# La famille haïtienne à l'épreuve du handicap

Frédéric REICHHART(1), Nelson GEORGES(2)

(1) Professeur des universités en sociologie à l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation inclusive (INSEI) en France, membre du Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires (Grhapes, UR 7287)
(2) Doctorant à l'université de Moncton, New Brunswick, Canada.

**DOI :** https ://doi.org/10.17184/eac.9132

**Résumé :** En Haïti, malgré l'existence d'un cadre légal et d'un dispositif institutionnel en faveur du handicap (Reichhart et Lomo, 2019), la situation des personnes handicapées n'est pas traitée avec beaucoup de ferveur et d'intérêt et leur quotidien reste empreint de difficultés et de stigmatisation. Certes, des instances étatiques, des organisations de personnes handicapées, des organisations non gouvernementales ainsi que des œuvres confessionnelles s'engagent pour améliorer la vie de ceux que l'on nomme en créole haïtien kokobé. Face aux faibles ressources gouvernementales et aux nombreux dysfonctionnements institutionnels, le handicap reste de manière générale une affaire privée relevant de la famille. C'est bien cette dernière qui incarne l'avant-garde ou la première ligne pour répondre aux besoins des personnes handicapées. Basé sur des entretiens réalisés auprès des personnes handicapées et de leurs proches ainsi que sur des observations de terrain, ce chapitre propose d'analyser le handicap au regard de son interférence et de ses effets sur la famille dans le contexte haïtien. Il s'agit de porter attention à la manière dont le handicap est pris en compte par la famille, d'analyser ses effets sur celle-ci et de comprendre la place accordée et occupée par les personnes handicapées dans la société haïtienne.

**Mots-clés :** Famille, fardeau, confinement familial

## 1 Introduction

En Haïti, malgré l'existence d'un cadre légal et d'un dispositif institutionnel en faveur du handicap (Reichhart et Lomo, 2019), la situation des personnes handicapées n'est pas traitée avec beaucoup de ferveur et d'intérêt et leur quotidien reste empreint de difficultés et de stigmatisation. Certes, des instances étatiques, des organisations de personnes handicapées (OPH) [Reichhart et Saint-Pierre, 2020], des organisations non gouvernementales (ONG) ainsi que des œuvres confessionnelles s'engagent pour améliorer la vie de ceux que l'on nomme en créole haïtien *kokobé* (Lomo et Reichhart, 2020). Face aux faibles ressources gouvernementales et aux nombreux dysfonctionnements institutionnels, le handicap reste de manière générale une affaire privée relevant

de la famille. C'est bien cette dernière qui incarne l'avant-garde ou la première ligne pour répondre aux besoins des personnes handicapées.

Basé sur des entretiens réalisés auprès des personnes handicapées et de leurs proches ainsi que sur des observations de terrain, ce chapitre propose d'analyser le handicap au regard de son interférence et de ses effets sur la famille[1] dans le contexte haïtien. Il s'agit de porter attention à la manière dont le handicap est pris en compte par la famille, d'analyser ses effets sur celle-ci et de comprendre la place accordée et occupée par les personnes handicapées dans la société haïtienne.

Dans un premier temps, la famille est resituée en tant qu'écosystème au sein duquel chaque membre exerce des rôles et des fonctions notamment au niveau intergénérationnel. Puis, une seconde partie présente l'arrivée d'un enfant handicapé dans la famille et analyse les transformations et déséquilibres qu'elle entraîne. La personne handicapée ne parvenant pas ou plus à exercer son rôle dans la systémie familiale, est perçue comme inutile, devenant un fardeau. Une troisième partie évoque l'importance de l'aide et du soutien de la famille, marquée par la mobilisation de ressources communautaires et associatives. Enfin, une dernière partie décrit et analyse la réclusion des personnes handicapées, confinées dans le cloître familial.

## 2 Un enfant est un bien pour ses parents ou *Pitit se byen malere*

Dans son sens commun, la famille renvoie généralement à « *un groupe de personnes unies par des liens particuliers* » (Leroyer, 2011,46). Dans le contexte haïtien, elle fait référence à un groupe de personnes ayant un lien biologique entre elles, regroupant le père, la mère et les enfants, les tantes, les oncles, les cousins et cousines, nièces et neveux, grande mère et grand-père, etc. (Kuyu Mwissa, 2004). Toutefois, les liens biologiques ne constituent qu'un aspect de la structure et des relations familiales (Kuyu Mwissa, 2004). Par exemple, certains voisins qui jouent un rôle important auprès du père, de la mère ou des enfants font clairement partie de la famille. Certains dictons haïtiens[2] illustrent ce principe qui confirme l'étendue des liens de solidarité existant entre les familles haïtiennes (Naud, 2007). En ce sens, inspirée des travaux de Watzlawick, la famille peut être considérée comme « *un système en interaction continue et durable où les membres sont des personnes en communication avec d'autres personnes* ». Elle incarne un écosystème qui se structure autour de rôles et de fonctions spécifiques attribuées à chacun de ces membres. La famille haïtienne, à l'instar de la famille africaine, est communautaire, structurée autour du partage (Kuyu Mwissa, 2004), de la solidarité et du respect de la hiérarchie basée sur l'âge ainsi que sur un mode de vivre ensemble ; les parents, la mère et le père, mais aussi l'enfant et sa fratrie avec les frères et sœurs, benjamins, ainés ou cadets, exercent un rôle dans l'organisation familiale pour maintenir son équilibre et son fonctionnement.

Le proverbe haïtien *Pitit se byen malere* témoigne de la place accordée à l'enfant et de la fonction qu'il occupe au sein de la famille. En fait, ce proverbe traduit en français

[1] Compte tenu des diversités des formes familiales, il serait plus pertinent de parler des familles au pluriel en référence à la famille nucléaire, recomposée, élargie ou encore monoparentale, mais il faut l'entendre ici au sens large.

[2] vwasinage se dra et vwazinaj se fanmi (traduction : Le voisin,c'est la famille)

Published in : REICHHART, Fréderic ; LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Handicap et société. Perspectives socio-anthropologiques en Haïti*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004703, doi : 10.17184/eac.9782813004703

par l'expression « *un enfant est un bien pour sa famille* » laisse entrevoir la préciosité de l'enfant, mais aussi sa fonction et valeur utilitaire. Dans le contexte économique difficile auquel est confrontée la majorité de la population haïtienne, l'enfant incarne une ressource voire un investissement ; il devient source d'espoir pour sa famille notamment si elle est nécessiteuse et confrontée à la précarité. Comme l'explique un père de famille interviewé, « *l'enfant enrichit sa famille, c'est une richesse […], il permet de te changer la situation familiale et améliore les conditions de vie des parents* ». L'enfant est à la fois sécurité sociale et « assurance vie ». Cette perspective, souvent très prégnante dans les milieux défavorisés, prend forme autour d'attentes et de visées à court, moyen et long terme. Ainsi, à court terme, au quotidien, avoir un ou plusieurs enfants multiplie la force de travail disponible pour le bon fonctionnement de la famille : l'enfant peut participer aux tâches ménagères, à des travaux d'agriculture vivrière, mais il peut aussi être source de revenus financiers provenant de mendicité ou de « petits boulots », de vente itinérante ou en bordure de route. À moyen terme, l'enfant peut être scolarisé, laissant entrevoir ultérieurement une éventuelle situation professionnelle confortable et aisée dont toute la famille pourra jouir. Selon Hervé, un travailleur social interrogé à Port-au-Prince, « *si on a 5-6 enfants, on les éduque, ils vont à l'école. Après, ils auront un travail et de l'argent dont la famille va profiter* ». En ce sens, « *l'enfant est vu comme un projet, un terrain d'investissement ; il faut l'envoyer à école pour qu'il réussisse et sa réussite devient celle de toute la famille qui en profite* ». Enfin, à long terme, l'enfant représente une sorte d'épargne pour ses géniteurs en vue de répondre à leurs besoins croissants évoluant avec l'avancée en âge ; « *l'enfant est un appui pour la vieillesse : quand les parents deviennent vieux, les enfants les aident, s'occupent d'eux ; ils sont des bâtons, des soutiens* ». En fait, en Haïti, il n'existe pas ou peu de services d'aides, de soins ou de structures d'accueil pour prendre en charge les personnes vieillissantes ou handicapées. Pour la plupart des familles notamment celles venant de milieux défavorisés, l'enfant doit prendre soin de sa famille et supporter ses ainés lorsqu'ils avancent en âge : « *La plupart des Haïtiens n'ont pas de pension de vieillesse, d'épargne, ni de sécurité sociale. Leurs enfants sont leur source de sécurité sociale* » (Pierre *et al.*, 2010, 20). Sous l'expression « bâton vieillesse », se trouve une solidarité intergénérationnelle qui participe à la cohésion sociale d'ailleurs illustrée par certains proverbes haïtiens : à titre d'exemples, les expressions *Piti se bâton vyeyès*[3] et *bourik fe pitit se pou do'l repoze*[4] témoignent des attentes des parents vieillissants à l'égard de leur progéniture, des aides et des appuis attendus : *« quand les parents deviennent vieux, les enfants les aident, s'occupent d'eux ; ils sont des bâtons, des soutiens* » comme l'explique Hervé, un professionnel qui travaille auprès de personnes handicapées dans un établissement spécialisé. Pour lui, les enfants haïtiens sont perçus comme des « *terrains à profits* », une véritable « *zone d'investissement* ». Ces différents proverbes situent l'enfant haïtien au centre d'un débat socio-économique, soulignant son rôle à la fois dans la création des biens ou des richesses ainsi que dans la protection et le soutien de la famille dans le futur. Pour certaines familles notamment de milieux sociaux modestes, en l'absence de rente et de sécurité sociale, leurs investissements économiques et sociaux dans l'éducation, la santé, les loisirs et le bien-être de l'enfant doivent être rentables sur le long

[3] L'enfant est un appui pour la vieillesse
[4] L'âne enfante pour se reposer

Published in : REICHHART, Fréderic ; LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Handicap et société. Perspectives socio-anthropologiques en Haïti*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004703, doi : 10.17184/eac.9782813004703

terme. Souvent les enfants devenus adultes et ayant acquis une stabilité financière soutiennent leurs familles vieillissantes de diverses manières : il est attendu de l'enfant qu'il garantisse et assure la sécurité alimentaire, la protection des membres de sa famille, la reproduction des valeurs familiales et parfois la pérennité et le développement de ressources patrimoniales, commerciales et économiques. À ce sujet, Maurice du haut de ces 30 ans exprime la forte dette qu'il ressent envers sa famille : « *j'ai une dette morale et économique envers ma famille, surtout ma mère et ma tante qui m'ont élevé et m'ont éduquée. Ces gens-là ont fait beaucoup de choses pour moi dans ma vie. Si ce n'était pas elles, je ne saurais pas quoi faire de ma vie actuellement. Elles seront dans mon cœur pour la vie* ». Dans le contexte haïtien, les familles doivent se soucier et se sacrifier pour le bien-être de leurs enfants et à leur tour, réciproquement, ces derniers se soucient de la famille. Ainsi, s'occuper de sa famille est un devoir de diligence et une obligation morale profonde pour l'enfant devenu adulte.

## 3 La survenue du handicap : entre l'abnégation et le fardeau

En Haïti, la résolution de problèmes personnels est considérée comme une affaire de famille ou de religion (Gopaul-McNicol *et al.*,1998). Avoir un enfant ou un proche handicapé est l'un de ses problèmes qui reste cantonné au sein de la sphère privée intrafamiliale. À cela s'ajoute la faiblesse de la prise en charge institutionnelle en faveur des personnes handicapées (Reichhart et Lomo, 2019) qui renforce le fait que la famille ne peut compter presque exclusivement que sur elle-même ; elle est contrainte de se réorganiser et se mobiliser pour s'occuper de l'enfant ou du proche handicapé et répondre au mieux à ses besoins. C'est en quelque sorte une solidarité familiale ou proximologique (Damus, 2019) qui s'exerce en l'absence d'une solidarité nationale et transforme les proches en véritables aidants familiaux.

En Haïti, l'arrivée d'une personne handicapée dans la famille (suite à la naissance d'un nouveau-né ou l'apparition d'une limitation fonctionnelle due à un accident ou une maladie), peut avoir un impact très important sur son fonctionnement avec des conséquences notamment sur la dimension socio-professionnelle des différents membres. Gary, père d'un enfant autisme, raconte qu'il doit jongler entre les contraintes de sa vie professionnelle et celle de sa vie familiale pour répondre aux besoins de son fils : « *j'ai pris plusieurs jours de congé dans mon travail afin d'aller chez le médecin ici ou à l'étranger avec mon enfant* ». Pour d'autres, les conséquences sont plus sévères. Ainsi, Caroline dont la fille est autiste, a été licenciée parce trop souvent absente au travail car elle devait s'occuper de son fils : « *le patron m'a révoqué à cause de mon enfant qui fait des crises sans arrêt. Je ne pouvais pas le laisser seul à la maison, j'étais obligée de rester avec lui* ». On comprend que l'apparition d'un membre handicapé dans l'écosystème que constitue la cellule familiale modifie son homéostasie (Scelles, 1998 ; Korf-Sausse, 2011 ; Saling et Lomo, 2020) ; elle entraîne une crise profonde qui secoue l'identité, la structure et le fonctionnement de la famille. C'est en quelque sorte une rupture du contrat entre la famille et ses attentes vis-à-vis de son membre handicapé, notamment si ce dernier est en difficulté pour honorer ce contrat ; en effet, en fonction de l'altération organique et des conséquences fonctionnelles, la personne n'est pas nécessairement en capacité de remplir le rôle qu'on lui attribue : en référence à une approche très woodienne dans laquelle déficience, incapacité et

Published in : REICHHART, Fréderic ; LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Handicap et société. Perspectives socio-anthropologiques en Haïti*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004703, doi : 10.17184/eac.9782813004703

handicap se côtoient, la personne handicapée devient inutile, elle n'est plus un « *bon investissement* » et est perçue par ses proches comme un fardeau (Reichhart et Lomo, 2020). C'est ce qu'exprime une jeune femme à propos de sa nièce de 16 ans qui a un handicap moteur : « *un enfant handicapé c'est comme une charge : il mange beaucoup, donc c'est une charge. La maman reste à la maison et ne travaille pas parce qu'elle s'occupe de l'enfant* ».

Cette relégation doublée de stigmatisation est multifactorielle. Certains facteurs comme le type et degré de handicap sont intrinsèques à la personne, impliquant des limitations fonctionnelles variables, qui se répercutent différemment sur l'accomplissement du rôle social attendu ; là où une personne malvoyante peut effectuer seule certaines tâches, c'est-à-dire sans aide ni assistance, une personne aveugle peut rencontrer plus de difficultés et mobiliser une intervention humaine. D'autres facteurs sont extrinsèques ; il peut s'agir du niveau socioculturel des familles, de leur niveau d'éducation et de leur capital économique. Ces éléments influencent la connaissance de dispositifs et la mobilisation d'un réseau social qui conditionnent un accès plus ou moins aisé et facilité à l'offre de services d'aides et dispositifs de soutien ; les familles ne sont pas souvent informées des services dont elles pourraient bénéficier ; elles ne connaissent pas les écoles spéciales ou inclusives ni les organisations communautaires ou les OPH pouvant leur venir en aide. À cela s'ajoute la répartition inégale de cette offre sur le territoire : parfois, pour accéder à un service ou une prestation médico-sociale ou autre, il faut faire plusieurs dizaines de kilomètres voir plus. Ainsi, l'accès à l'offre est aussi conditionné par la localisation du domicile familial et les facilités de déplacement liées aux conditions des routes et aux modalités de transport disponibles.

## 4 De l'importance du soutien de la communauté

Pour répondre à la lourde responsabilité de prendre en charge un proche handicapé, bon nombre de familles cherchent de l'aide et du soutien extérieur. Fatiguées et épuisées, elles sollicitent alors d'autres membres de la famille mais aussi de la communauté. Par communauté, il faut entendre, au sens de la réadaptation à base communautaire (RBC) de l'UNESCO (OMS, 2011), tous les intervenants de proximité fournissant des services aux personnes handicapées et à leurs familles : il peut s'agir de médecins, orthophonistes, ergothérapeutes, prêtres du vaudou, audioprothésistes, etc. La communauté inclut également les organisations et structures sociales, médicales, financières et culturelles que les personnes handicapées peuvent utiliser : cela peut être les hôpitaux, dispensaires, des ressources institutionnelles spécialisées (école, centres, etc.). Ainsi, il arrive que certaines familles confient leur enfant handicapé à un orphelinat. Gabriel, responsable d'un orphelinat à Port-au-Prince, explique que lorsque les familles sont fatiguées et ne trouvent pas de soutien auprès des autres membres de la famille, son orphelinat « *offre du répit, du soutien et de l'accompagnement à ces familles* ». C'est le cas de Dino, père d'un enfant ayant un handicap intellectuel, qui a confié son enfant à un orphelinat faute de pouvoir s'en occuper au quotidien : « *je ne peux pas garder l'enfant à la maison, sinon il se sentira seul, isolé, marginalisé* ». Parfois des familles haïtiennes ne disposant pas de revenus financiers élevés et réguliers, indispensables pour accéder à des prestations relatives aux besoins d'un proche han-

Published in : REICHHART, Fréderic ; LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Handicap et société. Perspectives socio-anthropologiques en Haïti*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004703, doi : 10.17184/eac.9782813004703

dicapé[5] font appel à la communauté pour être soutenues financièrement. Par exemple, Jeanne relate l'aide financière de la part d'associations dont son fils autiste a bénéficié en vue de sa rééducation : « *certaines organisations communautaires m'ont aidé dans la rééducation de mon enfant. Elles ont pris en charge les examens, les achats des matériels et des médicaments pour lui* ». De même, le directeur d'une organisation communautaire, la Coopération Internationale pour la Protection des Enfants (CIPE) décrit comment il a aidé une famille de Port-au-Prince avec 6 enfants dont Jenny la cadette, âgée de 6 ans, qui présente un handicap physique. Il explique que « c_elle-ci ne va pas à l'école, car sa famille n'a pas les moyens nécessaires pour investir dans sa scolarité. Sa famille ne participe pas aux activités communautaires_ *et reste en permanence avec elle à la maison. Après plusieurs interventions d'une association locale auprès de la famille, la fillette participe progressivement à certaines activités communautaires qui sont subventionnées par notre organisation* ». Une autre organisation, La Fondation Haïti Handicap, apporte aussi un soutien aux familles d'enfants ayant un handicap qui n'ont pas de moyens financiers pour payer les frais de scolarité ou acheter le matériel adapté. Il faut souligner l'importance des services communautaires qui non seulement soutiennent financièrement les familles, mais proposent également une variété d'activités et prestations en faveur des personnes handicapées. Ainsi, Jeanne présente l'intervention bénéfique d'un animateur sportif qui a soutenu son fils autiste dans la participation à des activités communautaires : « *autrefois, mon enfant était isolé, restait seul à la maison avec moi et son père, mais l'animateur vient le chercher chaque samedi pour l'emmener à des activités sportives au sein de la communauté* ». Dans le contexte haïtien, nombreuses sont les organisations communautaires engagées qui collaborent notamment avec des écoles pour aider les familles et leur enfant handicapé. Dans ce cadre, la Société haïtienne d'aide aux aveugles (SHAA) organise des activités de sensibilisation sur l'inclusion des enfants ayant un handicap à l'intention des intervenants et des familles. Mais elle offre surtout des services de soutien pour l'intégration des enfants ayant un handicap dans des écoles inclusives. En parallèle, dans le but d'apporter leur soutien à l'école et aux familles, la Fondation Digicel, groupe international de téléphonie et communication, subventionne la construction de plusieurs écoles dont certaines accueillent des enfants handicapés et développe des activités génératrices de revenus pour renforcer l'autonomie économique des jeunes adultes.

Mais en Haïti la communauté fait aussi référence au Lakou provenant de « la cour » ; constitué autour de grappes de maisons entourant une cour centrale, c'est à la fois une structure organisationnelle et un espace de vie communautaire dans lequel les activités quotidiennes se déroulent (Corbet, 2012). Il désigne ainsi aussi la famille élargie, des voisins et voisines qui s'entraident entre eux et qui apportent leur soutien. Dans les villes de province ou dans les zones rurales, certaines personnes handicapées vivent dans des Lakou notamment après la mort de leurs parents. C'est le cas de Gaby, jeune homme avec un handicap physique, qui suite au décès de ses parents, vit dans un Lakou de plusieurs maisons voisines dans lesquelles résident les membres de sa famille. Parmi ces derniers, son oncle Jean déclare qu'« *il n'est pas question de laisser vivre*

[5] À titre indicatif, en Haïti la moyenne des revenus mensuels est à peine de 2 dollars par jour selon le rapport du Programme des Nations unies pour le développement alors la scolarisation payante implique des frais pouvant aller jusqu'à 10 00 gourdes (soit environ 70 dollars USD) par mois.

Published in : REICHHART, Fréderic ; LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Handicap et société. Perspectives socio-anthropologiques en Haïti*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004703, doi : 10.17184/eac.9782813004703

*mon neveu dans la rue, il reste dans la maison de [ses parents] avec ses frères et sœurs dans le Lakou.Nous veillerons à ce qu'il mange et va à l'école comme tous les autres* ». Mais le Lakou constitue également un espace de repos pour les parents d'enfants ayant un handicap : il leur permet de se restaurer physiquement et psychiquement et de prendre un temps à soi, profitant qu'un membre de la famille s'occupe de l'enfant. Comme le mentionne Amber dont le fils est atteint d'une déficience visuelle : « *quand je suis fatiguée, je le donne à mon oncle et mes neveux pendant que je me repose ou pour aller faire une activité. Sans eux je ne saurai pas quoi faire* ».

## 5 Le cloître familial et le confinement

Comme le soutiennent Reichhart et Lomo (2020), « *dans une perspective anthropologique, le handicap est à considérer comme une production sociale et culturelle qui varie d'un point de vue synchronique et diachronique, selon les époques, mais aussi selon les espaces* » (2020, 63). En Haïti, la perception du handicap est conditionnée par le poids d'un fort contexte socioculturel, composé de croyances traditionnelles diverses imprégnées de manière syncrétique du catholicisme, de traditions protestantes et du vaudou (Poizat, 2008). Sterlin (2006) montre que la culture cosmocentrique haïtienne organise les maladies et certains troubles fonctionnels en fonction du visible et de l'invisible et propose des explications étiologiques et des traitements curatifs attribués en conséquence ; le psychiatre et anthropologue distingue les maladies *bondye* (Maladie de Dieu) traitées par les techniques de médecine occidentale et un *doktè-fey* ou guérisseur traditionnel, les *maladies lwa* (maladie des esprits) soignées par un tradipraticien *houngan* et les maladies *fè moun-mal* ou maladie *dyab,* résultant d'un mauvais sort et provoquées par un tiers[6]. Si causalité naturelle et surnaturelle se côtoient, souvent dans les campagnes et les villages (en montagne et au bord de mer), la causalité surnaturelle du handicap s'impose. Ceci renforce les fonctions signifiantes et symboliques du handicap : celui dont le corps est déformé et meurtri, qui a perdu l'usage de la vue, de l'ouïe ou alors tout simplement la raison, est un réceptacle ; il devient le révélateur de la malédiction et d'une sanction témoignant de l'intervention divine ou maléfique à son égard ou à celui de sa famille : comme le décrit Fredelyne, une femme d'une cinquantaine d'années habitant Port-au-Prince : « *Les enfants handicapés sont victimes de malédiction, c'est un sort qui est jeté. C'est avoir une redevance qui n'est pas respectée, donc on est puni. C'est souvent le cas dans les milieux ruraux, c'est moins fréquent dans les grandes villes* ». Quant à Béatrice, mère d'un enfant handicapé, elle porte le poids de la culpabilité et de la faute d'un mauvais acte qu'elle aurait commis : elle regrette que « *les gens n'arrêtent pas de croire que j'ai fait quelque chose à Dieu quand mon dernier enfant est né avec un handicap* ». De ce qui en découle, être handicapé ou avoir un membre de sa famille touché par le handicap est honteux et préjudiciable ; c'est une des raisons pour lesquelles on préfère ne pas exposer la personne handicapée ; on l'éloigne de l'espace public et du regard des autres et par ce fait on la condamne à l'invisibilité. En même temps, comme mentionne Julianne dont le fils est handicapé, la pression sociale pousse à la relégation : *« plusieurs per-*

[6] Dans le langage courant, on utilise l'expression "être frappé par une pièce ou par une expédition".

Published in : REICHHART, Fréderic ; LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Handicap et société. Perspectives socio-anthropologiques en Haïti*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004703, doi : 10.17184/eac.9782813004703

*sonnes pensent que mon enfant est un incapable qui doit être abandonné dans la rue ou enfermé chez moi…* ».

Pour Regulus, professeur à l'Université d'État d'Haïti, les personnes handicapées « *deviennent souvent des sujets de honte pour la famille. Conséquemment, elles sont ostracisées, privées d'accès à l'école et même à l'église. On les cache. Elles sont ignorées et méprisées. On ne cite pas leurs noms. On ne les compte pas. Parfois, elles sont entièrement abandonnées par leurs familles* » (2020). Le handicap est tabou, presque secret, il reste une affaire de famille. De ce fait, la personne est cloîtrée dans le domicile familial ; exclue du monde social, elle devient invisible, inexistante, cachée de la société et de tous. L'exemple suivant illustre bien ce phénomène : lors d'une séance de sensibilisation communautaire dans un quartier de Port-au-Prince en 2018, des membres de la communauté exposent à l'animateur qu'ils ont constaté la grossesse d'une femme mais sans avoir eu connaissance de son accouchement. Généralement, la naissance d'un enfant donne lieu à une fête avec les voisins qui apportent des cadeaux. Après discussion, il apparait que le nouveau-né présentait une malformation et que les familles assistant à l'accouchement sont discrètement rentrées chez elles dans la nuit afin que personne ne soit informé de la naissance de cet enfant handicapé. Ce dernier n'est pas reconnu, il n'existe pas aux yeux de la communauté et fait l'objet d'un déni d'existence, d'une mort sociale. Avoir un enfant en situation de handicap en Haïti génère la honte et le déshonneur.

Paradoxalement, cette relégation s'accompagne d'une forme de protection dans laquelle l'entre-soi familial devient un espace sécure, loin des quolibets, des moqueries et du regard inquisiteur. La maison familiale incarne un refuge qui protège la personne de la malveillance des autres. Un cadre du Bureau de la secrétairerie d'État à l'intégration aux personnes handicapées (BSEIPH) souligne qu'*« à Haïti, on cache les enfants handicapés, ils ne vont pas à l'école et à l'église. On a peur des moqueries des voisins* ». Ainsi, par crainte du regard de la communauté et du jugement d'autrui, les personnes handicapées sont souvent cantonnées dans l'espace privé et familial. Par exemple, Adrienne, mère d'un enfant handicapé, mentionne : *« Je laisse mon enfant à la maison pour que les autres enfants ne discriminent pas mon enfant, pour que les autres ne l'appellent pas kokobe* ». Il s'agit d'une conduite de protection qui cherche à préserver l'enfant handicapé de la discrimination et la violence de la communauté. Selon Wamba (2020), les parents haïtiens ayant un enfant en situation de handicap s'assurent que celui-ci reste au domicile pour le préserver du mépris (Jacobson, 2008) et des représailles (Phillips, 2011) de leurs camarades de classe.

Que cela soit par peur et par honte des critiques négatives d'autrui, souhaitant éviter les préjugés, certaines familles cachent cet enfant maudit ; il reste alors cloîtré dans une chambre à l'intérieur de la maison, à l'abri, loin des regards suspicieux et médisants. Protégé et en même temps caché, il est placé sous le sceau de la discrétion et même du secret ; on interdit aux enfants de la famille d'évoquer ce frère ou cette sœur aux membres de la communauté. Ainsi, ces enfants handicapés vivent une existence invisible au sein même de leur communauté. Tels dans un cloître, ils vivent reclus dans leur maison, coupés du monde extérieur mais aussi protégés.

Published in : REICHHART, Fréderic ; LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Handicap et société. Perspectives socio-anthropologiques en Haïti*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004703, doi : 10.17184/eac.9782813004703

## 6 Conclusion

S'intéresser au handicap au sein de la cellule familiale met en exergue la structure de celle-ci. Toute la complexité des liens sociaux qui s'y tissent, nourris par l'intergénérationnel et l'entraide entre les différents membres, se dévoile. La famille apparait comme un espace de protection et de solidarité pour ses membres. Toutefois, lorsque l'un de ces derniers est en situation de handicap, cette fonction de solidarité est mise à mal : le contrat intergénérationnel qui stipule que les plus anciens, en l'occurrence les parents voire grands-parents bénéficient de la solidarité et de l'entraide des enfants, ne peut plus être honoré : le « bâton vieillesse » est rompu. En ce sens, le handicap réinterroge la transmission des valeurs et redistribue l'exercice des rôles de chacun au sein de la famille.

Mais le handicap questionne aussi la fonction de protection ; en cloîtrant la personne handicapée au domicile, la famille la protège des agressions et brimades extérieures mais elle protège aussi son image qui pourrait être ternie par le handicap. La frontière reste poreuse entre le souci de protection de la personne et la relégation pour cacher le handicap à la communauté.

## Bibliographie

Corbet, Alice (2012), The community-based approach in Haiti.www.urd.org

Damus, Obrillant (2019), Solidarité et handicap en Haïti. [Solidarity and disability in Haiti]. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 26.

Gopaul-McNicol, Sharon-Ann ; Benjamin-Dartigue, Denise ; Francois, Emery (1998), « Working with Haitian Canadian families », *International Journal for the Advancement of Counselling,* 20, p. 231-242.

Jacobson, Erik (2008), « Status of intellectual disabilities in the Republic of Haiti », *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, volume 5, no. 2, p. 122-124.

Korf-Sausse, Simone (2011), *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Le Livre de Poche.

Kuyu Mwissa, Camille (2004), « Parenté et famille en Haïti : les héritages africains », *Africultures*, vol. 58, no. 1, p. 161-168.

Leroyer, Anne-Marie (2011), *Droit de la famille,* PUF.

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

Lomo Myazhiom, Aggée Célestin ; Reichhart, Frédéric (2020), « Les personnes handicapées à l'épreuve de la société haïtienne : vivre le handicap en Haïti », in Sana, Benbelli ; Jamal, Khalil ; Maria Fernanda, Arentsen ; Florence, Faberon (dir.) *Handicap et espaces,* Clermont-Ferrand, p. 161-172.

Naud, Pierre-Louis (2007), « La judiciarisassions de la vie sociopolitique et économique en Haïti : enjeux et limites. Tiré le 24/01/013. http://www.cairn.info/revue-droit-et-societe2007-1-page-htm. Droit et société, 2007/1, n° 65. p. 123-151.

Pierre, Samuel (2010), *Construction d'une Haïti nouvelle : Vision et contribution du GRAHN*. Presses internationales polytechnique, Québec, Canada.

Phillips, Cassandra (2011), « Aller vers le cocobai : la reconstruction et les personnes handicapées en Haïti ». *Cahier de politique*. FOCAL, Agence canadienne de développement international, 2(1), pp 1-16.

Poizat, Denis (2008), « Le vodou, la déficience, la chute », *Reliance*, n° 29, p. 9-17.

Regulus, Samuel (2020), « Enfants en situation de handicap et justice cognitive. Analyse contextuelle d'un récit de vie », In Rochambeau, Lainy. *Le handicap à l'école haïtienne. Résultats préliminaires d'une*

Published in : REICHHART, Fréderic ; LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Handicap et société. Perspectives socio-anthropologiques en Haïti*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004703, doi : 10.17184/eac.9782813004703

*recherche-action dans le grand Sud d'Haïti à la suite de l'ouragan Matthew*, Québec : Éditions science et bien commun, p. 59-69.

Reichhart, Frédéric ; Saint-Pierre, Carl-Henry (2020), « Les organisations des personnes handicapées (OPH) en Haïti. État des lieux et analyse des OPH des Gonaïves », in Reichhart, Frédéric ; Lomo, Aggée ; Rachedi, Zineb ; Mercier, Michel. *Au carrefour de l'altérité, Pratiques et représentations du handicap dans l'espace francophone*, Presses universitaires de Namur, p. 207-222.

Reichhart, Frédéric ;Lomo Myazhiom, Aggée Célestin (2019), « Analyse socio politique du handicap en Haïti, entre paysage légal, institutionnel et réalités sociales », in Djeumeni Tchamabe, Marcelline ; Voulgre, Emmanuelle ;Groux, Dominique ; Nyebe Atangana, Sandrine. *Quelle école pour demain ? Enjeux, priorités et défis,* Paris, L'Harmattan, p. 441 448.

Reichhart, Frédéric ; Lomo Myazhiom, Aggée Célestin (2020), « Penser le handicap comme une production sociale et culturelle », in Arentsen, Maria Fernanda ; Faberon, Florence. *Regards croisés sur le handicap en contexte francophone*, Presses universitaires Blaise Pascal de l'université Clermont Auvergne, p. 63-74.

Saling, Salomé ; Lomo Myazhiom, Aggée Célestin (2020), « Vivre avec le syndrome d'Angelman. Le handicap au sein de la famille ou la famille au sein du handicap », in Reichhart, Frédéric ; Lomo Myazhiom, Aggée Célestin, Rachedi, Zineb ; Mercier, Michel.

*Au carrefour de l'altérité. Pratiques et représentations du handicap dans l'espace francophone*, Presses Universitaires de Namur, p. 59-70.

Scelles, Régine (1998), *Fratrie et handicap. L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et soeurs*, Paris, L'Harmattan.

Sterlin, Carlo (2006), « Pour une approche interculturelle du concept de santé », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé,* 11, 1, p. 112-121.

OMS, 2011, *Réadaptation à base* communautaire : guide de RBC, OMS-UNESCO-OIT-IDDC.

Wamba, Nathalis (2020), « Élèves, troubles d'apprentissage et éducation inclusive en Haïti. Un examen de la littérature », in Rochambeau Lainy. *Le handicap à l'école haïtienne. Résultats préliminaires d'une recherche-action dans le grand Sud d'Haïti à la suite de l'ouragan Matthew*, Québec, Éditions science et bien commun, p. 11-29

Published in : REICHHART, Fréderic ; LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Handicap et société. Perspectives socio-anthropologiques en Haïti*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004703, doi : 10.17184/eac.9782813004703