Yon kout je sou kijan paran ayisyen ki gen yon timoun otis konprann ak esplike twoub otis

Joël MICHEL

Docteur en Sciences de l'Éducation et de la Formation,
recteur de l'Université Publique du Nord-Ouest à Port-de-Paix (UPNOPP), Haïti.

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.9137

Résumé : Ce chapitre porte sur les représentations sociales des Troubles du spectre autistique (TSA) chez les parents d'enfants haïtiens porteurs de TSA. Analysés dans une perspective socio-culturelle en référence aux travaux de Lomo Myazhiom et Reichhart, ces troubles considérés comme catégorie construite et réalité sociale, cristallisent des valeurs et des représentations qui permettent de comprendre quand, pourquoi et comment les personnes formulent des attributions à l'égard du handicap.

Mots-clés : Représentations sociales, Troubles du spectre autistique (TSA), parents d'enfants handicapés

1 Entwodiksyon

Chapit sa a santre sou reprezantasyon sosyal paran timoun ayisyen k ap viv ak twoub otistik yo genyen sou twoub sa. Objektif chapit sa, se pou montre fason yo rele yon moun k ap viv avèk twoub sa nan kontèks ayisyen an gen rapò ak reprezantasyon sosyal andikap. Done ki itilize pou ekri chapit sa a, soti nan yon rechèch doktora ki te fèt soti nan ane 2015 pou rive nan ane 2021. Done sa yo gen pou wè ak jan yo òganize lekòl pou timoun k ap viv avèk yon andikap an Ayiti.

Selon yon apwòch medikal, Otis kòm *twoub* ki gen rapò ak zafè devlopman moun kòmanse byen bonè nan lavi timoun nan (Barthélémy & Blanc, 2016), li afekte byen bonè devlopman jeneral li. twoub sa yo deranje, an menm tan, kominikasyon, entèraksyon sosyal moun nan, epi yo fè moun nan gen yon konpotmant kote li fèmen sou li menm, epi l ap repete yon seri de bagay plizyè fwa tout tan (American Psychological Association [APA], 2013). Nan chapit sa a, nou analize *twoub otistik* yo nan yon pèspektiv sosyo-kiltirèl ki fè referans ak travay Lomo Myazhiom ak Reichhart (2020) reyalize ; nan sans sa a, *twoub* sa yo, konsidere tankou yon kategori ki konstwi ak

reyalite sosyal, epi ki kristalize valè ak reprezantasyon (Abric, 1994 ; Jodelet, 1998). Lè nou pale de *reprezantasyon sosyal, se fason* yo wè epi konprann moun. *Reprezantasyon sosyal* yo se yon seri inivè opinyon ki makonnen ak kilti, yon gwoup, oswa yon klas sosyal, ki gen rapò ak objè nan anviwònman sosyal la (Moscovici, 1961). Se yon seri de ide yon gwoup sosyal devlope sou yon objè patikilye ki fè li posib pou idantifye orijin modèl koyisyon sosyal yo, ki vle di sa k ap degaje nan panse yon moun. An menm tan, yo fè limyè sou ki kote moun yo panse bagay sa yo soti, nou vle pale de atribisyon sosyal (Hewstone, 1993) ki se pwosesis kote moun nan pran reyalite a epi l ap chèche yon fason pou kontwole li (Heider, 1958).

Daprè Bonardi (2000), yon atribisyon kozal se yon eksplikasyon yon moun bay pou eksplike yon bagay ki rive, yon evènman pa egzanp. Pou Malleh (2014), atribisyon kozal la ka parèt kòm konsekans reprezantasyon sosyal yo. Nan lòt kote, reprezantasyon evènman oswa sitiyasyon ki sou fòm kesyon lajman detèmine kòz atribye yo.

De konsèp sa yo ki mobilize nan chapit sa a, fè li posib pou konprann ki lè, poukisa ak ki jan moun fòme atribisyon ak fè reprezantasyon konsènan yon evènman, yon andikap pa egzanp.

2 Twoub Otistik yo nan Kontèks Ayisyen an

An Ayiti, tèm *TSA* ou byen *otis* pa souvan repete, se bò ane 2010 yo kèk pwofesyonèl nan enstitisyon edikatif ak sante komanse itilize yo (Michel, 2021). Lè yon moun fè fas ak twoub sa yo, li koz moun sa gen difikilte pou fonksyone nòmalman, yon lòt kote, paran timoun ki gen *TSA* yo eseye konprann li, men sitou bay li siyifikasyon pa yo. Paran yo chèche eksplikasyon sous ak orijin pwoblèm nan nan fason pa yo, epi yo fè deskripsyon ak prediksyon TSA pitit yo selon yo menm (Dugué & Dépestre, 2017 ; Michel, 2021). Eksplikasyon paran yo bay yo idantifye dezòd sa a tankou yon bagay ki soti nan kilti ayisyen an, sa vle di yon bagay ki gen pou wè avèk pratik ak reprezantasyon kiltirèl lokal yo. Nan kontèks sa a, anpil etid fè konnen reprezantasyon negatif yo (malveyan, estigmatizasyon, eksklizyon, elatriye) ki asosye ak andikap ak maladi fizik ak mantal ranfòse esklizyon ak izolasyon timoun andikape yo pa sèlman lekòl (Jacques, 2018 ; Wamba, 2020), men tou nan tout espas sosyal yo. Nan peyi Ayiti, pa gen anpil done ki gen rapò ak *TSA/otis* malgre « *otis se yon andikap alamòd* » (Michel, 2021). Paran ayisyen yo poze anpil kesyon sou orijin *TSA* pitit yo, epi yo pa satisfè ak eksplikasyon pwofesyonèl biyomedikal, edikasyon ak sante yo bay (Dugué & Dépestre, 2017). Dapre tradisyon ayisyen an, maladi mantal yo (Bijoux, 2010), pwoblèm moun rankontre nan fonksyònman chak jou, echèk lekòl (OMS & OPS, 2010), maladi ak andikap ka konsidere kòm konsekans yon sò, *« avèk yon kout lwa »* oswa yon malediksyon divin.

Lè nou konsidere, ki vle di « *ale vini* » ki genyen ant pratik ak reprezantasyon yo, bagay sa yo detèmine konpòtman ak atitid anvè moun ki gen andikap, espesyalman moun ki gen *TSA*. Wamba (2020) fè remake, paran ayisyen yo asire pitit yo ki gen andikap oswa dezòd mantal yo rete lakay yo pou evite swa mepri (Jacobson, 2008) oswa reprezay (Phillips, 2011) nan men kamarad klas yo nan lekòl. Anplis de sa, lè yo gen yon timoun ki gen yon andikap oswa yon dezòd mantal, sa parèt tankou yon wont ak yon dezonè pou kèk paran ayisyen. Sondaj montre paran ayisyen ki gen yon

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

timoun andikape kache l, inyore l, pa voye l legliz oswa lekòl (Regulus, 2020). Moun ki gen andikap oswa ki gen yon dezòd mantal, pa konsidere tankou moun nan tout entegralite yo. Se tankou moun sa yo pa vo anyen, yo pa konsidere yo merite edikasyon oswa lenstriksyon. An menm tan, paran timoun ki pa andikape yo, asire pitit yo pa gen relasyon ak yon moun ki andikape, paske daprè sa ayisyen vle fè kwè, andikap ak maladi yo kontajye (Michel, 2021).

3 Fason yo rele moun ki gen *TSA* an Ayiti, yon analiz sosyo-antwopolojik

Pou konprann jan paran timoun ki gen *TSA* reprezante twoub sa yo, yon etid te fèt ak 22 paran (17 manman ak 5 papa) timoun ki te gen yon dyagnostik ki montre yo gen *TSA*. Moun sa yo ap viv nan depatman Lwès an Ayiti, yo se paran timoun ki gen twa a dizwit lane, yo dyagnostike ak TSA daprè kritè DSM-IV/5, oswa CIM-10/11. An total, 18 entèvyou semi-direktif fas a fas te fèt, youn pou chak moun (15 manman, 3 papa) ak de entèvyou kolektif semi-direktif ak de koup diferan. Chak entèvyou te dire preske 1 èdtan ak 30 minit. Yo te fèt nan lang kreyòl (lang manman moun ki reponn yo), anrejistre sou odyo, transkri an kreyòl epi yo te tradui ak transkri an lang fransè.

3.1 Non yo bay moun ki gen yon TSA

Nan entèvyou ki fèt yo, nou te jwenn 15 mo paran yo itilize an kreyòl pou deziyen yon moun ki gen TSA. Nou te konsilte 3 diksyonè oswa leksik kreyòl ayisyen (Olivier, 2014 ; Védrine, 2005 ; Vilsaint, 1991) pou defini mo sa yo. Sepandan, se sèlman 6 nan 15 mo (bèbè, bèkèkè, egare, entatad, fou, kokobe) paran yo itilize yo ki parèt nan diksyonè sa yo. Lòt 9 mo yo (djèdjè, bata, anreta, agodjo, andikape, timoun modi, timoun lwa gate, moko, mongol) nou pa t jwenn nan diksyonè yo, se yon seri de mo yo itilize nan lang popilè ayisyen an pou deziyen yon moun ki malad, yon moun ki andikape oswa yon viktim. Analiz mo sa yo ki itilize pou deziyen yon moun ki gen yon TSA parèt tankou yon eleman ki pèmèt nou sènen reprezantasyon paran yo.

Premyèman, li montre paran yo sèvi ak eksplikasyon rasyonèl pou pale sou twoub sa yo ki parèt sou plizyè fòm, tankou reta nan devlopman, timoun ak pwoblèm, epi limit nan fonksyònman. Sou zafè limit nan fonksyònman, paran yo sèvi ak anpil ekspresyon : *« Timoun ki pa gen bon sans », « timoun ki pa lisid », « yon moun ki gen yon defisyans mantal », « timoun ki pa otonòm », « yon moun ki pa konprann anyen », « moun ki pa ka fè anpil bagay », « ki limite », « ki pa posede tout kapasite mantal li »*. An reyalite, nan yon apwòch biyo-fonksyonèl andikap ki fè referans ak Klasifikasyon Entènasyonal Andikap, moun k ap viv ak yon andikap, yo konsidere yo kòm moun andikape, kòm moun ki limite nan kapasite yo. Anplis de sa, kòmantè paran yo fè referans tou ak yon difikilte nan kominikasyon ak entèraksyon sosyal, lè nou konsidere ekspresyon sa yo *« Timoun ki pa pale ak lòt moun », « moun ki pa ka di anyen », « timoun bèbè, moun ki pa pale »*. Remak sa yo klèman montre youn nan karakteristik « *dyad*" otis yo evoke nan literati a (APA, 2013) ki enplike chanjman nan kominikasyon ak entèraksyon sosyal. Anplis de sa, kòmantè paran yo evoke yon reta nan devlopman. Mo ak gwoup mo ki deziyen an kreyòl (bèbè ak bèkèkè, egare ak entatad, kokobe) pou nonmen yon

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

timoun ki gen *TSA* fè pati yon rejis nòmatif, yo endike yon diferans ant timoun ki gen *TSA* ak lòt timoun ki gen menm laj.

Ekspresyon ki mansyone pi wo yo la, nan kontèks ayisyen an se menm bagay ak « *voryen* ». Yo montre yon diferans nan nòmal la epi yo makonnen ak yon fòm de majinalizasyon. Vrèman vre, nan yon pèspektiv *defektolojik* ak *bio-fonksyonèl* nan andikap, yo wè moun ki andikape kòm « voryen », kòm moun ki pa kapab, ki nesesite asistans, moun san konpetans ke fanmi li dwe ede pandan tout lavi a. Nan kontèks ayisyen an, literati a montre *« moun andikape yo konsidere sosyalman kòm moun ki pa kontribye nan anyen […]. Yo konsidere yo tankou ensiyifyan ak enferyè, yo sèlman vle di yo jwe yon wòl piti nan anviwònman sosyal yo »* (Lomo Myazhiom & Reichhart, 2020, p. 165).

Dezyèmman, paran yo sèvi ak eksplikasyon sinatirèl pou yo pale sou TSA jan ekspresyon sa yo montre sa, *« Yon timoun tankou sa a se yon timoun posede pa yon lespri » ; « yon moun ki gen yon move lespri » ; « timoun lwa gate, lespri gate » ; « pitit yon lwa, yon lespri »*. An reyalite, daprè yon konsepsyon ayisyen, maladi, andikap ak dezòd mantal yo souvan makonnen ak lespri. Lè yo atribye kòz TSA pitit yo a ak lwa, lespri, konfli fanmi oubyen sò, paran yo wè tèt yo kòm moun ki viktim. Men sa yon manman katolik di sou sijè a *« Sè m yo pa te janm gen chans pou yo rive nan fen gwosès yo. Sa se yon pwoblèm. Mwen menm, premye pitit gason mwen an andikape. Onètman doktè, sa se yon pwoblèm. Ou konnen lakay nou, gen anpil jalouzi. Seryezman doktè, gen yon pwoblèm. Yon pwoblèm mwen pa konnen, men franchman, gen yon pwoblèm. […] sitiyasyon sa a pa pou « granmèsi ». Moun ka rayi nou epi fè nou mal doktè. Mwen panse nou te blese, tout fanmi an, mwen menm ak sè m yo ».*

3.2 Deziyasyon TSA yo an kreyòl se imaj reprezantasyon negatif TSA yo

Eksplikasyon paran ki fè entèvyou yo bay yo mete aksan yon bò sou reprezantasyon defavorab konsènan andikap la, epi sou lòt bò konstriksyon siyifikasyon TSA. Nan sosyete tradisyonèl yo, eleman senbolik ak sosyo-kiltirèl yo desizif nan idantifikasyon ak deziyasyon dezòd mantal ak maladi (Bibeau, 1978). Nan sosyete sa yo, tout dezòd mantal ak maladi gen kòd etyolojik [rasin] lokal yo, sa vle di, mo pou nonmen oswa deziyen yo. Pa egzanp, moun ki gen andikap motè an Ayiti yo, yo rele kokobe (Phillips, 2011 ; Lomo & Reichhart, 2020). Ekspresyon kokobe a diskriminan anpil nan kontèks ayisyen an, kokobe yo souvan wont fanmi yo epi yo konsidere yo san valè, devye, ensiyifyan, mandyan (Michel, 2021). Vrèman vre, mo ak gwoup mo yo itilize an kreyòl pou deziyen yon moun ki gen yon TSA, anrasinen nan reprezantasyon TSA yo epi li alimante konstriksyon sans twoub yo pou paran yo. Tout mo kreyòl yo itilize pou deziyen yon moun ki gen TSA gen yon konotasyon (sans) devalorize ak diskriminatwa. Kidonk, *mo egare, fou, entatad* se mo paran yo plis itilize pou deziyen yon moun ki gen TSA. Nan kontèks ayisyen an, mo sa yo se negatif epi yo make eksklizyon sosyal. An Ayiti, kalifye yon moun kòm egare (Damus, 2016), fou oswa entatad vle di moun nan manke kèk fakilte entelektyèl. Anplis de sa, yon djèdjè oswa yon Bèkèkè se yon moun ki pa ka fè anpil bagay, epi ki gen gwo difikilte pou kominike (Lomo & Reichhart, 2020).

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

Anplis, reprezantasyon negatif konsènan TSA, ka konprann lè yo itilize kèk mo tankou “bata” pou deziyen yon timoun ki gen TSA. Daprè eksplikasyon paran ayisyen yo, yon bata se pwodui yon lespri ak yon moun. Daprè yon konsepsyon dominan an Ayiti, se yon aksyon malveyan yon lespri sou yon moun ki fè yon erè (Calvot, Rizk & Herlemont-Zoritchak, 2012 ; Damus, 2016), ki vyole yon prensip. Finalman, reprezantasyon defavorab TSA a parèt klè pa rapò ak gwoup *mo timoun modi, ti moun madichon* ki deziyen yon timoun ki gen TSA. Vrèman vre, malediksyon paran yo pale a ka soti nan yon lwa, sa vle di nan move aksyon yon lespri. Yon manman pwotestan yon pitit fi 6 zan ki gen TSA ak yon pwofesè lekòl di *« Ayiti se yon peyi folklorik, anpil ayisyen kwè nan maji. Pou majorite popilasyon an, andikap se yon bagay sinatirèl. Pou majorite ayisyen, bay nesans ak yon timoun andikape se rezilta yon sò, yon maji. Se yon timoun lwa rasyal reklame ».*

Damus (2016) rapòte, an Ayiti yo souvan wè andikap yo kòm yon pinisyon, yon madichon pou moun ki konsène a, fanmi l ak manm nan kominote a. Men sa yon manman eksplike sou sijè a *« Mwen te pase plis pase yon mwa ap mande Bondye padon pou yon fot mwen te fè ».* Anpil otè (Jacobson, 2008 ; Lomo Myazhiom & Reichhart, 2020 ; Regulus, 2020) te rekonèt sosyete ayisyen an gen reprezantasyon defavorab nan sa ki gen pou wè ak enfimite, dezòd mantal ak maladi ki asosye yo. Anplis de sa, Tremblay (1995), nan etid li te fè ak manman ayisyen timoun ki malad, fè konnen devan malè, manman yo devlope teyori eksplikasyon ki makonnen ak kwayans tradisyonèl yo (lwa, Bondye) pou bay sitiyasyon an sans.

3.3 Definisyon TSA an kreyòl, yon konstriksyon sans pou kontwole sitiyasyon an

Poizat fè konprann, *« lè yon moun twouve li nan yon difikilte teknik ke li pa ka rezoud, li chache yon repons majik, mitik, relijye, imajinè »* (2005a, p. 9). Diskou paran yo kore afimasyon sa a. *Atribisyon kozal* ki idantifye nan entèvyou paran yo ka klase nan fason sa a *volonte Bondye (8 paran), rezon medikal oswa sikolojik ki gen rapò ak manman an* (5 paran), *rezon medikal ki gen rapò ak timoun nan (4 paran), separasyon paran yo (3 paran), tranblemanntè (1 paran) ak istwa fanmi* (1 paran). Diferan atribisyon kozal sa yo montre paran yo voye jete ipotèz ki fè kwè Otis la gen orijin jenetik. Yo ale nan sans kèk lòt etid syantifik. Nan etid Sigouin (2006) fè ak paran timoun ki gen TSA ki gen orijin ayisyen k ap viv nan Kebèk, paran yo voye jete orijin jenetik TSA tou. An reyalite, kozalite dominan yo twouve nan TSA yo se relijye, sinatirèl, oswa diven, ki reflete kwayans paran yo. Yon manman pwotestan ki gen yon timoun 7 lane ki gen TSA di twoub pitit li a gen rapò ak volonte Bondye *« se pou volonte Bondye fèt. Bondye pa janm bay yon moun chay li pa ka pote. Se volonte Bondye. Bon, Bondye konnen tout bagay ».* Eksplike TSA pitit gason l lan makonnen ak konsepsyon fwa kretyen li. Vrèman vre, nan mitan kretyen yo, relasyon ak aprè move moman sou tè a soti nan Jaden Edenn, ki se aksepte kò a jan li ye (Poizat, 2005b). Nan sans sa a, kò andikape oswa defòme a makonnen ak volonte ak/oswa jistis Bondye. Konstriksyon siyifikasyon sa a sou TSA gen pou wè ak « kwayans yon monn ki jis » ki mansyone nan literati (Lerner & Simmons,1966). Dapre teyori sa a, moun yo jwenn sa yo merite epi yo merite sa yo jwenn (Soudan & Gangloff, 2012). Dapre konsepsyon sa a, kretyen an pa gen okenn kontwòl sou aksyon Bondye yo. Nan sans sa a, maladi, lanmò, andikap oswa tout malè ki rive lèzòm yo eksplike konsènan

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

volonte Bondye (Tremblay, 1995). Konsènan konsepsyon sa a, Poizat mete aksan sou *« dye yo fè maladi mantal ak defisyans lè y ap pini devyan yo »* (2005b, p. 22). Li fè referans ak yon pasaj biblik (Detewonòm chapit 28, vèsè 27) ki di « *senyè a pral frape nou ak seri de bagay k ap fè nou fou, avèg, k'ap provoke dezòd nan lespri nou, epi k ap fè nou tatonnen gwo lajounen tankou avèg nan fènwa ».* Eksplikasyon sou sitiyasyon difisil moun konsène yo atribye ak volonte Bondye.

Anplis de sa, gen kèk paran ki sanble mansyone entèvansyon lwa yo kòm sous TSA pitit yo, pi espesyalman dezobeyisans lwa yo *« Lè mwen te ansent, mwen reve yon moun. Nan rèv la, yon lespri te di m mwen dwe rele pitit gason m nan [poz] mwen pa sonje non li te ban mwen an. Mwen pa t fè atansyon ak sa yo te di yo epi mwen rele pitit gason m nan Y. Apre mwen te fin di yon zanmi sa, li te di m ke sa ta ka lakòz pwoblèm pitit gason an ».* Daprè yon konsepsyon dominan an Ayiti, vodouyizan yo atribiye kòz yon maladi, yon dezòd, yon andikap oswa nenpòt malè a lwa yo, yo atribye yo nan enpèfeksyon yon moun anvè lwa a oswa nan dezobeyisans nan yon lespri. Menm lè gen nan paran yo ki mete volonte Bondye kòm kòz TSA, sa pa anpeche yo makonnen li ak yon lwa. Daprè yon manman yon ti fi 6 an, yon aktivis pou yon asosyasyon moun andikape an Ayiti *« […] Kòm ou konnen an Ayiti, gen vodou, maji, menm lè mwen gen lafwa kretyen, mwen konnen egzistans maji. Pafwa Bondye ka kite ou frape san li pa lage ou nan men lènmi an. Pafwa li kite sa rive ou pou tout bèl pouvwa li – pou ka temwaye. Sa mwen konnen, yo te ban m yon kout poud pandan gwosès mwen ».* Lojik manman sa, se yon lojik kimilatif ant kwayans divès kalite, yon senkretis [melanj] ki ka dekri kòm panse majikorelijye. Sa a, ki fòme pa yon pakèt kwayans relijye ak majik, reflete nan kwayans yo pouvwa ak wòl ki detèmine fòs sinatirèl Bondye ak lwa yo, nan yon TSA. Konsepsyon sa a obsève pami plizyè otè ayisyen (Métraux, 1958 ; Raphaël, 2010). Daprè Tremblay (1995), an Ayiti, kit se Katolik, Pwotestan, Vodouyizan oswa majisyen, Bondye oswa lwa yo souvan deziyen kòm kòz maladi, twoub ak andikap. Sa a jwenn li nan travay Damus (2016), pou fè fas ak move fonksyònman motè, fizik, sansoryèl, mantal, sikolojik oswa nan sèvo an Ayiti, yo itilize tretman medikal, majik ak/oswa relijye. Plizyè etid (Ben-Cheikh & Rousseau, 2013 ; Hebert & Koulouglioti, 2010) mansyone nan literati sou atribisyon kozal TSA yo, montre melanj sa a nan plizyè kontèks kiltirèl. Men, nan rechèch la ak konstriksyon siyifikasyon TSA, paran yo montre yon divèsite nan kòz epi montre yon melanj nan rejis tradisyonèl ak byomedikal. Yon paran yon timoun ki gen TSA, k ap anseye nan Inivèsite pote detay sa yo *« Mwen kwè tout bagay posib* [an Ayiti]. *Kòm yon syantifik, mwen konnen otis egziste. Men, mwen pa jete kilti nou an. Tout bagay posib an Ayiti. Mwen kwè nan Bondye, men maji a egziste lakay nou. Mwen pa konnen egzakteman ki pwoblèm pitit gason m genyen, men pwoblèm li ka gen rapò ak Bondye oswa kèk bagay mistik mwen poko konnen ».*

Nan limyè entèvyou yo, fason paran yo pran TSA pitit yo ka eksplike ak panse majikorelijye. Dapre Raphaël (2010), lè yon twoub oswa yon maladi poze pwoblèm idantifikasyon evidan an Ayiti, menm ayisyen ki pwòch konsepsyon byomedikal la epi ki enfòme sou kòz maladi yo, fè referans ak konsepsyon tradisyonèl Afrokaribeyen an pou eseye eksplike li, san yo pa jete konsiderasyon byomedikal yo.

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

4 Konklizyon

Chapit sa a montre non yo itilize pou deziyen yon moun ki gen yon *TSA* nan kontèks ayisyen an makonnen ki pa separe ak reprezantasyon sosyal ki defavorab ki asosye ak andikap an Ayiti. Li konfime mo paran timoun ki gen *TSA* yo itilize pou deziyen yon moun ki gen TSA gen yon konotasyon negatif ; se yon seri de mo ki eksplike yon bagay ki fè paran yo mal. Yo makonnen ak reprezantasyon sosyal ki reflete sou yon bò, yon devyasyon nan nòmal la ki makonnen ak yon limit fonksyonèl, yon pwoblèm nan kominikasyon ak entèraksyon sosyal, epi, nan yon lòt bò, yon wòl detèminan nan fòs sinatirèl tankou Bondye ak lwa yo. Pawòl sa yo pote mak yon sosyete diskriminan fas ak moun ki gen yon andikap, oswa ki gen yon dezòd mantal. Yo make diferans ki genyen ant moun sa yo rele « valid » ak moun ki pa « valid ». Atravè pawòl sa yo, paran yo reprezante moun ki gen *TSA* tankou moun ki pa gen valè, fwi madichon lespri yo. Anplis de sa, nan konstriksyon siyifikasyon *TSA* pitit yo, sa vle di nan fòmilasyon *atribisyon kozal* ki gen rapò ak twoub sa, paran yo fè referans a kwayans tradisyonèl ayisyen an (pinisyon yon lwa bay, volonte oswa jistis Bondye) san yo pa kont konsepsyon byomedikal la (rezon medikal oswa sikolojik ki gen rapò ak manman an oswa timoun nan).

Bibliyografi

Abric, J. C. (1994). Les représentations sociales : aspects théoriques. In J. C. Abric (Dir.), *Pratiques sociales et représentations sociales.* Paris : Presses Universitaires de France.

Association américaine de psychiatrie [APA] (2013). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5).* [Traduction de l'anglais coordonnée par M. A. Crocq *et al.* (2015). Paris : Masson].

Barthélémy, C., & Blanc, R. (2016). Le diagnostic d'autisme de Kanner au DSM-5. *Rééducation Orthophonique*, 265, 13-22.

Ben-Cheikh, I., & Rousseau, C. (2013). Autisme chez les enfants d'immigration récente. Modèles explicatifs de familles originaires du Maghreb, *L'autre*, *14*(2), 213-222.

Bibeau, G. (1978). L'organisation Ngbandi des noms de maladies. *Anthropologie et Société, 2*(3), 83-116.

Bonardi, C. (2000). Pensée sociale et théorie de l'attribution. In N. Rousiau (Dir.), *La psychologie sociale* (p. 157-174). Paris : In Press éditions.

Calvot, T., Rizk, S., & Herlemont-Zoritchak, N. (2012). Nouveau regard sur le handicap : une belle manière de réinventer l'avenir. In. J. D. Rainhorn (Dir.), *Haïti, réinventer l'avenir* (p. 237-250). Paris : Éditions de la Maison des Sciences de l'homme de l'Université d'État d'Haïti.

Damus, O. (2016). En Haïti, le handicap à travers le prisme de l'irrationnel et du magique. In. C. Gardou (Dir.), *Le handicap et ses empreintes culturelles. Variations anthropologiques 3* (p. 117-130). Toulouse : Érèse.

Dugué, R., & Dépestre, M. D. (2017). *Dispositifs d'accompagnement des enfants autistes au niveau de l'éducation de base.* Cas de trois écoles spéciales à Port-au-Prince. Mémoire de licence en sciences de l'éducation, Université Quisqueya, Port-au-Prince, Haïti.

Hebert, E. B., & Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs : a review of the literature. *Comprehensive Pediatric Nursing,* 33, 149-163.

Heider, F. (1958). *The psychology of interpersonal relations.* New York, NY : John Wiley & Sons, Inc.

Jacobson, E. (2008). Comparative policy brief : status of intellectual disabilities in the Republic of Haïti. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 5*(2), 122-124.

Jacques, M. (2018). *Manuel de formation des enseignants sur l'éducation inclusive.* Document non publié. Port-au-Prince, Haïti.

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

Jodelet, D. (1998). Représentations sociales : phénomène, concept et théorie. In S. Moscovici (Dir.), *Psychologie sociale* (p. 361-382). Paris : Presses Universitaires de France.

Lerner, M. J., & Simmons, C. H. (1966). Observer's reaction to the innocent victim. Compassion or objection. *Journal of Personality and Social Psychology, 4,* 203-210.

Lomo Myazhiom, C. A., & Reichhart, F. (2020). 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, *Le handicap en Haïti ou la figure usuelle du kokobe,* p. 99-110.

Lomo Myazhiom, C. A., & Reichhart, F. (2020). Les personnes handicapées à l'épreuve de la société haïtienne : vivre le handicap en Haïti. In. S. Benbelli *et al.* (Dir.), *Handicap et espaces* (p. 161-172). Clermont-Ferrand : Presses de l'Université Clermont Auvergne.

Malleh, N. (2014). *Causalité et contrôle perçu de la maladie cancéreuse et leurs effets sur le coping du malade*. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Tunis, Tunisie & Université Paris Nanterre, Nanterre.

Métraux, A. (1958). *Le vaudou haïtien*. Paris : Gallimard.

Michel, J. (2021). *La scolarisation des élèves en situation de handicap en Haïti : organisation, état des lieux et représentations sociales des parents d'enfants avec un TSA*. Thèse de doctorat en Sciences de l'Éducation et de la Formation, Université Paris Nanterre : Nanterre.

Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse : son image et son public*. Paris : Presses Universitaires de France.

Olivier, G. Y. (2014). *Konprann, Konnen. Youn nan tout, tout nan youn*. Port-au-Prince, Haïti : Edisyon pawol.

Phillips, C. (2011). Aller vers le *cocobai* : la reconstruction et les personnes handicapées en Haïti. *Cahier de politique*, 1-16.

Poizat, D. (2005a). Nos sociétés font appel à des réponses magiques. Entretien avec Albert Memmi. *Reliance*, 16, 9-12.

Poizat, D. (2005b). Religions et handicap : le trouble de l'alliance. *Reliance*, 17, 19-26.

Raphaël, F. (2010). L'ethnopsychiatrie haïtienne : entre le vodou haïtien et la médecine classique occidentale. *Santé Mentale en Haïti*, 2, 167-178.

Regulus, S. (2020). Enfants en situation de handicap et justice cognitive en Haïti. In R. Lainy (Dir.), *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* (p. 59-69). Québec, Canada : Éditions Science et bien commun.

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

Sigouin, C. (2004). *Jongler avec les sens pour obtenir l'absurde : modèles interprétatifs des parents d'enfants autistes d'origine haïtienne*. Mémoire de Master en psychiatrie, Université McGill, Montréal, Canada.

Soudan, C., & Gangloff, B. (2012). *La croyance au monde juste comme facteur explicatif de diverses réactions à des injustices professionnelles*. Document en ligne : <https://hal-univ-paris10.archives-ouvertes.fr/hal-01473291/document$>$ (consulté le 02/10/2018).

Tremblay, J. (1995). *Mères, pouvoir et santé en Haïti*. Paris : Karthala.

Védrine, E. W. (2005). *Petit lexique du créole haïtien*. Boston, FL : E.W. Védrine Publications.

Vilsaint, F. (1991). *Diksyonè anglè kreyòl/English kreyòl dictionary*. Temple Terrace, FL : Educa Vision.

Wamba, N. (2020). Élèves, troubles d'apprentissage et éducation inclusive en Haïti. Un examen de la littérature. In R. Lainy (Dir.), *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* (p. 11-29). Québec, Canada : Éditions Science et bien commun.

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