Fanmi ayisyen k ap pase epwèv andikap

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.9133

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

Entwodiksyon

An Ayiti, menm lè genyen zouti legal ak yon bann enstitisyon ki pale sou koze andikap (Reichhart et Lomo, 2019), yo pa byen trete ka moun andikape yo epi se chak jou y ap rankontre difikilte epi sibi move pawòl. An reyalite, genyen enstitisyon nan Leta, òganizasyon moun andikape (OPH) [Reichhart et Saint-Pierre, 2020], òganizasyon nongouvènmantal (ONG) ak kèk zèv konfesyonèl ki pran angajman pou amelyore kondisyon lavi moun yo rele an kreyòl ayisyen kokobe (Lomo et Reichhart, 2020). Devan ti resous gouvènmantal ak bann enstitisyon ki p ap fonksyone yo, koze andikap la an jeneral rete yon zafè prive sou kont fanmi. Fanmi tounen premye eleman ki la pou ede moun andikape.

Avèk entèvyou ki fèt ak moun andikape, pwòch yo ak obsèvasyon nou fè sou teren, chapit sa a analize andikap la selon entèferans ak enpak li sou fanmi[1] nan reyalite ayisyen an. Se yon fason pou nou mete aksan sou jan fanmi trete kesyon andikap la, analize enpak li fè sou fanmi yo epi konprann plas yo bay moun andikape yo nan sosyete ayisyen an.

Nan yon premye tan, nou konprann fanmi an kòm yon ekosistèm kote chak manm egzèse wòl ak fonksyon tankou nan nivo entèjenerasyonèl. Epi, yon dezyèm pati prezante nesans yon timoun andikape nan fanmi an epi analize transfòmasyon ak dezekilib sa a vin bay. Moun andikape, ki pa rive jwe wòl oubyen ki pa ka fè sa ankò, vin parèt tankou yon pa itil, vin tounen yon chay. Yon twazyèm pati montre enpòtans èd ak sipò fanmi an, gras ak resous nan kominote ak asosyasyon yo. Pou fini, yon dènye pati dekri epi analize jan moun andikape yo rete lakay, fèmen kò yo nan mitan fanmi yo.

1 Timoun se yon byen pou paran li oubyen *pitit se byen malere*

Jan tout moun konnen li, fanmi an jeneral vle di "yon gwoup moun ki ini gras ak lyen patikilye" (Leroyer, 2011,46). Nan kontèks ayisyen an, li gen rapò ak yon gwoup moun ki genyen lyen biyolojik nan mitan yo, ki gen papa, manman ak pitit, matant, tonton, kouzen ak kouzin, nyès ak neve, grann ak granpè, elatriye. (Kuyu Mwissa, 2004). Poutan, lyen biyolojik sa yo konsène sèlman yon aspè nan estrikti ak relasyon fanmi yo (Kuyu Mwissa, 2004). Pa egzanp, kèk vwazen ki konn ede papa, manman osinon timoun, yo tou konsidere yo kòm manm fanmi an. Genyen pwovèb ayisyen[2] ki montre prensip sa ki fè wè jan solidarite nan fanmi ayisyen yo laj anpil (Naud, 2007). Nan sans sa a, sou baz travay Watzlawick, fanmi an tankou *"yon sistèm entèraksyon ki pa kanpe epi ki dirab kote manm yo se moun k ap kominike ak lòt moun"*. Li kreye yon ekosistèm ki fèt sou wòl ak fonksyon espesifik yo bay chak manm sa yo. Fanmi ayisyen menm jan ak fanmi afriken, kominotè, ki chita sou pataj (Kuyu Mwissa, Mwissa, 2004), solidarite ak respè yerachi ki chita sou laj ak yon prensip viv ansanm ; paran yo, manman ak papa, men tou timoun ak frè ak sè, dènye, premye ou dezyèm, jwe yon wòl nan jan fanmi an òganize pou kenbe ekilib ak fonksyónman li.

Pwovèb ayisyen ki di « *pitit se byen malere a* » eksplike enpòtans yo bay timoun yo epi wòl yo okipe nan fanmi an. Kidonk, tradiksyon pwovèb sa an franse se *« un enfant est un bien pour sa famille »* pèmèt nou konprann enpòtans timoun, men tou fonksyon ak valè li genyen. Nan kontèks ekonomik difisil majorite popilasyon ayisyen an ap konfwonte, timoun nan vin yon resous, nou ka menm di yon envestisman ; li vin yon sous espwa pou fanmi li si yon jou fanmi an ta nan bezwen ak difikilte. Tankou yon papa, nou te pase entèvyou, te eksplike *« timoun anrichi fanmi, se yon richès […], li ede ou chanje sitiyasyon fanmi an epi amelyore kondisyon lavi fanmi an »*. Timoun nan se sekirite sosyal ak "asirans lavi". Vizyon sa a, ki souvan chita nan lespri moun nan zòn defavorize yo, ki chita sou espwa fanmi an genyen sou timoun nan : nan on tan tou kout, on tan ki pa twò long, epi on tan ki long tou. Konsa, nan yon tan tou kout, pa jou, genyen youn oubyen plizyè timoun ki ogmante fòs travay ki la pou

[1] Selon plizyè kalite fòm fanmi, li ta pi enpòtan pou n pale de fanmi nan sans pliryèl daprè fanmi nikleyè, rekonpoze, elaji oswa tou monoparantal, men nou dwe konprann li la nan sns laj mo a.

[2] Vwazinaj se dra e vwazinaj se fanmi (traduit : 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

bon fonksyónman fanmi an : timoun nan ka patisipe nan fè travay nan kay, travay latè, men tou li ka on sous revni finansye (ki bay lajan) ki sòti nan mande oubyen "ti djòb", vann nan lari osinon bò wout. Nan yon tan ki pa twò long, timoun nan ka al lekòl, sa ki fè yo ka wè nan demen l yon Pwofesyonèl reyisi kote tout fanmi l ka benefisye de li. Pou Ève, yon travayè sosyal nou te kesyone nan Pòtoprens, *« si nou gen 5-6 timoun, nou edike yo, yo ale lekòl. Apre sa, y ap jwenn yon travay epi y ap gen lajan k ap itil fanmi an. "Konsa, "yo wè timoun nan kòm yon pwojè, yon tèren envestisman ; fòk nou voye l lekòl pou l reyisi epi reyisit li vin reyisit tout fanmi an k ap benefisye li* » Pou fini, nan yon tan ki long, timoun reprezante yon bwat sekrè pou paran yo pou rezoud pwoblèm yo k ap vin pi gwo pandan yo ap granmoun ; *"timoun se baton vyeyès : lè paran yo vin granmoun, timoun yo ede yo, pran swen yo, yo se sipò, soutyen"*. Konsa, an Ayiti, pa gen anpil sèvis k ap bay èd, swen oubyen estrikti pou resevwa moun k ap granmoun osinon moun andikape. Pou kèk fanmi tankou sa yo ki sòti nan zòn defavorize yo, timoun nan dwe pran swen fanmi li epi ede sila yo ki pi gran pase li lè y ap granmoun : *"anpil ayisyen pa gen pansyon vyeyès, lajan sere ni sekirite sosyal. Timoun yo se sous sekirite sosyal yo"* (Pierre et Al., 2010,20). Tèm "baton vyeyès" la, degaje lide on solidarite entèjenerasyonèl ki egziste pami moun yo. Solidarite sa patisipe nan asire byennèt moun ki nan sosyete a tankou jan kèk pwovèb ayisyen montre sa : kòm egzanp, *Pitit se baton vyeyès*[3] epi *bourik fè pitit se pou do l poze*[4] montre espwa paran, k ap granmoun, genyen sou timoun yo, y ap tann èd ak sipò yo : "*lè paran yo vin granmoun, timoun yo ede yo, pran swen yo, yo se baton, sipò"* tankou Ève, yon pwofesyonèl ki ap travay ak moun andikape nan yon lekòl espesyalize, eksplike sa. Daprè li, yo wè timoun ayisyen tankou *"bon tè pou plante"*, yon bon *"kote pou envesti"*. Tout pwovèb sa yo mete timoun ayisyen nan mitan yon deba sosyoekonomik, k ap montre wòl yo jwe nan kreye byen ak richès tankou nan pwoteksyon ak sipò fanmi pou demen.

Pou yon seri fanmi, tankou sa yo ki sòti nan zòn ki pa pòv men ki pa gen anpil richès nan sosyete a, pandan fanmi an pa gen pansyon, ni sekirite sosyal, envestisman ekonomik ak sosyal yo fè nan edikasyon, lasante, lwazi, ak byennèt pou timoun yo kapab bay rezilta ekonomik ki pozitif nan yon tan ki long. Timoun yo ki souvan vin majè epi gen yon estabilite finansye sipòte, plizyè fason, fanmi yo k ap vin granmoun : y ap tann timoun nan gen matirite ak kapasite finansyè epi asire lamanjay yo, pwoteksyon pou manm fanmi li, repwodiksyon valè fanmi yo epi pafwa asire kontinite ak devlopman resous patrimwàn, komèsyal ak ekonomik fanmi yo. Sou kesyon sa a, Moris ki nan trantèn di gwo dèt li santi li gen pou fanmi li : *"mwen gen yon dèt moral ak ekonomik pou fanmi m, sitou manman ak matant mwen ki te leve m epi ban m edikasyon. Moun sa yo fè anpil bagay pou mwen nan lavi mwen. Si se pa t yo, mwen pa konnen sa m t ap fè ak lavi m nan moman sa a. Y ap toujou rete nan kè mwen"*. Nan kontèks ayisyen an, fanmi yo dwe gen anpil prewokipasyon, epi sakrifye yo pou byennèt pitit yo ; konsa tou timoun yo dwe fè menm jan an pou fanmi yo. Nan sans sa a, pran swen fanmi se yon devwa sekou epi yon gwo obligasyon moral pou yon timoun ki vin majè.

[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

2 Rive andikap : ant sakrifis ak chay

An Ayiti, yo konsidere rezolisyon pwoblèm pèsonèl kòm yon zafè fanmi osinon relijyon (Gopaul-McNicol et Al., 1998). Genyen yon timoun oubyen yon pwòch ou ki andikape se youn nan pwoblèm ki rete nan lavi prive anndan fanmi an. Mete sou sa, feblès enstitisyon k ap ede moun andikape (Reichhart et Lomo, 2019) ki sipòte lide kote fanmi yo dwe konte sèlman sou pwòp tèt yo ; li oblije reyòganize epi degaje li pou li pran swen timoun osinon pwòch li ki andikape epi fè sa li konnen pou rezoud pwoblèm yo. Se yon fòm solidarite familyal oubyen pwoksimolojik, kote fanmi an ap devlope on relasyon privilejye ak moun ki andikape a. (Damus, 2019). Pwoksimolojik sa konn manifeste lè pa gen solidarite nasyonal epi fè pwòch yo tounen bon sipòtè pou fanmi yo.

An Ayiti, lè yon moun andikape tonbe nan yon fanmi tankou lè yon ti bebe fèt oswa yon aksidan oubyen yon maladi ki fè fanmi an limite nan fonksyónman li. Sa ka gen yon gwo enpak sou fonksyónman li avèk konsekans tankou nan nivo sosyopwofesyonèl plizyè manm fanmi an. Gari, papa yon timoun otis, di li oblije ap jongle ant traka travay ak traka fanmi an pou li ka okipe pitit li a : *“mwen pran plizyè jou konje nan travay mwen pou m ka mennen pitit la wè doktè isit kou lòt bò dlo”*. Pou lòt moun, konsekans yo konn pi grav. Konsa, Kawolin, ki gen pitit li otis, te jwenn revokasyon li nan travay li, paske li te pèdi twòp jou travay jis pou li te ka pran swen pitit li a : *“patron an te revoke m paske pitit mwen an te konn tonbe kriz souvan. Mwen pa t ka kite l pou kont li lakay la, mwen te oblije rete avèk li”*. Sa montre nou lè vin gen yon moun andikape nan fanmi an ki fòme ekosistèm nan, sa sekwe estabilite fanmi an (Scelles, 1998 ; Korf-Sausse, 2011 ; Saling et Lomo, 2020) ; li vin bay yon gwo kriz ki souke idantite, estrikti ak fonksyónman fanmi an. Se yon fòm separasyon ant fanmi an epi manm andikape a sou espwa ki te genyen, si moun andikape a pa ka sipòte fanmi an ; sa vle di, selon chanjman òganik ak konsekans fonksyonèl, moun nan pa vrèman jwe wòl li : sou baz yon apwòch woodienne ki di defisyans, enkapasite ak andikap gen rapò, moun andikape a vin pa itil, li pa yon *“bon envestisman”* ankò epi pwòch li konsidere l kòm yon chay (Reichhart et Lomo, 2020). Se sa yon jèn fanm di de yon nyès li ki gen 16 an epi ki andikape nan manm li : *“yon pitit andikape, se tankou yon chay : li manje anpil, kidonk se yon chay. Manman l rete nan kay la, li pa al travay, paske l ap okipe timoun nan”*. Chatiman sa a mete sou estigmatizasyon gen plizyè koz. Gen yon seri koz tankou kalite ak nivo andikap yo depann de moun nan sèlman, ki vin bay limitasyon nan plizyè fonksyon, ki vin rebondi plizyè fason nan wòl sosyal li ta dwe jwe ; kote yon moun ki pa wè byen ka fè yon seri bagay, sa vle di san èd ni siveyans, yon moun avèg ka gen plis pwoblèm epi oblije mande yon moun èd. Gen lòt koz ki pa depann de moun nan, li ka gen rapò nan yon nivo sosyokiltirèl fanmi yo, nivo edikasyon ak mwayen ekonomik yo. Bagay sa yo bay konesans pou mete sou pye epi fè yon rezo nan sosyete a pou kreye yon aksè pi fasil pou ofri sèvis ak sipò ; fanmi yo pa souvan konnen sèvis yo ka jwenn ; yo pa konnen lekòl espesyal, enklizif ni òganizasyon kominotè oubyen OPH ki ka ede yo. Apre sa, separasyon èd sa yo fèt nan peyi a nan moun pa egzanp : pafwa, pou yon moun jwenn sèvis oubyen èd medikososyal osinon lòt, fòk li fè plizyè dizèn kilomèt, li ka menm plis. Nan sans sa a, jwenn èd la depann de kote fanmi an rete, mwayen deplasman li selon kondisyon wout yo ak mwayen transpò ki disponib.

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

3 Enpòtans sipò kominote a genyen

Pou pran gwo responsablite sa ki se okipe yon pwòch andikape, anpil fanmi chache èd ak sipò deyò. Lè yo fatige epi about, yo mande lòt manm nan fanmi an, men tou nan kominote a. Pou kesyon kominote a, nou dwe wè li nan sans reyadaptasyon kominotè (RK) UNESCO (OMS, 2011), tout entèvenan ki prè yo, bay moun andikape ak fanmi yo sèvis : yo ka Doktè òtofonis, ègoterapet, prèt vodou, odyopwotezis elatriye. Kominote a gen ladann tou òganizasyon ak estrikti sosyal, medikal, finansye ak kiltirèl moun andikape ka sèvi : yo ka lopital, dispansè, resous enstitisyonèl espesyalize (lekòl, sant elatriye). Konsa, kèk fanmi andikape konn bay pitit yo nan yon òfelina. Gabriyèl, yon responsab òfelina nan Pòtoprens, di lè fanmi yo about epi yo pa jwenn èd nan men lòt manm fanmi an, òfelina li a *"bay fanmi sa yo soulajman, sipò ak akonpayman"*. Se ka Dino, papa yon timoun andikape entèlèktyèl, ki mete pitit li a nan yon òfelina, paske li pa ka pran swen li chak jou : *"mwen pa ka kite timoun nan lakay, si m fè sa l ap santi l pou kont li, lage nan yon kwen"*. Pafwa, fanmi ayisyen ki pap touche gwo kòb, regilye, ki ta ka ede pran swen yon pwòch andikape[5], konn mande kominote a èd finansye. Pa egzanp, Jàn pale de sipò finansye asosiyasyon konn bay pou re-edikasyon pitit li a ki otis : *"kèk òganizasyon kominotè ede m nan re-edikasyon pitit mwen an. Yo regle zafè egzamen, materyèl ak medikaman pou li"*. Se konsa yon direktè òganizasyon kominotè, la Coopération Internationale pour la protection des Enfants (CIPE) eksplike jan li te ede yon fanmi nan Pòtoprens ki te gen 6 timoun, kote Djeni, 2èm pitit la, ki gen 6 an, gen yon andikap fizik. Li eksplike *"ti fi a pa ale lekòl, paske fanmi li pa gen ase mwayen pou peye pou li. Fanmi li pa patisipe nan aktivite kominotè epi li toujou rete lakay avèk li. Apre plizyè entèvansyon yon asosiyasyon lokal fè bò kote fanmi an, tifi a vin patisipe piti piti nan kèk aktivite kominotè òganizasyon nou an sipòte"*. Yon lòt òganizasyon, La Fondation Haïti Handicap, ede fanmi ki gen timoun andikape epi ki pa gen mwayen pou peye lekòl oubyen achte materyèl adapte. Fòk nou wè enpòtans sèvis kominotè ki pa sèlman bay fanmi yo lajan, men tou yo mete plizyè aktivite ak sèvis pou moun andikape. Konsa, Jàn eksplike kalite entèvansyon yon animatè espòtif ki te ede pitit otis li a nan patisipe nan aktivite kominotè : *"lontan, pitit mwen an te lage pou kont li, li te konn rete nan kay la avèk papa l ak mwen, men animatè a vin chache l chak samdi pou mennen l nan aktivite espò nan kominote a"*. Nan kontèks ayisyen an, anpil òganizasyon kominotè angaje pote kole avèk kèk lekòl pou ede fanmi ak pitit yo ki andikape. Nan sans sa, Société Haïtienne d'Aide aux Aveugles (SHAA) fè aktivite sansibilizasyon sou enklizyon timoun andikape pou entèvenan ak fanmi. Men li sitou bay sèvis sipò pou entegrasyon timoun andikape nan lekòl enklizif. An menm tan an, pou ede lekòl ak fanmi, la Fondation Digicel, gwoup entènasyonal telefonik ak kominikasyon, bay lajan pou bati plizyè lekòl kote kèk ladan yo aksepte timoun andikape epi fè aktivite pou antre lajan pou ranfòse otonomi ekonomik jèn adil.

Men an Ayiti, kominote a vle di tou Lakou ki sòti nan "la cour" ; ki fèt avèk yon bann kay ak yon lakou nan mitan, se tou yon estrikti òganizasyonèl ak yon espas aktivite kominotè kote aktivite chak jou yo dewoule (Corbet, 2012). Konsa, li vle di tou fanmi nan yon sans pi laj, vwazen ak vwazin k ap ede youn lòt e bay sipò yo. Nan vil pwo-

[5] Pou n presize, an Ayiti salè a an mwayèn se $ 2 dola pa jou daprè yon rapò pwogram Nasyon Zini pou devlopman, pandan lajan lekòl la ka rive jiska 1000 goud (swa anviwon $70 dola) pa mwa.

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

vens yo oswa andeyò, gen moun andikape k ap viv nan Lakou apre lanmò paran yo. Se konsa li ye pou Gabi, yon jèn gason andikape fizik, ki apre lanmò paran li, ap viv nan yon Lakou ki gen plizyè kay kote manm fanmi l yo rete. Pami yo, tonton li, Jan, fè konnen *“mwen pa ka kite neve m nan ap viv nan lari, li rete lakay [paran li] avèk frè ak sè l yo nan Lakou a. Nou ede l pou l manje epi ale lekòl menm jan ak tout lòt”*. Men Lakou a se yon kote tou pou paran timoun andikape pran repo yo : li ede yo reprann fòs nan kò ak lespri yo epi pran yon ti tan pou tèt pa yo, yo tou pwofite pandan yon lòt manm nan fanmi an ap okipe timoun nan. Menm jan Anbè, ki gen yon pitit ki gen pwoblèm nan je, di sa : *”lè m bouke, mwen bay tonton m ak neve m li pandan m* ap repoze m oubyen al fè yon lòt bagay. San yo, m pa konnen sa m t ap fè ».

4 Nan fanmi ak anndan kay

Tankou Reichhart ak Lomo (2020) di li *“nan yon vizyon antropolojik, nou dwe wè andikap la kòm yon pwodiksyon sosyal ak kiltirèl ki varye nan yon lide senkronik ak dyakwonik, selon epòk yo, oswa espas yo”* (2020,63). An Ayiti, jan yo wè andikap la, li gen rapò anpil ak kontèks sosyokiltirèl, ki fèt ak kwayans tradisyonèl ki mele ak senkretis katolik, tradisyon pwotestan ak vodou (Poizat, 2008). Sterlin (2006) montre kilti kosmosantrik ayisyen òganize maladi ak twoub fonksyonèl selon vizib ou envizib epi pwopoze eksplikasyon etimolojik ak tretman nesesè ; epsikyat ak antropològ distenge maladi bondye, teknik medsin oksidan ak yon doktè fèy oswa gerisè tradisyonèl trete, maladi lwa yo (maladi esprityèl) medsen fèy, houngan geri ak maladi fè moun mal ou maladi dyab, move sò ak maladi moun[6] voye sou moun. Si koz natirèl ak sinatirèl (ki depase natirèl) gen rapò, souvan nan pwovens yo (nan mòn ak bò lanmè), koz sinatirèl andikap la kenbe. Sa ranfòse fonksyon sans ak senbòl andikap la : tankou moun kò yo defòme epi ki initil, ki vin pa wè, pa tande ; egzanp moun sa vin montre se malediksyon ak sanksyon bondye oubyen dyab lage sou li oswa sou fanmi li : tankou jan Fredlin, yon fanm ki nan senkant an k ap viv Pòtoprens, eksplike sa : *“se malediksyon ki tonbe sou timoun andikape yo, se yon kondanasyon. Yon angajman ki pa respekte, kidonk se yon pinisyon, sa rive souvan nan pwovens yo, li pa fin konsa nan gran vil yo”*. Pou Beatrice, manman yon timoun andikape, yo di li koupab, paske se yon move bagay li te fè ki fè sa rive : sa fè l mal paske *“moun yo toujou kwè m fè Bondye yon mal lè yo wè dènye pitit mwen an andikape”*. Sou baz sa a, se yon wont ak yon santans li ye lè yon moun andikape oswa yon manm nan fanmi l andikape ; se youn nan rezon ki fè yo pito sere moun andikape a ; yo pa mennen l kote moun ye ni yo pa kite l pou je wè li ; konsa yo tou rann li envizib. Pandan tan sa a, tankou Jilyàn, manman yon timoun andikape, eksplike presyon sosyete a fè nou sere moun andikape a : *“anpil moun kwè pitit mwen an se yon pa itil mwen dwe lage l nan lari oubyen fèmen lakay mwen…”*. Daprè Regilis, pwofesè nan Inivèsite Leta Dayiti, moun andikape yo *“tounen yon wont pou fanmi an. Yo mete yo sou kote, yo pa al lekòl ni legliz. Yo sere yo. Yo inyore epi meprize yo. Yo pa site non yo. Yo pa konte yo. Pafwa, fanmi yo lage yo nèt”* (2020). Moun pa vrèman abode kesyon andikap la, se on sijè ki prèske rete sekrè, li tounen yon zafè fanmi. Nan sans sa a, moun andikape a rete fèmen lakay fanmi li ; yo mete l deyò nan sosyete a, li vin tankou on moun ki envizib,

[6] Nan jan tout moun pale, yo itilize yon ekspresyon ki di “se yon kout pyès oswa yon ekspedisyon”

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

ki pa egziste nan sosyete a ak nan je anpil moun. Egzanp sa byen eksplike fenomèn sa a : pandan yon seyans sansibilizasyon kominotè nan yon zòn nan Pòtoprens an 2018, kèk manm nan kominote a fè animatè a konnen yo te wè yon fanm ansent san yo pa janm konnen lè l akouche. An jeneral, lè yon timoun fèt, vwazen yo fè fèt epi yo pote kado. Apre diskisyon, ta sanble timoun nan gen yon malfòmasyon epi fanmi an ki te la lè akouchman an antre lakay yo san pale pou moun pa konnen si gen yon timoun andikape ki fèt. Sosyete a pa konnen timoun sa a, kominote a pa wè li epi yo pa konnen si l ap viv, se yon mò sosyal. Genyen yon timoun andikape an Ayiti konn yon wont ak dezonè pou anpil fanmi. Sa ki dwòl la, timoun sa a konn fèmen nan kay, melanje ak yon fòm pwoteksyon kote anndan fanmi an tounen yon azil, lwen vye pawòl, fawouch ak figi mare. Kay fanmi an tounen yon refij k ap pwoteje moun nan kont malveyans lòt moun. Yon wo grade nan Biwo Sekretè Deta pou Entegrasyon Moun Andikape (BSEIPH) di *"an Ayiti, yo sere moun andikape yo. Yo pa ale lekòl ni legliz. Yo pè fawouch vwazen yo"*. Konsa, nan laperèz pou kominote a ak sa lòt moun ap di, moun andikape yo souvan rete nan espas prive ak nan fanmi yo. Pa egzanp, Adriyèn, manman yon timoun andikape, di : *"mwen kite pitit mwen lakay pou lòt timoun pa anmède pitit mwen, pou lòt timoun pa rele l kokobe"*. Se yon prensip pwoteksyon k ap chache pwoteje timoun andikape kont diskriminasyon ak vyolans kominote a. Pou Wamba (2020), paran ayisyen ki gen yon timoun andikape fè timoun nan rete lakay pou evite mepri (Jacobson, 2008) ak reprezay (Phillips, 2011) kamarad nan klas li yo. Kit se pou laperèz, oubyen move kritik lòt moun, pou evite prejije, gen fanmi ki sere timoun modi sa a ; li rete fèmen nan yon pyès anndan kay la, sou pwoteksyon, lwen figi sispèk epi malpalan. Pwoteje ak an menm tan kache, yo sere li pou moun pa konnen ; yo konn di timoun nan fanmi an pa pale de frè osinon sè sa a nan kominote a. Konsa, timoun sa rete envizib nan pwòp kominote li. Konsa fèmen yon kote, timoun sa yo viv nan kache lakay yo, separe ak moun nan sosyete a men antouka yo anba pwoteksyon.

5 Konklizyon

Entèrese andikap ki nan mitan fanmi, ekspoze estrikti sa. Tout konpleksite lyen sosyal ki fè li, sipòte gras ak entèjenerasyon ak tèt ansanm ki genyen nan divès manm yo ki parèt. Fanmi an parèt kòm yon espas pwoteksyon ak solidarite pou manm li yo. Men, lè youn ladan yo andikape, fonksyon solidarite sa vin gen pwoblèm : kontra entèjenerasyonèl ki di pi gran, sa vle di paran oubyen gran paran dwe jwenn solidarite ak èd timoun yo, vin pa kenbe ankò : "baton vyeyès" la kase. Nan ka sa a, andikap la analize kesyon transmisyon valè yo epi rebay chak moun nan fanmi an wòl yo. Men andikap la tou remanyen fonksyon pwoteksyon an ; pandan moun andikape a fèmen lakay, fanmi an pwoteje l kont agresyon ak brimad deyò a, men li pwoteje imaj li tou ki te ka sal akoz andikap la. Baryè a rete ouvè ant estrès pou pwoteje moun nan epi fèmen li lakay pou kominote a pa wè l andikape.

Bibliyografi

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.

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

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 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