfaste et renvoie historiquement à la pratique de la divination par les oiseaux. A l'époque romaine, les auspices et les augures étaient chargés de lire les présages dans le vol, les chants et les entrailles des oiseaux.

²⁸ NDLR : La langue n'est pas précisée, mais il s'agit probablement du malinké.

²⁹ MILLIMOUNO Dominique, DIALLO Alpha Amadou, FAIRHEAD James and LEACH Melissa, avril 2006, [url](#)

³⁰ Ministère de la Coopération Internationale, Institut National de la Statistique (INS), décembre 2017, [url](#)

³¹ Ministère de la Coopération Internationale, Institut National de la Statistique (INS), décembre 2017, [url](#)

³² Ministère de la Coopération Internationale, Institut National de la Statistique (INS), décembre 2017, [url](#)

Bibliographie

Sites web consultés entre le 3 mai et le 12 mai 2021.

Organisations intergouvernementales

Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF, Bureau de l'Afrique de l'Ouest et du Centre (BRACO), « Les enfants accusés de sorcellerie – Étude anthropologique des pratiques contemporaines relatives aux enfants en Afrique », avril 2010, https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/47D2F46946A5F0D4C12577620048B5BD-UNICEF_avr2010.pdf

Nations Unies, Journée mondiale de la trisomie 21 – 21 mars, s.d., <https://www.un.org/fr/observances/down-syndrome-day>

Institutions nationales

Ministère de la Coopération Internationale, Institut National de la Statistique (INS), Bureau Central du Recensement (BCR), Troisième recensement général de la population et de l'habitation (RGPH 3), Analyse des données : Situation des personnes vivant avec un handicap, décembre 2017, https://www.stat-guinee.org/images/Documents/Publications/INS/rapports_enquetes/RGPH3/RGPH3_situation_des_personnes_vivant_avec_un_handicap.pdf

Organisations non-gouvernementales

Guinée Solidarité Provence, s.d., <https://guineesolidarite-pr.org/>

Ouvrage

GARDOU Charles (dir.), *Le handicap et ses empreintes culturelles*, éd. Eres, 2012, 328 p.

Article universitaire

MILLIMOUNO Dominique, DIALLO Alpha Amadou, FAIRHEAD James and LEACH Melissa, « The Social Dynamics of Infant Immunisation in Africa: Perspectives from the Republic of Guinea », IDS Working Paper 262, Institute of Development Studies (IDS), avril 2006. 42 p., <https://opendocs.ids.ac.uk/opendocs/bitstream/handle/20.500.12413/4062/Wp262.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Centre de recherche

Médias

Mediaguinee.com, Conakry : les handicapés qui habitent aux alentours du pont 8 novembre déguerpis, 26/04/2021, <https://mediaguinee.org/conakry-les-handicapes-qui-habitent-aux-alentours-du-pont-8-novembre-deguerpis/>

Earthguinea.org, Guinée : Des personnes handicapées plaident pour leur accessibilité aux infrastructures publiques, 09/12/2020, <http://earthguinea.org/guinee-des-personnes-handicapees-plaident-pour-leur-accessibilite-aux-infrastructures-publiques-%EF%BB%BF/>

Kalenews.org, Guinée : Vers la promulgation d'une loi sur la protection des droits des personnes handicapées, 08/12/2020, <https://kalenews.org/guinee-vers-la-promulgation-dune-loi-sur-la-protection-des-droits-des-personnes-handicapees/>

Guinéeactuelle.com, Guinée : les lois sur la protection des handicapés bafouées, 11/12/2018, <http://guineeactuelle.com/guinee-les-lois-sur-la-protection-des-handicapes-bafouees>

France 24 - Les Observateurs, Les handicapés de Conakry : des "porte-malheurs" pour qui les taxis ne s'arrêtent pas, 13/04/2018, <https://observers.france24.com/fr/20180413-guinee-conakry-handicapes-malediction-taxis>

TV5 Monde, « Guinée : l'aide aux handicapés au centre FITIMA », 27/03/2018, <https://information.tv5monde.com/afrique/guinee-l-aide-aux-handicapes-au-centre-fitima-228222>

Africaguinee.com, « Hôpital Donka de Conakry : Le calvaire des enfants malades et de leurs parents... (Reportage) », 02/05/2016, <https://www.africaguinee.com/articles/2016/05/02/hopital-donka-de-conakry-le-calvaire-des-enfants-malades-et-de-leurs-parents>

France Info, Emploi : des initiatives pour changer le regard sur le handicap, 27/03/2017, https://www.francetvinfo.fr/economie/emploi/carriere/entreprendre/creation-d-entreprise/emploi-des-initiatives-pour-changer-le-regard-sur-le-handicap_2116897.html

RFI, Priorité Santé : La trisomie 21, 20/03/2017, <https://www.rfi.fr/fr/emission/20170321-trisomie-21>

RFI, Grand Reportage : Vivre avec son handicap en Guinée: entre mendicité et exclusion, 01/12/2016, <https://www.rfi.fr/fr/emission/20161202-guinee-handicap-violences-mendicite-exclusion-pauvrete>

France 24 – Les Observateurs, À Conakry, les handicapés sortent de la mendicité grâce à la cordonnerie, 01/12/2016, <https://observers.france24.com/fr/20161201-conakry-handicapes-sortent-mendicite-grace-cordonnerie-guinee-obs-engages>