Les personnes handicapées à l'épreuve de la société haïtienne : vivre le handicap en Haïti

Aggée Célestin Lomo Myazhiom, Frédéric Reichhart

▶ **To cite this version:**

Aggée Célestin Lomo Myazhiom, Frédéric Reichhart. Les personnes handicapées à l'épreuve de la société haïtienne : vivre le handicap en Haïti. Sana Benbelli; Jamal Khalil; Maria Fernanda Arentsen; Florence Faberon. Handicap et espaces, Université Clermont Auvergne, pp.161-172, 2020, 978-2-9575362-3-8. hal-03081777

HAL Id: hal-03081777
https://hal.science/hal-03081777

Submitted on 27 Jan 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

1. Les personnes handicapées à l'épreuve de la société haïtienne : vivre le handicap en Haïti

Aggée Célestin Lomo Myazhiom
Maître de conférences en sociologie, HDR,
Université de Strasbourg (Unistra),
membre de l'UMR 7367 Dynamiques Européennes,
University of Strasbourg Institute for Advanced Study (USIAS) Fellow,
Global Associate Tokyo University of Foreign Studies (Japon), France
et
Frédéric Reichhart
Maître de conférences en sociologie, HDR,
Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA), membre du Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité et les pratiques éducatives et scolaires (GRHAPES), membre associé de l'UMR 7367 Dynamiques Européennes, University of Strasbourg Institute for Advanced Study (USIAS) Fellow, France

> « En Haïti, on ne leur accorde pas vraiment une importance particulière. […] Ce sont des personnes qui ont besoin d'aide, mais dans notre pays elles sont marginalisées. […] Ce sont des personnes abandonnées à leur sort sans aucune assistance » (femme d'une trentaine d'années voisine d'une personne handicapée).

Introduction

Pays des Caraïbes d'une superficie d'environ 27 700 km^2 qui occupe la partie occidentale de l'île d'Hispaniola aux côtés de la République dominicaine, la République d'Haïti compte environ 11,5 millions d'habitants en 2019 dont plus de la moitié âgée de moins de 30 ans. Confrontée à une pauvreté importante et prégnante sur l'ensemble du pays, elle est le pays le plus pauvre de la zone caraïbe et se situe parmi les 25 pays les plus pauvres du monde avec un produit intérieur brut (PIB) par habitant de 756 $ en 2019. Selon la dernière enquête sur les conditions de vie des ménages après le séisme de 2012[1], plus de 6 millions d'Haïtiens vivent sous le seuil de pauvreté avec moins de 2,41 $ par jour et plus de 2,5 millions sous le seuil de la pauvreté extrême fixée à 1,23 $ par jour. Il faut accoler à cela que si les statistiques officielles indiquent un taux de

[1] Enquête sur les conditions de vie des ménages après le séisme, Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique (IHSI), 2012.

chômage de 40 %, « deux tiers des Haïtiens sont touchés par le chômage ou le sous-emploi »[2].

De plus, fait marquant, l'indice de développement humain (IDH) ne cesse de se détériorer depuis 2006, plaçant Haïti en 2019 au 169ème rang sur 189 pays. Derrière ces chiffres et ces indicateurs démographiques et socio-économiques n'offrant qu'une vision déshumanisée de la réalité quotidienne, vivent ou plutôt survivent des personnes qui luttent contre la dureté de la vie avec pour finalité de gagner un peu d'argent pour se nourrir ainsi que leur famille. En effet, en Haïti, le quotidien reste marqué par les difficultés d'accès à l'eau potable, à l'électricité, à la santé, à l'école, aux transports dans un pays avec des infrastructures et des équipements autant peu développés qu'entretenus. Au rythme des dictatures et régimes autoritaires qui se succèdent, les politiques de développement ne parviennent pas à reconstruire ce pays dévasté par la pauvreté, la misère, la violence, etc. À cela s'ajoute une succession de catastrophes naturelles comme les typhons saisonniers qui détruisent villes et villages sur leur passage et le terrible tremblement de terre de janvier 2010 dont le surnom onomatopéique *Goudou-goudou* témoigne du bruit assourdissant provoqué par les secousses du séisme.

Dans ce contexte socio-économique et politique aussi instable que fragile, l'urgence des situations à traiter ne laisse que peu place aux personnes handicapées et à leur condition ; comme l'explique un homme de 40 ans (cousin d'une personne handicapée) interrogé à Cap-Haïtien en 2019 lors de notre enquête, la priorité semble ailleurs :

> « Déjà, il y a un grand problème en Haïti, même les personnes entre guillemets normales ne sont pas prises en charge alors les handicapés, elles le sont encore plus […] ».

Pourtant dans ce chaos, un cadre législatif existe en faveur des personnes handicapées bien que son application reste à parfaire[3] ; de même, un dispositif institutionnel combinant des acteurs privés et étatiques tels que des organisations non gouvernementales (ONG), des organisations de personnes handicapées (OPH), des œuvres confessionnelles ainsi qu'un service d'État (le Bureau du secrétaire d'État à l'Intégration des personnes handicapées – BSEIPH) et des agences départementales se déploie à travers le pays. Mais, il ne parvient pas à répondre à l'étendue et diversité des attentes et besoins (sociaux, sanitaires, éducatifs...) de la population vulnérable[4]. Peu d'études et de recherches universitaires se consacrent au handicap en Haïti, n'offrant

[2] Selon les chiffres du Ministère des Affaires Étrangères et du développement international (MAEDI) de la France du 7 janvier 2019.

[3] Frédéric Reichhart et Aggée Célestin Lomo Myazhiom, « Analyse socio politique du handicap en Haïti, entre paysage légal, institutionnel et réalités sociales », in M. Djeumeni Tchamabe et *al.* (dir.), *Quelle école pour demain ? Enjeux, priorités et défis*, Paris, L'Harmattan, 2019, p. 441-448.

[4] Frédéric Reichhart et Carl-Henry Saint-Pierre, « Les organisations des personnes handicapées (OPH) en Haïti. État des lieux et analyse des OPH des Gonaïves », in Frédéric Reichhart et al. (dir.), *Au carrefour de l'altérité. Pratiques et représentations du handicap dans l'espace francophone*, Namur, Presses Universitaires de Namur, 2020, p. 207-222.

guère de possibilité d'établir une photographie concrète et globale de la situation dans le pays. En fait, les questions relatives à la situation des personnes handicapées apparaissent quelque peu connexes et adjacentes par rapport aux priorités que constituent le développement du pays et sa reconstruction. Réalisé à partir d'observations de terrain et d'entretiens (menés dans le cadre d'un projet USIAS 2018-2021)[5], ce chapitre propose d'éclairer la vie quotidienne des personnes handicapées en Haïti en soulignant la stigmatisation du corps différent aboutissant à une mort sociale, le rôle des familles, ainsi que l'influence des organisations non gouvernementales et des Églises.

I. Vers un premier état des lieux du handicap en Haïti

Des statistiques révélatrices des conditions de vie des personnes handicapées

D'un point de vue statistique, l'Institut haïtien de statistique et d'informatique (IHSI) ne dispose pas de données spécifiques sur la situation des personnes handicapées mais intègre des items dans ses questionnaires de recensement de population et ses enquêtes auprès des ménages[6]. C'est principalement grâce aux organisations non gouvernementales et aux organisations de personnes handicapées que l'on possède des informations, certes ciblées, mais fiables sur les conditions de vie des personnes handicapées. Ainsi, le premier rapport du Conseil national pour la réhabilitation des personnes handicapées (CONARHAN) comporte un premier état des lieux consacré spécifiquement au handicap. Publié en mai 2005, il présente un recensement des personnes handicapées, soulignant l'importance du nombre de personnes en difficultés d'apprentissage (43 %) et de celles avec une déficience motrice (25 %). Puis, en 2009, une étude nationale publiée par la Fédération haïtienne des associations et institutions de personnes handicapées (FHAIPH) décrit les conditions déplorables dans lesquelles vivent des personnes handicapées. Elle montre que « les personnes handicapées vivent dans des conditions de misère et d'extrême pauvreté »[7] et que celles-ci « dénoncent l'attitude discriminatoire des gens à leur égard » bien que certaines d'entre elles « imposent le respect par leurs efforts et leurs compétences »[8].

Le séisme du 12 janvier 2010 met fin à l'invisibilisation structurelle des personnes handicapées et marque une rupture dans le rapport que la

[5] L'étude de juin 2018 à novembre 2020, structurée autour de la construction sociale du handicap en Haïti, ouvre la voie à un champ peu visité et traité, par manque de données scientifiques et d'études. Son objectif est d'analyser et de comprendre l'élaboration des représentations du handicap et leurs fondements idéologiques et épistémologiques. Ce projet revêt également une dimension formative impliquant des étudiants qui, dans le cadre de leur formation, participent à l'élaboration des grilles d'entretiens et d'observation et à la collecte des données. La recherche est couplée à des séminaires ainsi qu'à des journées d'études au cours desquelles les avancées des travaux et les données recueillies sont exposées et soumises à discussion en tables rondes thématisées.

[6] Enquête sur les conditions de vie des ménages après le séisme, Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique (IHSI), 2001 ; 2003 ; 2012 ; 2014.

[7] Étude sur les Conditions de vie des Personnes Handicapées, FHAIPH, Port-au-Prince, 2009, p. 10.

[8] *Ibid.*, p. 6.

société entretient avec le handicap. La catastrophe engendre un nombre si élevé de victimes et blessées qu'elle modifie le regard posé sur les personnes handicapées et les extirpe en quelque sorte de la pénombre. Suivant Handicap International, il y a eu 200 000 personnes handicapées de plus après le tremblement de terre et un nombre important d'amputations (entre 2 000 et 4 000 quinze jours après le séisme). Dans un article publié en 2013 dans le journal quotidien *Le Nouvelliste*, Mause-Darline assure :

> « cet événement a changé la perception du handicap en Haïti. En effet, si avant le 12 janvier 2010 les personnes handicapées étaient traditionnellement considérées comme paresseuses [et] bonnes à rien, les choses ont [bien] évolué depuis. [Aujourd'hui] en voyant un handicapé, les gens ont envie de connaitre son histoire, et [veulent] surtout savoir si sa déficience est liée au tremblement de terre de 2010. Ils se disent : ça aurait pu m'arriver à moi [aussi] ».

En février 2018, lors de la présentation du rapport initial d'Haïti sur les mesures prises par le pays pour mettre en œuvre la Convention relative aux droits des personnes handicapées, Pierre André Dunbar, ambassadeur et représentant permanent d'Haïti auprès de l'ONU, va dans le même sens. Selon lui,

> « la répétition d'événements extrêmes a considérablement augmenté le nombre de personnes handicapées et les types de handicaps enregistrés » et « la forte vulnérabilité de la population avait généré une prise de conscience pour la transformation des mentalités sociales, le handicap étant de moins en moins perçu comme attribuable à un fléau divin ou un phénomène non naturel ».

Suite au tremblement de terre de 2010, quelques enquêtes et études se concentrent sur les conditions de vie des personnes handicapées. Globalement, elles dénoncent « ce que tout le monde sait et personne ne veut voir » : un quotidien difficile, la marque de l'infamie, une situation d'exclusion et de marginalisation. Parmi ces travaux, l'enquête de Cassandra Phillips[9] souligne que les croyances culturelles et religieuses restent importantes dans la construction de la figure du handicap, ajoutant qu'elles favorisent plutôt des comportements discriminatoires que des conduites d'aide en faveur des personnes handicapées. Elle pointe aussi l'importance de l'attitude (à la fois des proches au domicile et celles des personnes rencontrées à l'école et au travail) qui conditionne une limitation aux activités.

Dans la même optique, une enquête de 2012 menée à Port-au-Prince par des organisations non gouvernementales avec la participation du Bureau du secrétaire d'État à l'Intégration des personnes handicapées, portant sur l'accès aux services des personnes handicapées, évoque que « les personnes handicapées déclaraient significativement plus souvent que les personnes-contrôles des limitations dans les activités quotidiennes, et ce dans tous les domaines considérés (les secteurs d'activité, c'est-à-dire l'école et l'emploi, et la vie domestique présentant les scores de limitation les plus élevés) et rencontraient systématiquement, et de

[9] Cassandra Phillips, *Reaching the 'cocobai': Reconstruction and persons with disabilities in Haïti*, Focal, Canadian Foundation of the Americas, 2011, 10 p.

manière significative, plus fréquemment des difficultés dans leur environnement direct »[10].

Dans un rapport remis en mars 2016 au Conseil des droits humains des Nations unies, un collectif de quatre organisations de personnes handicapées regrette l'absence d'études récurrentes par les autorités publiques sur les conditions de vie des personnes handicapées, les rendant, de cette manière, inexistantes et invisibles. Le document souligne qu'au final « les défis quotidiens auxquels les personnes handicapées font face ne sont relatés que par les personnes handicapées elles-mêmes ».

Les organisations de personnes handicapées indiquent que la majeure partie du million estimé de personnes handicapées est « contrainte de vivre dans l'ombre par un environnement non inclusif » et est confrontée à « la violence et l'exclusion basée sur leur handicap ».

On retrouve ces arguments dans une autre étude de 2017, relative à la mise en œuvre de la Convention de 2006 qui fait ressortir différentes récriminations allant de la double discrimination des femmes et les violences qu'elles subissent (exclusion et abus sexuels) au manque d'accessibilité en passant par les fortes inégalités.

Le handicap comme mort sociale

Dans le contexte haïtien, les personnes handicapées sont socialement considérées comme des personnes qui « n'apportent rien ». Leur « anormalité » fait ressortir une incapacité ontologique. Insignifiantes et inférieures, elles n'ont vocation qu'à jouer un rôle mineur dans leur environnement social. Une personne handicapée est perçue comme une « une personne à potentiel faible, une personne qui ne peut pas travailler comme une personne normale » affirme un homme d'une quarantaine d'années dont le cousin est handicapé. Une femme dont la voisine est handicapée explique :

> « […] Suivant la perception des gens, les personnes handicapées sont des gens à part, c'est pourquoi on les exclut et on ne les considère pas comme des êtres humains à part entière. […] Ce sont des personnes abandonnées à leur sort sans aucune assistance ».

Obligées de rester cloitrées à leur domicile lorsqu'elles ne sont pas contraintes à la mendicité, les personnes handicapées renvoient à « des personnes qui n'ont pas de vie » ; elles se sentent marginalisées, humiliées et sans possibilité de participation sociale. L'expérience du handicap se traduit par une rupture biographique de la vie sociale et relationnelle. L'existence devient une épreuve, même si l'espoir reste permis : « En Haïti lorsqu'une personne est handicapée… [c'est] une humiliation […] » déclare un homme de 35 ans atteint de cécité. Une femme de 43 ans vivant à Trou-du-Nord et souffrant d'une paralysie des membres inférieurs déclare : « Ils m'ont humiliée et m'ont injuriée ».

En fait, la réclusion et la prostration sont la norme. Tel ce jeune homme célibataire de 24 ans, rencontré à Labadie (près de Cap-Haïtien), paralysé

[10] Aude Brus et Lisa Danquah, *La représentation et l'évaluation du handicap en Haïti*, Port-au-Prince, FIRAH, Direction des Ressources Techniques, Handicap International, International Centre for Evidence in Disability et London School of Hygiene and Tropical Medicine, 2013, p. 12.

des membres inférieurs, qui évoque une vie d'oisiveté et inutile. Il n'a pu maintenir aucune de ses activités antérieures. Son existence est marquée par le chômage et des humiliations constantes. D'où son refus des propositions de son entourage, car il a peur de « l'extérieur », du regard des autres et des propos malveillants ou des insultes :

> « Ils me le proposent, mais je refuse toujours. Puisque dans une foule, on ne peut distinguer les bons des mauvais. Je ne veux pas sortir et empirer mon cas ».

Depuis son accident et la survenue du handicap, sa vie sentimentale est détruite, inexistante :

> « Oui, j'en avais mais depuis 2016 quelque chose s'est passé et on a rompu. […] Je crois que personne ne m'aimerait plus comme je suis ».

Une enquêtée de 27 ans, mère de 2 enfants vivant dans la ville de Karakòl, évoque de sérieux dangers pour elle lors de ses déplacements avec son fauteuil roulant :

« Y a des risques énormes… quelqu'un peut me pousser si je n'ai pas une personne avec moi et tout malheur peut arriver ».

D'autant plus que pour elle, les personnes handicapées sont

> « mises à l'écart et sont victimes de préjugés. Par exemple parfois vous arrêtez une voiture et quand le chauffeur comprend que vous êtes une handicapée, il ne s'arrête pas pour vous prendre ».

Dans une approche bio-fonctionnelle et défectologique du handicap, les personnes handicapées sont intrinsèquement perçues comme des personnes incapables, peu autonomes, sans compétences, « des personnes qui ne peuvent rien faire toutes seules ». De la vulnérabilité de leur condition, la société en déduit une fondamentale incapacité mais aussi besoin inconditionnel d'assistance et d'aide auquel la famille est la première à répondre.

II. Les familles et organisations non gouvernementales face à l'absence de l'État

La famille : entre protection et abandon

Invariablement, les personnes handicapées reconnaissent la nécessité d'être soutenues dans un environnement quotidien hostile. La famille joue alors un rôle protecteur et soutenant, incarnant une fonction sacerdotale au-delà de la simple servitude[11]. Les propos d'une jeune femme de 27 ans avec un handicap sensoriel et une paralysie de la jambe gauche sont parlants :

> « Ma mère m'a supportée. À trois ans, elle m'a mise à l'école chez les sœurs. Pour m'y emmener, elle m'a portée sur son dos tous les jours. Ensuite après mes études primaires, en ville elle a fait un abonnement avec un chauffeur pour me déposer et me reprendre après les cours. Les aides peuvent être surtout économiques quand on ne peut pas travailler, physiques quand on doit se rendre à une distance lointaine. Par exemple quand je vais au marché, il me faut de l'aide de quelqu'un […] ».

[11] Serge Ebersold et Anne-Laure Bazin, *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2005, 232 p.

L'absence d'accompagnement familial fait craindre le pire lors de chaque sortie de cet environnement sécure :

> « Avec ma machine, je peux aller et venir […] dans le voisinage pour faire des petits achats ou autres. Par contre, quand je dois aller loin, il y a des risques énormes. Quelqu'un peut me pousser si je n'ai pas une personne avec moi et tout malheur peut arriver […] » (précité).

Toutefois, compte tenu du contexte socio-économique, la majorité des familles sont généralement démunies ce qui se répercute sur la vie des personnes handicapées et freine considérablement leur évolution et perspective d'avenir. C'est ce que décrit ce jeune homme de 28 ans, vivant avec une déficience motrice depuis une dizaine d'années. Il estime que son éducation et son accompagnement sont entravés :

> « Je ne travaille pas, ce sont mes parents qui s'occupent de moi. Ils n'ont pas suffisamment d'argent pour m'envoyer à l'université. Mais je vais dans une école professionnelle où j'apprends la plomberie et le carrelage. Vous savez, si mes parents avaient suffisamment d'argent pour m'envoyer à l'université, ils l'auraient fait ».

En fait, dans ce monde de la débrouille, ces familles subissent une triple peine : en complément du regard désapprobateur et culpabilisant de la société ainsi que de l'absence de soutiens, il faut ajouter l'épuisement des parents et des proches. Il n'y a pas pour ces derniers de temps de répit, ce qui explique d'une part, les nombreux abandons d'enfants et de personnes âgées dans les rues ou devant les asiles[12] et d'autre part, les adolescents et adultes handicapés livrés à eux-mêmes et errant dans les rues. « Est-ce qu'on ne peut pas avoir de l'aide pour les enfants ? » interroge une femme de 49 ans, épouse d'une personne handicapée et mère de deux enfants handicapés. Elle affirme qu'elle apprécierait être soutenue voire relayée pour limiter les effets de l'épuisement découlant de l'engagement quotidien et continu auprès de ses proches handicapés *:* « Je pourrais être soulagée parce que je commence à être fatiguée ». Sans appui de la communauté ou de l'État, les familles vivent un épuisement permanent, les conduisant parfois à traiter « leur » personne handicapée comme un fardeau. D'autant plus que l'inégalité des chances est la règle, dès le plus bas âge comme le révèlent nos enquêtés :

> « Dans la société, même si je le regrette moi-même, c'est un constat, les enfants handicapés sont moins bien considérés que les autres. Et l'État comme les familles n'ont souvent pas les moyens de leur assurer les mêmes chances que les autres. »

note un homme de 34 ans, voisin d'une personne handicapée. Au-delà du surinvestissement, c'est l'exercice d'un sacerdoce pour les familles qui sont souvent désabusées.

Toutefois, la famille dans sa fonction traditionnelle reste l'espace social dans lequel les personnes handicapées peuvent avoir du respect et de la dignité : la solidarité élémentaire, l'assistance inconditionnelle, l'entraide et le soutien familial sont évoqués par de nombreux enquêtés. La famille

[12] Dénoncés par *l'United Nations International Children's Emergency Fund* – UNICEF –, la mission des Nations Unies pour la stabilisation en Haïti – MINUSTAH –, le Fonds des Nations unies pour la population -FNUAP- et des documentaires audio-visuels.

prend la forme d'un refuge, lieu de légitimation de l'existence et c'est incontestablement une communauté de destin qui se constitue face à l'adversité environnante. Même si ce n'est pas toujours un havre de paix (du fait des profondes difficultés socio-économiques et de l'incorporation des valeurs de rejet des personnes handicapées qui irriguent la société), elle assure la solidarité mécanique au sens durkheimien ainsi que les fonctions affectives et protectrices.

L'influence des organisations non gouvernementales et des Églises

Dans cette conjoncture défavorable, tant les organisations non gouvernementales locales et internationales que les Églises exercent un rôle de régulation sociale, apportant soutiens et aides sous différentes formes. Comme le scande ce jeune homme de 28 ans, handicapé des membres inférieurs depuis 10 ans :

> « […] Je ne reçois pas d'aide des ONG non, mais parfois à l'église on nous donne des kits qui contiennent des produits alimentaires, des vêtements, et ils nous donnent des soins ».

À titre d'exemple, à Cap-Haïtien, dans le quartier Sainte-Philomène, l'Asile Communal Sténio Vincent héberge près de 200 personnes. Fondé en 1940, autrefois dirigé par les religieuses de l'Immaculée-Conception, l'Asile est sous la tutelle, depuis 1994, de la communauté religieuse des Missionnaires des Pauvres. L'Asile composé de quatre pavillons est exceptionnellement propre… les missionnaires y veillent. Dans le pavillon réservé aux enfants de 6 à 25 ans, quarante-cinq enfants souffrant de différents types de handicaps sont accueillis au moment de notre visite : certains rampent, d'autres sont couchés, bavent la bouche ouverte, des mouches rôdent… c'est l'heure du déjeuner ; les plus autonomes mangent tout seuls autour d'une grande table, ils sont une dizaine ; des femmes s'occupent de nourrir ceux qui ne le peuvent pas, trois grandes filles sont nourries directement dans leur lit dans le dortoir… Lors de notre enquête de terrain, en juillet 2019, le frère philippin qui nous reçoit indique qu'en principe ils doivent être trois personnes pour s'occuper de cette partie de l'asile, mais qu'il est tout seul pour le moment. Il déplore le fait de ne pas pouvoir faire plus pour les enfants, l'absence d'instruction pour ceux qui « ont encore toute leur tête » et qui méritent d'être stimulés. La dizaine d'employés et de bénévoles (en majorité des femmes) sont très dévoués à leur tâche, ponctuellement secondée par un groupe de volontaires américains venant généralement deux mois. Le Père supérieur précise que l'accueil est surtout en direction de ceux qui n'ont plus aucune famille, des personnes, enfants ou adultes, abandonnées par leurs parents ou les membres de leur famille. En principe, les personnes sont adressées par des hôpitaux ou d'autres structures qui ne peuvent pas les recevoir indéfiniment, car il faut souvent payer. À l'asile, les personnes sont intégralement prises en charge : elles ont trois repas par jour et sont suivies au point de vue de la santé notamment par des infirmiers et des physiothérapeutes formés par l'organisation non gouvernementale Aides Aux Aînés Canada. Ces œuvres sociales sont un des instruments des méthodes d'évangélisation chez les protestants, les évangélistes et les catholiques. En fait, la construction d'églises s'accompagne d'une série

d'activités d'éducation, de santé, de soutien nutritionnel, d'aide à la mise en place d'activités génératrices de revenus, etc. : il s'agit de soigner les corps pour conquérir les âmes.

Dans les actions des organisations non gouvernementales et des œuvres confessionnelles apparaissent quelques embryons d'insertion et de réinsertion sociale par le truchement d'activités génératrices de revenus (micro-crédits, petits commerces, travaux manuels, artisanat, recyclage, etc.), parfois inspirés des principes de la réadaptation à base communautaire. C'est le cas au sein de l'Hôpital de la Convention Baptiste (Quartier Morin) qui accueille un centre de rééducation ainsi qu'un atelier d'ergothérapie dans lequel malades et ex-pensionnaires fabriquent des chaussures et des sacs avec des produits de récupération (bouteilles en plastique, canettes, bouchons, etc.). Les produits sont vendus à des visiteurs principalement étrangers notamment au sein de la cafétéria *Bijou artisan*, tenue par des anciens patients du centre de réadaptation. De même, à Cap-Haïtien dans le quartier Sainte Philomène, l'Institut Marie Louise de Jésus pour les Enfants Sourds dirigé par la Congrégation des Sœurs de la Sagesse accueille des personnes déficientes auditives et leur dispense des formations à différentes activités professionnelles : couture, cuisine, ébénisterie, etc. On retrouve ses pensionnaires qui exercent ces nouvelles compétences dans certains commerces de la ville :

> « il y a parmi les enfants qui ne parlent pas [certains] qui travaillent à Croissant d'Or, et au parc de Karakòl (dans la laverie). Il y en a qui savent cuisiner, coudre… ».

De son côté, depuis 2001, l'Association d'aide des techniciens pour les personnes handicapées située à Cap-Haïtien gère un centre de réadaptation physique et une école d'éducation spéciale. Les professionnels de l'association interviennent également à domicile et les 28 techniciens physiothérapeutes (en 2019) travaillent sur l'ensemble du département. La solide base endogène qu'elle a créée s'appuie sur de forts partenaires extérieurs notamment avec des organisations non gouvernementales (Christian Blind Mission International, Aide aux Aînés Canada, Handicap International…). Évoquons aussi FEMINA multisports basée à Limonade et fondée en 1999 par un médecin ; l'association intervient dans le sport en proposant de nombreuses activités (judo, taekwondo, karaté, boxe, tennis de table, gymnastique...) et dispense des formations dans divers établissements de soins privés et publics tout en promouvant la culture générale *via* des activités de sensibilisation dans les campagnes.

En fait, toutes ces organisations, qu'elles soient non gouvernementales ou confessionnelles, pallient le manque de moyens et la déliquescence du système de santé publique mis à mal par l'incurie des autorités politiques et les catastrophes naturelles successives.

Conclusion

En Haïti, la figure du *kokobe* pour reprendre l'appellation créole est construite autour de l'abandon et de la relégation, voire de l'invisibilité au mieux de l'indifférence[13]. La vie sociale des personnes handicapées reste marquée par d'innombrables barrières physiques et psychosociales concernant tous les domaines de l'existence (éducation, travail, accès aux soins, etc.). L'analyse de nos données montre que les personnes handicapées se sentent exclues et marginalisées : elles s'affirment tant résignées que recluses du fait d'une société qui ne souhaite pas les accueillir et les rejette. Poussées à l'invisibilité, elles ne parviennent pas à investir l'espace public et se cloitrent dans la sphère privée, au sein de leur domicile avec leurs proches. La famille livrée à elle-même, ne bénéficiant d'aucun soutien ni institutionnel ni financier de la part de l'État, est confrontée à une usure et à un épuisement chronophage. Cette situation alimente la construction d'une perception de la personne handicapée qui devient un fardeau. De plus, ne pouvant apporter sa contribution au quotidien pour faciliter la vie familiale ou incarner sa place attendue dans le système familial, la personne handicapée fait référence à la figure de l'inutilité, à une personne qui n'apporte rien... Les personnes handicapées errent et vivent dans les rues, condamnées à la charité et à la mendicité qui constituent le prolongement et l'étape finale de ce processus d'exclusion.

Comme l'a observé Paul Farmer pour les représentations du Vih-Sida[14], en Haïti, le traitement social du handicap, au-delà du substrat des croyances, est avant tout une question socio-économique en lien avec les inégalités sociales. Face à l'inexistence ou du moins l'inaction de l'État, les éléments soutenant majeurs demeurent les familles mais aussi les organisations non gouvernementales et les œuvres confessionnelles. Tout ceci s'explique en partie par un contexte politique et socio-économique rude, mais cela ne renie pas les responsabilités des pesanteurs structurelles du système socio-politique haïtien. Les priorités en Haïti sont nombreuses dans un pays où tout est dans « l'extrême urgence »[15]. Les personnes handicapées restent encore à la marge et la justice sociale un horizon inatteignable... Cette empreinte et emprise humanitaire sont un mal pour un bien pour l'écrivain et essayiste Lyonel Trouillot : « L'humanitaire […] affaiblit un État déjà faible »[16]. Toutefois, c'est la seule soupape pour la majeure partie des habitants du pays dont 60 % vivent en dessous du seuil de pauvreté. Car le pouvoir politique n'assume pas une de ses missions « de coopération et de cohésion à l'intérieur de la société »[17]. Pour bon nombre d'organisations de personnes handicapées

[13] Frédéric Reichhart et Aggée Lomo, 2019, *op. cit.*
[14] Paul Farmer, Fléaux contemporains. Des infections et des inégalités, Paris, Economica-Anthropos, 2006, 241 p.
[15] Alain Renaut, L'injustifiable et l'extrême. Manifeste pour une philosophie appliquée, Paris, Le Pommier, 2015, 284 p.
[16] Lyonel Trouillot, « Haïti : le Bien et le Mal… », Humanitaire [En ligne], 27 | 2010, mis en ligne le 19 janvier 2011, consulté le 5 avril 2020. URL : http://journals.openedition.org/humanitaire/881
[17] Claude Rivière, Anthropologie politique, Paris, Armand Colin, 2000, p. 31.

rencontrées, le traitement social du handicap par l'État haïtien relève plus d'une dimension d'habillage artificiel sans aucune prise sur la réalité sociale. La gestion des aspects régaliens dans le pays (en dehors de la police) est « entre Dieu et ONG » pour reprendre Christophe Wargny[18]. Sans les actions d'organisations non gouvernementales internationales et locales, bon nombre de personnes handicapées seraient encore plus en difficulté. Néanmoins, certaines personnes handicapées estiment être instrumentalisées par les organisations non gouvernementales : le président d'une association des aveugles chrétiens de Fort-Liberté souhaite la présence d'organisations non gouvernementales pour aider les personnes vulnérables et précaires bien que ces dernières « profitent beaucoup sur les handicapés ».

Bibliographie

Brus (Aude) et Danquah (Lisa), *La représentation et l'évaluation du handicap en Haïti, Port-au-Prince*, FIRAH, Direction des Ressources Techniques, Handicap International, International Centre for Evidence in Disability et London School of Hygiene and Tropical Medicine, 2013, 132 p.

Conseil des droits humains des Nations-Unies, Violations liées aux droits des personnes handicapées en Haïti, 26ème session du groupe de travail examen périodique universel, mars 2016.

Ébersold (Serge) et Bazin (Anne-Laure), *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2005, 232 p.

Fédération Haïtienne des Associations et Institutions de Personnes handicapées (FHAIPH) et Centre de Recherche pour le Développement (CRD), Étude sur les Conditions de Vie des Personnes Handicapées en Haïti, 2009.

Farmer (Paul), *Fléaux contemporains. Des infections et des inégalités*, Paris, Economica-Anthropos, 2006, 241 p.

Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique (IHSI), Cinquième recensement général de la Population et de l'Habitat, 2014.

Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique (IHSI), Enquête sur les conditions de vie des ménages après le séisme, 2012.

Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique (IHSI), Recensement Général de la Population et de l'Habitat, 2003.

Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique (IHSI), « Enquête sur les conditions de vie en Haïti », 2001.

Lomo Myazhiom (Aggée Célestin) et Reichhart (Frédéric), « Le handicap en Haïti ou la figure usuelle du kokobe », in Frédéric Reichhart et al. (dir.), *Au carrefour de l'altérité. Pratiques et représentations du handicap dans l'espace francophone*, Namur, Presses universitaires de Namur, 2020, p. 99-110.

Phillips (Cassandra), "Reaching the 'cocobai': Reconstruction and persons with disabilities in Haiti", Focal, Canadian Foundation of the Americas, 2011, 10 p.

Reichhart (Frédéric) et Saint-Pierre (Carl-Henry), « Les organisations des personnes handicapées (OPH) en Haïti. État des lieux et analyse des OPH des Gonaïves », in Frédéric Reichhart et *al.* (dir.), *Au carrefour de l'altérité.*

[18] Christophe Wargny, « Haïti entre Dieu et ONG », *Le Monde diplomatique*, janvier 2011, p. 8-9.

Pratiques et représentations du handicap dans l'espace francophone, Namur, Presses Universitaires de Namur, 2020, p. 207-222.

Reichhart (Frédéric) et Lomo Myazhiom (Aggée Célestin), « Analyse socio politique du handicap en Haïti, entre paysage légal, institutionnel et réalités sociales », in M. Djeumeni Tchamabe et *al.* (dir.), *Quelle école pour demain ? Enjeux, priorités et défis*, Paris, L'Harmattan, 2019, p. 441-448.

Renaut (Alain), *L'injustifiable et l'extrême. Manifeste pour une philosophie appliquée*, Paris, Le Pommier, 2015, 284 p.

Rivière (Claude), *Anthropologie politique*, Paris, Armand Colin, 2000, 192 p.

Trouillot (Lyonel), « Haïti : le Bien et le Mal… », *Humanitaire* [en ligne], 27 | 2010, mis en ligne le 19 janvier 2011, consulté le 5 avril 2020. URL : ttp://journals.openedition.org/humanitaire/881

Wargny (Christophe), « Haïti entre Dieu et ONG », *Le Monde diplomatique*, janvier 2011, p. 8-9.