

Introduction Générale

Justification

Ce travail de recherche représente mon mémoire de sortie en licence à l'Université d'Etat d'Haïti. Il porte sur les représentations du handicap et répond d'abord à une exigence académique : celle du parachèvement du premier cycle universitaire à la Faculté d'Ethnologie. Il est ensuite, pour moi, l'occasion de parfaire ma formation académique par une enrichissante expérience dans le domaine du handicap. Ce mémoire m'est enfin un objet de satisfaction dans la mesure où elle me permet d'apporter ma modeste contribution dans le garnissage du répertoire de mémoire de l'institution.

Parallèlement, ma satisfaction devient d'autant plus grande que cette enquête participe à la compréhension d'un phénomène suffisamment complexe et d'un intérêt assez particulier mais très peu approfondi en Haïti. En effet, tant au niveau des politiques publiques, plus précisément dans le domaine de la santé publique, qu'il s'agisse du domaine de la recherche dans les sciences humaines et sociales et même dans l'adoption d'un modèle anthropologique de l'altérité, la question du handicap s'avère incontournable. Il n'y a pas de handicap sans une catégorie de personnes considérées comme handicapées. Il n'y a pas de handicap sans un environnement handicapant. Il n'y a pas de handicap non plus sans une certaine conception du handicap, c'est-à-dire, un ensemble de préjugés et de connaissances concernant certaines personnes bien particulières. En ce sens, une recherche sur cette notion peut concourir à attirer l'attention sur une réalité sociale, celle du vécu afflictif de certaines gens, celle d'une inadaptation de l'environnement social¹. Elle peut enfin de compte, et c'est le cas de notre enquête, être une féconde occasion pour poser le problème de la conséquence d'une certaine construction sociale affaiblissante de l'autre.

En effet, la jonction entre le handicap et les représentations sociales dans certaines études dévoile qu'il y a des préjugés et des stéréotypes qui sous-tendent nos attitudes et nos comportements envers une catégorie de personnes sur la base d'un manque physique ou d'un problème sensoriel. Une institution comme la Caisse d'Assistance Sociale par exemple, en

¹ Tenant compte que c'est l'environnement qui doit s'adapter aux diversités humaines.

donnant une assistance médicale et économique à certaines couches vulnérables de la société haïtienne dont les personnes handicapées, catégorise déjà ces dernières. Tout se passe comme si la personne est jugée socialement vulnérable parce qu'il lui manque un membre ou plus, ou parce qu'elle est diagnostiquée déficiente sensorielle. De plus, les stéréotypes de « Kokobe » et d' « aveugle » semblent simplifier sa réalité en la réduisant à l'endroit où ça va mal. En outre, ces dénominations ne sont guère anodines : le « Kokobe » c'est donc celui qui ne peut rien tout seul, un incapable ; l'aveugle c'est celui qui ne voit² rien du tout.

Mais comment ces expériences douloureuses du manque et d'une typification affaiblissante contribuent-elles dans la formation d'une certaine conception du handicap chez les personnes concernées ? En d'autres termes, quelle est la représentation sociale du handicap des personnes qui ont un manque physique et une déficience visuelle ? Plus loin, comme la CAS est un lieu où l'on assiste les pauvres et les vulnérables et donc, les personnes handicapées : Quel est le poids de cette construction sociale de la paupérisation dans la représentation du handicap chez ces dernières ?

En réalité, à travers beaucoup de recherches faites sur le handicap et des personnes handicapées peu de places ont été assignées à leur compréhension du phénomène. Ce sont ordinairement les voix des membres de leurs familles ou celles des experts institués (médecins, psychologues, travailleurs sociaux etc.) qui ont été le plus souvent entendues. Et les personnes handicapées sont comme condamnées à un mutisme. Catherine Gucher mentionne à cet effet la construction sociale du handicap par des assistants sociaux. Elle souligne plus exactement, le poids de leur conception du monde et de la vie en société bref, de leurs valeurs personnelles dans la perception sociale du handicap des professionnels de la santé (Gucher 2003). Il devient légitime de se demander quelle est la conception du handicap chez les personnes en situation de handicap à la CAS compte tenu de leur statut d'assistées, la place qu'elles occupent dans la société, les expériences du manque et les valeurs véhiculées au sein de leur groupe.

Notre enquête s'inscrit dans cette perspective et a pour but de donner la parole aux personnes handicapées bénéficiaires d'assistance sociale à la CAS. Son intérêt réside avant tout dans le fait que les personnes susmentionnées constituent un groupe social à part entière et sont

² Voir dans le sens de comprendre.

immédiatement concernées par la question. Ultérieurement, l'efficacité d'une politique publique inclusive en Haïti doit passer par la compréhension du vécu des personnes concernées, de leur fonctionnement, de leur mode de relation sociale, de leurs rêves et de leurs revendications sociales. Tenant compte du fait que les personnes handicapées bénéficiaires d'une assistance sociale à la CAS sont extrêmement bien placées pour faire le point sur leurs rapports à l'institution et à l'assistance reçue. Cette recherche étudie chez eux leurs propres représentations ou images du handicap. Avant d'esquisser le plan de l'étude, il reste, en guise de contextualisation, à remonter dans l'histoire d'Haïti leurs rapports à l'assistance institutionnelle.

Assistance aux personnes handicapées en Haïti

En 1915, environ un siècle après son indépendance, le pays ne disposait que d'un seul hôpital public en fonctionnement, l'hôpital militaire de Port-au-Prince. Les autres tels l'hospice de St Vincent, l'hospice de St François de Sales, etc. pour la grande majorité étaient sous l'égide des institutions religieuses. Ce sont elles qui donnaient de l'assistance aux « indigents » et aux « infirmes » (Bordes 1992). En conséquence, l'assistance aux personnes handicapées à cette époque revêtait une caractéristique caritative et religieuse.

Vers la fin de l'occupation américaine, on pouvait observer au moins deux institutions étatiques d'assistance médico-sociale situées dans la zone métropolitaine de Port-au-Prince : l'asile d'aliénés de Beudet recevant les « malades mentaux » et l'asile communale de Port-au-Prince destinée aux « infirmes et aux malades indigents » (Bordes 1992). S'opère de la sorte une tutélarisation étatique de l'assistance sociale.

Jusqu'en 2009, environ 80 % des personnes handicapées en Haïti ne fréquentaient pas les institutions de soins de santé en raison de difficultés économiques, des longs trajets à parcourir et d'un manque de personnels adaptés dans les hôpitaux. Leur principal soutien fut la famille (FHAIPH 2009). S'il y avait environ 800.000 personnes handicapées en Haïti à cette époque, il semble qu'avec le séisme et aussi d'autres facteurs comme les maladies non transmissibles³ et congénitales le nombre a considérablement grandi. Ainsi, suivant une enquête menée par Handicap International dans certaines communes de la zone métropolitaine de Port-au-Prince « sur 665 ménages 106 soit 15,9% comptent des personnes handicapées de plus de 5 ans parmi

³ Tel le diabète.

les membres du foyer⁴. L'étude révèle que seulement 7% des personnes handicapées se déclarent salariées, 70% disent avoir besoin des aides techniques et plus de 80% ne peuvent couvrir leurs services sociaux et juridiques. Selon cette même enquête 48,6% des enfants handicapés de moins de 16 ans ne sont pas scolarisés tandis que 22% de plus de 16 ans n'ont jamais été à l'école (HI 2012).

Jusqu'à cette présente minute des études restent à mener pour recenser les personnes handicapées sur tout le territoire national haïtien, sur les normes d'accessibilité universelle, sur leur intégration au sein des diverses structures sociales. La majorité des institutions travaillant dans le domaine sont des organismes internationaux comme : HI, CBM, OEA etc. De la même façon, il existe plusieurs associations dans la société civile haïtienne dont le FHAIPH, le CHAAJ, ASHANTOMM, etc. qui se débattent sans de véritables accompagnements. Parallèlement, on enregistre très peu d'institutions étatiques de prise en charge voire d'intégration sociale. Celles comme la CAS qui ne leur sont guère spécifiques, ont la marge de manœuvre énormément limitée et n'assurent la prise en charge que très partiellement.

Sur le plan formel et législatif nous retenons certaines avancées comme la prise en compte des personnes handicapées dans la constitution de 1987 en son article 32-8 suivis de la création d'une Secrétairerie d'Etat, l'adoption de certaines conventions internationales, la célébration d'une journée consacrée aux personnes handicapées et de la loi du 13 mars 2012 portant sur l'intégration des personnes handicapées.

Outre l'insuffisance des mécanismes pourvoyant à l'application de ces mesures, l'absence des normes d'accessibilité universelle et des politiques publiques de prise en charge et d'inclusion, la question des stéréotypes, des préjugés et des constructions sociales déprimantes à propos de la personne handicapée (Kokobe, aveugle, catégorie vulnérable) sont d'un poids extrêmement lourd dans la balance des considérations. Le regard de l'autre⁵ mais aussi le regard de la personne handicapée sur elle-même⁶ construisent sa réalité sociale, son vécu de tous les jours, forment son identité sociale et par-là conditionnent la réussite du processus d'inclusion sociale.

⁴ Le handicap étant grandement associé à l'incapacité dans cette étude.

⁵ Le non handicapé.

⁶ Ou son image du handicap.

Vers une anthropologie de la différence du même

Il paraît que nous héritons d'une culture qui ne supporte pas la différence. Nous savons que l'homme est un être de relation. En ce sens, il construit ses vérités en communiquant avec les autres par le langage. Ce dernier à en croire certains auteurs, en portant la marque relationnelle ou dialogique est un outil de différenciation: Prétendre d'une chose qu'elle est vraie ou bien, nous le disons inmanquablement par opposition à ce qui ne l'est pas, en tout cas, à ce que nous estimons ne pas l'être (Bakhtine 1970 cité par Marková 2007). **C'est ainsi que l'altérité existe dans toutes nos constructions, dans toutes nos réalités.**

Le problème de la différence n'est pas sans conséquence sur la vie en commun. Quand nous pensons que ce que nous faisons est bien, nous avons tendance à trouver ce que l'autre fait de différent est mal, et pire que cela, à voir du mal à travers tout ce que l'autre fait. Parfois nous évitons ce qui est différent ou nous simplifions la réalité des autres tout simplement (Gergen 2010). Ainsi, le professeur Bijou se plaignait en 1969 déjà du fait qu'en Haïti on « rappelle constamment à un infirme qu'il est un être diminué, à « Almond » par exemple qu'il a « les yeux crevés⁷ » et à « Marcel » qu'il est boiteux⁸ (Bijou 1969). De telle sorte que la réalité d'une personne handicapée se trouve simplifiée par son handicap dans les constructions que les non-handicapés font de lui.

Il convient donc de poser un problème assez intéressant à savoir « comment penser l'autre » compte tenu du poids de la différence dans la construction de sa réalité. Ordinairement deux grandes conceptions guident nos relations à autrui: le **differentialisme** et l'**assimilationnisme** (Lequéau 2002). Le modèle différentialiste consiste à soutenir que chacun de nous⁹ est une singularité. L'individu est de ce fait vu comme porteur de marques essentielles, stigmates, lèvres épaisses, nez épaté, ... comme éléments caractéristiques de son étrangeté. Le différentialiste peut être hiérarchique comme le fait de penser qu'une race est supérieure à une autre ou que l'homme est supérieur à la femme, etc. Il peut être de juxtaposition si l'on considère le différent comme son égal mais ne peut faire partie de son groupe¹⁰. L'assimilationnisme quant

⁷ « Almond je pete »

⁸ « Marcel Kokobe »

⁹ Groupe ou personne

¹⁰ Le nationalisme par exemple

à elle prône l'unité et l'uniformité du genre humain. Elle maintient que l'autre est un autre soi-même. Elle maintient qu'on est tous pareil.

L'altérité de la personne handicapée s'avère une enrichissante opportunité pour entreprendre une réflexion critique sur les fondements de nos modèles anthropologiques. Tout comme le différentialisme sous ses deux facettes entraîne le racisme, des camps de concentrations et des guerres entre les nations. Dans le cas des personnes handicapées, ce point de vue laisse le champ libre aux stigmatisations, aux asiles, à l'isolement de la personne¹¹. En revanche, l'assimilationnisme ressemble à une **flamme normalisatrice** qui nie la différence de l'autre. Elle s'apparente par exemple à une fine tentation d'oublier la spécificité du vécu, du fonctionnement et de l'expérience de la personne handicapée (Sticker 2002). La **dévotion à la normalisation** peut être une invitation qu'on fait à l'autre à se taire et à « faire comme si », à faire comme la majorité. Elle empêche son épanouissement et nous prive du discours d'un élément de la diversité humaine.

En vérité, comme la mort d'une personne nous fait penser à notre propre finitude, au-delà de la compassion qu'on peut ressentir, la « rencontre fondamentale » avec une personne handicapée nous interpelle sur notre propre fragilité. En nous reconnaissant dans son sort, nous sommes conscients de son humanité¹². Nous sommes conscients de ne pas en être épargnés, néanmoins, jusqu'à l'instant c'est un fait que nous avons des différences de fonctionnement et de vécu. Nous partageons tous l'expérience humaine, les besoins, les préoccupations, les questions existentielles... Cependant, il s'avère que nos sociétés sont unilatérales sur les normes de performance et de fonctionnement. Chaque personne handicapée fait partie de la diversité humaine. Chaque type de handicap est une catégorie de différence humaine possible. Non une catégorie naturelle et sui generis mais des cas possibles de différenciation humaine et sociale. **Pour cela, elle est différemment la même que chacun de nous. Nous sommes donc différemment mêmes. Faut-il donc faire de la diversité humaine la norme ou l'exception ?**

Tout au long de cette recherche, nous adopterons une posture critique non seulement face aux conclusions des travaux de recherche déjà réalisés mais aussi face aux conceptions qui soutiennent ces conclusions. Nous verrons que face aux conceptions médicales qui diminuent les

¹¹ Ce qui la handicape doublement.

¹² De fait, elles sont des humains comme nous.

personnes handicapées et face aux conceptions sociales qui noient leur différence, le contact avec elles, le traitement qu'on leur inflige au sein des institutions sociales et dans la société en général, le rapport de leur différence face aux normes sociales autoritaires... nous aideront à comprendre que le handicap constitue une construction sociale. Dans cette construction sociale du handicap par les « personnes non-handicapées », les représentations des personnes handicapées oscillent fondamentalement entre le « pathos et le manque ». Parallèlement, nous décelons que **le discours de celles-ci recueilli lors de notre enquête réaffirme leur humanité tout en mettant un accent particulier sur leur différence de fonctionnement.**

Ainsi, notre travail comporte deux grandes parties. La première renferme trois chapitres. Un chapitre qui inventorie les différentes conceptions et théories sur la question du handicap pour en établir un état des savoirs, l'angle sous lequel le problème sera abordé, c'est-à-dire le problème spécifique de recherche et notre problématique. L'autre qui sert de cadre de référence explore la théorie des représentations sociales, ses liaisons avec le phénomène du handicap et certains concepts clés de l'enquête. Il y figure aussi certaines informations, des exposés théoriques sur les recherches qui ont été effectuées sur la thématique du handicap et les représentations sociales et précise davantage notre perspective d'explication du phénomène. Le dernier fait le point sur la méthodologie de l'étude. La seconde partie contient deux chapitres. Le premier présente et organise les données du terrain. Le deuxième analyse et interprète ces données à la lumière de la théorie des représentations sociales.

Chapitre I

INVENTAIRE CRITIQUE DE LA LITTÉRATURE ET ETAT DE LA QUESTION

1-Mise au point préliminaire

On désigne couramment par handicapé une personne diminuée physiquement par suite d'une atteinte sensorielle ou motrice (Larousse 2001). En ce sens, plusieurs hypothèses peuvent être envisagées pour déterminer la source d'un handicap. Il peut être soit de naissance, soit causé par une catastrophe naturelle¹³, soit par des réalités sociales comme des accidents de voiture, etc... Si dans les usages courants cette conception est plus facilement admissible, certains acteurs et organismes¹⁴ engagés dans le domaine du handicap se demandent encore : comment une personne amputée d'un membre ou plus, ou qui a une déficience sensorielle ou intellectuelle en vient à être traitée de « handicapée » ou tout simplement à être considérée comme telle ? En d'autres termes, comment on passe d'une déficience physique, sensorielle ou intellectuelle à un handicap ?

Cette interrogation acquiert donc une ampleur toute particulière au sein des institutions scientifiques ou étatiques, depuis l'estimation même au niveau quantitatif de la population dite « handicapée » jusqu'à l'élaboration des politiques publiques inclusives. Pierre Le Quéau qui a dirigé un ouvrage collectif¹⁵ soutient à cet effet: « Alors que le handicap semble aller de soi dans le sens commun, sa traduction en termes administratifs et institutionnels rend ses contours plus difficiles à saisir ». Il enchaîne : « les statistiques disent peu de chose sur le handicap » (Le Quéau 2003).

Pour une chercheuse comme Anne Fronteau Loones, c'est la définition du handicap qui le rend difficile à estimer (Fronneau-Loones, 2003). « Où commence le handicap » demande-t-elle : Quand une personne a une déficience, le diagnostic médical ; quand elle est reconnue comme handicapé par autrui (familles ou membres de sa communauté), la perception sociale ; quand elle se le déclare, le handicap auto-déclaré ou quand c'est une institution d'aide qui le fait, le Handicap formalisé et institué. Il convient tout de suite de souligner que ces « sources » de

¹³ Un tremblement de terre par exemple

¹⁴ ONG, Gouvernement, Assistants sociaux, Associations, Scientifiques, etc...

¹⁵ La compréhension sociale du handicap, CREDOC, 2002.

handicap qui ne font pas l'unanimité et ne se recouvrent pas tout à fait. Ainsi, cette étude présentée par la chercheuse révèle que 14 pour cent des personnes qui sont reconnues comme handicapées ne se le déclarent pas, tandis que 15 pour cent des personnes qui se déclarent handicapées ne détiennent pas une reconnaissance institutionnelle... ce qui rend le « handicap difficilement mesurable statistiquement » (Fronteau-Loones, 2003).

Confrontés à des nécessités pratiques comme l'octroi des certificats d'invalidité pour emploi, l'élaboration des prestations de services, les accompagnements psychologiques et psychosociaux des personnes en situation de handicap, les acteurs sur le terrain s'y prennent de diverses manières face à l'« insaisissable objet de leur intervention ». Parfois l'objectivité du handicap se construit à travers les relations interindividuelles et donc chaque contexte professionnel ou chaque situation d'usager réinventent une nouvelle définition de handicap (Gucher 2002). Par ailleurs, des tentatives peuvent être observées pour essayer d'adopter des conceptions plus ou moins uniformisées autour du phénomène. C'est le cas par exemple d'un document comme la classification internationale du fonctionnement (CIF) délivré par un organisme supra national comme l'OMS.

1.1-Bref aperçu sur le Classification Internationale du Fonctionnement

La plupart des institutions et chercheurs travaillant sur la question ont tendance à prioriser tout un ensemble de facteurs dans le cadre de la mesure et de l'évaluation du handicap : des facteurs biomédicaux, des facteurs au niveau du fonctionnement et des facteurs environnementaux¹⁶. On se demande, en l'occurrence, quelles sont les modifications que subit le corps de la personne,¹⁷ quelles limitations y a-t-il dans son fonctionnement qui résultent de ce manque, quels sont les obstacles rencontrés dans son environnement qui lui empêchent de vivre comme une personne normale, d'où le « Handicap » ?

C'est en effet dans un document comme la classification internationale du fonctionnement (CIF) inspiré en partie de Paolo Wood que découle cette conception. Elle se veut une description globale du cadre de fonctionnement de l'humain et a été présentée par OMS en 1980 (Chanrion 2006). Cependant, certains chercheurs estiment qu'une classification générale de toutes activités

¹⁶ CIEDPH 1999, LIPH 2012, Handicap International 2013

¹⁷ S'il lui en manque un bras, une jambe...

humaines telle que le présume le CIF est une entreprise scientifiquement vouée à l'échec. Pour la simple et bonne raison que rien ne va permettre de distinguer : fonction du corps, activités et participation sociale. D'autres remarquent que le CFI est simpliste, causal et linéaire car c'est de la déficience¹⁸ qu'on fait résulter le handicap (Rousseau 2002, Sticker 2003). Toutefois, la conception de Wood qui a pour mérite de placer le handicap du côté des obstacles rencontrés par la personne dans son environnement n'a pas été respectée par le document présenté par l'OMS, estime C. Rousseau, dans un article sur l'évaluation de la CIF (Rousseau 2002).

Ainsi, comme on peut le remarquer, le handicap ne semble pas être une notion à sens unique et objectivement repérable sur le terrain. Les données peuvent changer en fonction de l'approche choisie. De plus, dépendamment des éléments ou facteurs priorités plusieurs conceptions ou modèles sont recensés : le modèle biomédical, le modèle social et le modèle anthropologique.

1.2-Le modèle biomédical

Le modèle biomédical est un individualisme dans la mesure où c'est l'individu qui est jugé déficient et considéré comme porteur du handicap. Le handicap est ainsi assimilé à la déficience et il suffit de l'avis de l'expert¹⁹ pour classer un individu de « handicapé ». C'est un modèle simpliste et réductionniste dans la mesure où l'homme est réduit à son aspect biologique, ceci néglige toute la complexité de l'homme vivant dans un environnement social.

1.3-Le modèle social

Le modèle social a été en grande partie initié par Wood. Il postule que c'est l'environnement social dans lequel vit la personne déficiente qui la handicape et tente ainsi de combler le vide laissé par le biologisme cité ci-dessous. Le handicap selon ce modèle ne réside nullement dans la déficience mais il est constitué par les barrières environnementales. Ce qu'il importe de souligner ici c'est le déplacement du handicap comme caractéristique individuelle vers le handicap comme généré par l'environnement. Ce qu'on appelle modèle, notons-le dans le cadre de la littérature sur la question du handicap, ne peut-être être assimilé à une perspective théorique scientifique. En effet, le modèle ne fait partie d'aucune discipline scientifique et n'a

¹⁸ Vocabulaire médicalisé

¹⁹ Médecin ou Psychologue

pas été élaboré par des spécialistes dans ce domaine d'étude²⁰. Le concept modèle semble avoir une portée politique, son orientation dépend des intérêts des acteurs et organismes engagés dans le domaine du handicap (Barral 2003, Rossignol 2002).

Le modèle dit social implique des interventions au niveau environnemental pour faciliter l'accès aux lieux publics des populations handicapées. Cependant il ne fournit pas une explication générale du handicap car si ce dernier n'était que social il suffirait des interventions au niveau des institutions et des lieux publics pour éradiquer ce « mal ». Mais d'autres problèmes demeurent : la persistance de la limitation des mouvements²¹ en dépit des aides techniques et des réaménagements infrastructurels, les rechutes des problèmes de comportements dans le cas des déficients intellectuels. En raison de tout ceci, la personne dite handicapée ne peut ni fonctionner, ni être considérée comme les autres²². Or prétendre que le handicap est totalement social revient à dire que les personnes handicapées ne constituent pas une catégorie différente et à part entière des non-handicapés et qu'il suffit d'éliminer les obstacles environnementaux pour qu'ils reviennent au même c'est-à-dire à la normale. Ce qui peut être interprété comme une « logique normalisatrice », comme une négation de la différence de l'autre. Cette « anthropologie du même » a, au cours du vingtième, eu tant de conséquences dénoncées par différents acteurs et associations des personnes handicapées : celui qu'on nomme handicapé est un anormal que la société doit s'atteler à le rendre fonctionnel comme nous, à le normaliser en l'enfermant dans des maisons de rééducation, réactivant ainsi l'exclusion, accentuant la pression à la conformité par des normes de performance, de beauté, etc. Et, ce sont les efforts de plus en plus infructueux pour parvenir à la norme qui culpabilisent le différent... qui lui sont handicapant.

1.4-Le modèle anthropologique

Quant au modèle anthropologique plus précisément celui introduit par Patric Fougeyrollas sous la thématique de « processus de production du handicap », il postule que des facteurs personnels et identitaires comme déficience et aptitudes²³ vont interagir avec des facteurs

²⁰ Wood le confiait d'ailleurs selon Barral.

²¹ Surtout avec le polyhandicap

²² Les non-handicapés

²³ C'est-à-dire capacités et incapacités qui en découlent.

environnementaux²⁴ pour donner des habitudes de vie et des participations sociales épanouies ou réduites (situation de handicap ou autonomie, etc.) (Fougeyrollas 2011).

Le handicap est compris ici comme un produit interactionnel, il se présente ainsi comme un construit culturel et historique activé dans des contextes d'interaction entre la personne et son milieu physique et social (Fougeyrollas 2011). Si cette approche tente d'inclure la particularité de la personne qui vit avec une déficience, son incomplétude réside d'abord dans le fait de ne pas prendre en compte le fait que ces personnes forment une catégorie (sociale) à part entière dans la société, différente des non-handicapés et leurs habitudes de vie sont à peu près communes. Ensuite, ce parcours de vie quasi commun²⁵, les schèmes de pensée, les représentations développées à leur égard dans leur interaction avec les « normaux » ne les laisseraient pas indifférents. Ces facteurs les feraient développer une « pensée sociale groupale » sur le handicap les guidant dans leurs actions pratiques et dans leurs interactions. Enfin, la question de l'identité qui est classée parmi les facteurs personnels ne peut l'être tout à fait parce qu'elle se construit avec l'altérité, dans la différence (Poussin 2012). De telle sorte que la personne handicapée fait l'expérience de son incapacité ou de son inaptitude dans l'interaction avec les normaux, c'est-à-dire les capacités et les aptitudes de ces derniers. Bref, la société pour l'évaluer semble se baser sur des normes de capacité et d'aptitude unilatérales²⁶ sans tenir compte de ses différences²⁷. Ce qui nous fait soutenir d'ailleurs que « le handicapé semble se définir en fonction de ce qu'il n'est pas : le manque.

Par ailleurs, Chanrion fait remarquer que nous semblons traiter le handicap en fonction de nos représentations... des théories populaires, culturelles... (Chanrion 2006). Le handicap apparaît de ce fait comme « un corps organisé de connaissance... un système de savoir pratiques. Il est fait d'opinions, d'images, de préjugés, de stéréotypes, de croyances... Il est généré en partie dans des contextes d'interactions interindividuelles et ou entre les groupes ».

Faut-il insister là-dessus, le handicap n'est pas la copie d'une réalité dans le monde, sa fluidité, son insaisissable objectivité se trouve attesté par différentes recherches effectuées en

²⁴ Selon qu'ils sont obstacles ou facilitateurs.

²⁵ L'expérience du manque physique sensorielle ou intellectuel, mesure peu commune d'apprentissage, échec mort-né ou refus d'intégration sur le marché du travail etc.

²⁶ Ceux des normaux ou non-handicapés

²⁷ Du handicap d'abord et des divers types de handicap ensuite

France ou ailleurs surtout par des professionnels œuvrant dans le domaine. Pour un médecin du travail en France par exemple : « un déficient devient handicapé parce que le salarié ne peut plus avoir le poste de travail qu'il occupait » (Blanc 2003) glissant de ce fait le handicap sur un axe économique. Parfois le handicap est mesuré sur la base des difficultés à faire ou à agir ou sur la base d'un sentiment de bien-être, mettant en exergue le coté environnemental et sanitaire (Bakhshi et Trani 2007). Catherine Gucher soutient d'ailleurs que « le handicap semble être réinventé à chaque contexte professionnel spécifique mais aussi parfois à chaque situation particulière d'usager » (Gucher 2003). Certains Assistants sociaux vont même jusqu'à avancer que l'exclusion sociale durable conduit à la somatisation et à la maladie mentale, pour d'autres, le handicap social est un ensemble croissant de difficultés devant lesquelles l'individu réalise qu'il a de moins en moins de chance de mener une vie normale²⁸, d'être un sujet social (B. – Martin 2003). Entre temps voyons un peu comment cela se passe en Haïti.

2-Avoir un manque physique en Haïti

En fait, quelle est la situation de cette catégorie de personnes en Haïti? Selon le Secrétaire d'État à l'intégration des personnes handicapées, le séisme de janvier 2010 a ajouté entre 3000 à 4000 amputés aux 800000 personnes handicapées en Haïti (Handicap International 2013). D'après certains acteurs travaillant dans le domaine l'inflation des chiffres, la situation prise globalement dépend de multiples facteurs comme la malnutrition, les violences domestiques, les accidents de route, l'effondrement du système de soin de santé dans ce pays en situation de post-conflit ou de poste-désastre (Blanchet et Tataryn 2012).

Comme on peut le constater, il y a un nombre important de personnes physiquement déficients en Haïti car les situations qui le provoquent sont constamment présentes dans le pays: les violences dans les ménages, les conflits politiques, les désastres naturels, etc. D'ailleurs dans l'évaluation de la cause du handicap dans l'aire métropolitaine de Port-au-Prince, le séisme vient en troisième position (Handicap International 2012).

En décidant d'entreprendre une recherche sur la thématique du handicap en Haïti, on se trouve confronté à une carence d'études. En tout cas, on n'a pas pu jusqu'à date même recenser la population de personnes handicapées sur le territoire national. Devant cette absence intolérable

²⁸ Normalité économique, médicale sociale

de donnée quantitative fiable, organismes gouvernementaux et internationaux avancent une estimation vague et imprécise et je cite : « la population handicapée d'Haïti s'élèverait à dix pour cent de la population ». Pourtant, dans une enquête menée dans certains quartiers aux environs de Port-au-Prince, sur six cents (600) ménages enquêtés cent six (106) d'entre eux soit quinze (15%) comptaient une ou des personnes handicapées (Handicap International 2012). Cette étude révèle que seulement Cinq pour cent (5%) d'enfants handicapés vont à l'école, les infrastructures, la santé, le loisir sont quasi inaccessibles aux personnes déficientes, etc., la majorité des acteurs qui interviennent dans le domaine sont des organismes internationaux : Handicap International, OEA, CCBM, etc. (BESEIPH 2013). Tout cela ne traduit-il pas le délaissement dont a été l'objet cette catégorie sociale en Haïti?

2.1-Sur le plan de la prise en charge médicale

Selon un article qui reprend les résultats d'une étude menée par la *London School of Hygiène and Tropical Médecine* sur la réadaptation, Karl Blanchet et Myroslava Tataryn mettent en relief la situation qui préexiste au séisme de janvier 2010: « Avant le séisme de 2010, les informations concernant l'ampleur des besoins en réadaptation en Haïti n'étaient pas disponibles. Les services susceptibles de répondre à de tels besoins étaient rarement proposés, les services de prothèses et d'orthèses étaient très faibles et il n'existait aucun traitement pour les lésions de la moelle épinière ».

Les auteurs estiment que très peu d'actions ont été prises et des professionnels n'ont pas été soutenus par le gouvernement pour marquer l'importance de la réadaptation dans le cadre du service des soins de santé. De plus, mis à part la prise en compte de cette catégorie dans un plan national d'éducation et la création de quelque commission spécifique comme le CONARHAN et le CASAS, ce n'est qu'en 2007 qu'un secrétariat d'État à l'intégration des personnes handicapées a vu le jour (Handicap international 2012 et BESEIPH 2013). La pauvreté chronique et l'accès difficile aux soins de santé se font encore accrues pour cette catégorie sociale dénommée « handicapée »

2.2-Sur le plan de la perception sociale

A côté de l'absence de prise en charge médicale et une situation socio-économique lamentable, quel est donc le statut psychosocial de la personne vivant avec une déficience dans la

société haïtienne, son intégration et sa participation dans la vie de sa communauté. C'est le cas de se demander par exemple : comment celui qu'on appelle « handicapé » vit-il dans la société haïtienne? Comment on le voit, comment on l'identifie? Pour identifier une personne handicapée on se sert d'abord de son handicap (Hirschauer-Rhomer 2002). En Haïti le terme « Kokobe » est utilisé pour désigner qu'il est un être parasite, qu'il dépend des autres (Benjamin 2013). Il faut le souligner que depuis 1969 le Dr Legrand Bijou se questionne déjà: « à quoi sert-il par exemple de rappeler constamment à un infirme qu'il est un être diminué ? À quoi sert-il de rappeler à Almondè qu'il a les yeux crevés²⁹ ? Ou à Marcel qu'il est boiteux³⁰ ?

On le voit, les relations sociales avec le handicapé portent la marque de son handicap (Blanc 2008 cité par Benjamin 2013). Il paraît qu'en Haïti « il se trouve coincé dans une voie sans issue », car on établit difficilement contact avec lui sans l'humilier en pointant à tout bout de champ du doigt sa déficience. « Le corps disgracieux est souvent vécu comme un empêchement à la rencontre de l'autre, voire comme une déshumanisation d'autant plus efficace que notre regard s'arrête effectivement à la surface des choses... » (Moïse 2010 cité par Benjamin 2013).

Dans un article paru dans le nouvelliste, Fanel Benjamin, spécialiste en handicap, soutient que la perception sociale des personnes en situation de handicap passe par une phase de catégorisation pour ensuite s'essentialiser. La catégorisation est, selon lui, cette propension que nous avons à arranger les objets ou les choses selon des caractéristiques bien définies observables ou non le citadin, le blanc, le vodouisant, etc. Ces catégories deviennent essentialisantes quand nous croyons que les caractéristiques attribuées à ces gens leur sont *sui generis*. *Mais en réalité, c'est un rapport au monde, même si elle reste des a priori pour chacun, elles sont l'objet d'une élaboration collective.* Comme le pauvre et l'étranger chez Simmel le handicap répond à une exigence d'altérité, « la typification de l'autre » (Le Quéau 2006). Le type social du handicap génère généralement des images négatives, de manque, de souffrance, de pitié, d'incapables, d'assisté, etc.

3-La personne handicapée, un idéal

²⁹ Almondè je pete

³⁰ Masèl Kokobe

Nous retrouvons, à travers ce jeu de la « différence honteuse », la question de la stigmatisation développée par Goffman. Selon Goffman certaines caractéristiques propres à certains individus peuvent les discréditer et rabaisser leur statut si elles sont connues des autres. Ce sont des dévalorisations corporelles ou physiques comme les difformités, des dévalorisations morales ou intellectuelles et des dévalorisations tribales ou ethniques. Certains stigmatés, comme il les appelle, sont invisibles comme le handicap intellectuel et d'autres sont visibles comme le handicap physique. Le stigmatisé, dans son interaction avec le normal³¹, va utiliser diverses stratégies pour ne pas perdre la face comme : contrôler l'information quand le stigmaté n'est pas visible ou contrôler l'interaction en faisant des faux-semblants, en cachant les effets du stigmaté. Parfois aussi le stigmatisé préfère s'aligner sur un groupe d'appartenance (Goffman 1975).

Il importe d'accentuer sur le fait que la personne est jugée stigmatisée par rapport aux personnes normales. Le rapport aux normes fait une « injonction paradoxale » à la personne jugée déficiente : d'un côté, elle ne peut accepter les normes de performance, de beauté, de santé unilatérales de la société, d'un autre côté, elle ne peut se dévoiler de peur d'être exclue et d'être constamment indexée, de ne pas perdre la face, le seul choix qui lui reste à faire « c'est se taire... ». Or ce troisième choix est angoissant voire inacceptable. Certains assistants sociaux considèrent l'absence de parole comme constitutif du handicap (Bogalska-Martin 2002). Ni exclus totalement ni intégrée non plus la personne déficiente est dans une « position liminaire » selon Van Gennep ou un double lien selon Bateson. Pour Van Gennep, les rites liminaires comportent trois phases : phase de séparation qui signifie la différence, c'est la phase préliminaire ; phase de marginalisation qui est une mise à l'écart, c'est la phase liminaire et la phase d'agrégation qui est un alignement groupal sur la base de leur différence, c'est la phase post liminaire (Gennep 1981).

Faut-il le préciser encore selon Goffman, on ne peut appréhender le différent, le stigmatisé sans comprendre l'ordinaire, le normal (Bonnet 2008). Or la norme est un idéal, donc en principe inatteignable, en atteste l'exemple de l'individu normal aux Etats-Unis dans les années 1960 voire dans n'importe quelle époque, les nombreux critères assignés à cet individu normal représente un idéal que personne ne satisfait ni complètement ni entièrement toutes les

³¹ « Interaction mixte » concept utilisé par Goffman pour désigner une rencontre entre « normal » et « stigmatisé »

caractéristiques. **Ceci étant posé, le normal et le stigmatisé ou le « handicapé » ne sont pas des personnes mais des points de vue, des représentations...**

3.1-Les représentations sociales du handicap

L'origine du mot handicap jadis dans le vocabulaire du sport (hand in cap= la main dans le chapeau) et utilisé présentement dans le monde médical et social semble lié à des normes de performance, idée dominante dans nos sociétés contemporaines. Dans le domaine du sport le handicap est un écart entre les participants d'une course, écart qu'il s'agit de réduire pour que le jeu soit équilibré (Chanrion 2006).

Du point de vue de « l'anthropologie de la performance » la figure du handicap apparaît comme non conforme à notre raison productiviste, comme le « hors commun » qu'il faut à tout prix rééduquer, intégrer, réinsérer, etc. C'est-à-dire normaliser, rendre performant (Sticker 2002). Eve Garden rapporte qu'au moyen-âge en France ce n'était pas l'État mais les corporations professionnelles qui prenaient en charge les besoins sociaux de leurs membres. Le facteur qui primait à cette époque était la perte des revenus professionnels mais non le dommage corporel. De nos jours, « le handicap devient un écart à une norme anatomo-physiologique » attestant ainsi la valeur que nous accordons actuellement au corps. L'indemnisation, sorte de solidarité que l'État dans les sociétés modernes accorde aux personnes handicapées illustre cette conception. (Garden 2002). En ce sens, nous avons des corpus de savoirs qui, selon le contexte sous-tendent nos pratiques et nos relations avec les autres. Le contenu de ces « savoirs populaires » dans le cas de personnes déficientes est présentement préjugé, stéréotype et images négatives ...

Selon Jean Sébastien Morvan cinq catégories d'images sous-tendent les représentations des personnes handicapées. Les images liées au corps qui sont habituellement, concernant le handicap physique, l'impuissance, le manque, la pathologie, etc. Celles liées aux symptômes qui sont caractérisées par une infantilisation et une incurabilité dans le cas du handicap physique. Les images liées à la fonctionnalité révélant ordinairement la primauté de l'assistance technique et de l'objet palliatif. Les images affectives précisant une recherche d'autonomie et l'image relationnelle indiquant une inadaptation sociale pour le handicap physique (Delmas 2010).

Ainsi, ne voir le problème du « déficient physique » que du point de vue médical constitue une « médicalisation du social ». Ceci est une réduction inquiétante car le « déficient » a une vie

dans la société, la manière dont on le traite, les soins qu'on le prodigue (l'assistanat) sont fortement influencés par la façon dont on le représente (comme un invalide, quelqu'un qui ne peut se prendre en charge tout seul), la place qu'il occupe et l'image qu'on fait de lui dans la société. De plus, lorsque le problème est envisagé sur le plan de la perception sociale, plus précisément, comment on le perçoit dans la société nous trouvons une construction débilante faite souvent de simplification : la personne est identifiée par son handicap.

En effet, si la déficience a un rapport fondamental avec le handicap³². Celle-là ne peut être assimilée à celui-ci car elle demeure un vocabulaire fortement médicalisé établi après un diagnostic (nommé et spécifié) et nécessite un traitement ou un accompagnement approprié. Tandis que le handicap, on l'aura compris, se présente comme un corpus de savoirs, de préjugés, de stéréotypes et d'images (représentations) construits à propos des normes physiologiques, sensorielles ou intellectuelles.

On a pu remarquer que ce soit à travers les recherches sur le handicap qu'il est jusqu'ici caractérisé par une absence de données objectives pouvant faire l'unanimité. De surcroît, le poids des normes sociales de beauté et de performance « despotiques », le poids des préjugés, des catégorisations et des stéréotypes issus de la « pensée sociale » influencent grandement la place donnée aux personnes handicapées dans les sociétés. Enfin, la construction sociale des personnes handicapées sont faites le plus souvent par l'autre le non-handicapé, ce que nous appelons, « **handicap du point de vue de l'Autre** ». A cet effet, les représentations sociales de ces individus portent le fardeau de leur différence. **Est-ce pourquoi dans cette étude, nous envisageons de représenter le handicap par les discours des personnes handicapées : le « handicap du point de vue du soi ». Comment le handicap est-il vu par les personnes en situation de handicap elles-mêmes ?**

3.2-L'image du handicap par les personnes handicapées : une nouvelle problématique

Nos sociétés priment l'apparence³³. C'est pourquoi la personnalité des « handicapés » se construit dans le « **pathos** » et le « **manque** ». Ils sont enfermés dans un ghetto assistanciel et leur participation sociale est compromettante (Loubat 2005). En effet, si le regard que le non-

³² Certains auteurs avancent que le handicap survient lorsque la maladie est incurable

³³ Le look dirait Loubat

handicapé porte sur le différent est stéréotypé, quel pourrait être le regard du « handicapé » sur sa propre situation tant que sa position sociale est différente ? À juste titre, Jean René Loubat s'interroge sur cette question dans son article « Image de soi et handicap » en ces termes : « Que sait-on de l'image que veulent véritablement donner les personnes accueillies par les services sociaux ou médico-sociaux ? Leur accorde-t-on le droit de s'exprimer ? Pour dire comment ils se conçoivent et comment ils aimeraient se représenter... ».

Certains chercheurs arrivent à faire des constats suffisamment claires à propos de la maladie d'Alzheimer notamment dans les presses canadienne et américaine : « la parole n'est donnée qu'aux normaux, aux non-handicapés la famille, les professionnels et les malades restent sans voix... » (Clarke 2006, Claire et Déroche 2008).

De plus, ces jours-ci, les associations des personnes handicapées réclament d'abandonner l'idée préconçue des professionnels qui doivent décider au nom des personnes handicapées. Ils réclament leur participation dans l'élaboration des politiques publiques ou dans la prise de toutes autres décisions les concernant aux côtés des « experts institués » (Hamonet 2006). Ce slogan rapporté dans les dernières assises européennes des personnes handicapées est caractéristique de cette revendication : « jamais rien pour nous sans nous » (Loubat 2010).

Il s'ensuit que si le handicapé n'est pas le déviant ou le hors-norme qu'il faut à tout prix normaliser³⁴. Il faut admettre qu'il constitue une catégorie autre, différente du non handicapé en ce sens qu'il n'a pas à répondre à ses normes de performances (ni à être évalués à partir d'elles), de look, etc. Pourquoi donc priver la société de cet autre son de cloche, sa parole. En effet, de part ses expériences dans le monde³⁵, le handicapé physique construit une vision des choses qui le guident dans les différentes situations de sa vie et dans ses nombreuses interactions.

Rappelons-le, l'homme est un être de relation (sociale) au même titre qu'il est de chair et de sang, ses représentations à propos d'un objet sont influencées par sa position sociale, son expérience dans la société et par ses relations avec les autres. Les représentations sociales du handicap sont faites d'images. Celles-ci sont des catégories de sens commun, elles contiennent des éléments de l'expérience que l'on peut faire, éprouvés ou ressentir (Le Quéau 2002). Les

³⁴ Rendre comme les normaux.

³⁵ Position liminaire, de stigmatisé, d'assisté, de souffrant ...

représentations sociales se mesurent en situation et les images qui sont leurs composantes rendent présent à l'esprit ce qui est de l'ordre du passé, c'est-à-dire la façon dont est thématifiée ces expériences et ces vécus (Marková 2002).

Les personnes qui présentent un écart par rapport aux normes physiques et une défaillance sensorielles qui fréquentent le CAS sont en situation d'assistés, elles reçoivent mensuellement une « subvention » de 1000 gourdes. Elles sont admises généralement comme bénéficiaires sur la base de ce manque, sur la base du pathos. Certaines nous confient lors d'entretiens préliminaires que pour survivre elles sont obligés de gagner les rues pour demander de l'aumône ou font de petits commerces. D'autres se font aider par d'autres familles et/ou bienfaiteurs pour pourvoir à leur besoin et à ceux de leurs familles. La majorité d'entre elles fréquente toutes les institutions du pays, banques, ministères..., fait face à des « interactions mixtes », fait partie d'associations de personnes handicapées où ils discutent sur les problèmes économiques et sociales et les problèmes rencontrés dans leur vie quotidienne etc. Ce qui nous intéresse c'est leur conception, leur représentation du handicap c'est-à-dire les présupposés et connaissances qui, en même temps, les guident en même temps se forment à travers leur parcours, leurs actions et leurs interactions dans la société.

Les personnes vivant avec une « déficience physique et sensorielle » forment une catégorie sociale, elles ont des expériences communes, la pathologie, l'assistanat, les stéréotypes.... Elles ont des habitudes de vie caractérisées par une participation sociale réduite et des situations de handicap (Fougeyrollas, 2011). Confrontées constamment tout au cours de leur sombre existence à des « situations de handicap ». **Comment se les représentent-elles? « Handicapées désignées », elles portent la marque sociale du handicap, dans ce sens, leur image de soi coïncide avec celle du handicap.** D'autant plus, « toute représentation est de quelque chose, elle tient lieu de l'objet », il va sans dire qu'il n'y a pas de représentation du handicap sans représentation des personnes handicapées (Jodelet, 1990). Comment ces dernières se représentent-elles à eux-mêmes ? Bien sûr, « l'image de soi ne peut exister sans l'image que les autres nous renvoient » (Beker 2010). **À partir de tout cet ensemble de facteurs comme leurs expériences partagées, leur place réelle dans la société, leur interaction avec les autres et avec les normes dominantes de leur environnement social, à quels traits concrets, imaginaires, imaginatifs se représentent-elles le handicap?**

Plus spécifiquement, nous nous posons les questions suivantes : **comment les personnes vivant avec un manque physique et une vue manquée c'est-à-dire un écart par rapport aux normes physiologiques et visuelles³⁶ caractérisent-elles le handicap ?** Quelles images ont-elles des différentes situations auxquelles elles font face dans la société ? Quel est leur ressenti, leur comportement et leur attitude devant les obstacles rencontrés dans l'exercice de leurs activités courantes et de leurs rôles sociaux compte tenu de la position qu'on leur assigne dans la société, des normes et valeurs dominantes et du regard de l'autre. **Bref, quel est leur propre regard sur le handicap, ou plutôt, quelles images construisent-elles du handicap?** Notre objectif spécifique sera de représenter le « handicap » à travers les images que la personne vivant avec un manque physique et une vue manquée se fait de lui.

³⁶ Personnes qui fréquentent le CAS.

Chapitre II

CADRE DE REFERENCE

1-Considérations épistémologiques et méthodologiques

Les sciences sociales sont considérées comme des **disciplines empiriques** dans la mesure où elles s'appuient ordinairement sur des données concrètes issues d'un travail de terrain (Quivy 2006). Pour l'empirisme, une connaissance n'est scientifiquement valide que si elle a été mise à l'épreuve des faits, que si elle résulte de l'expérience. Il s'ensuit que l'observation se confirme comme une base solide pour établir une connaissance scientifique. Tacitement, ce principe porte à croire que l'observation du chercheur existe telle qu'elle est dans le monde, qu'il est sans préjugé devant la réalité observée, que son langage d'observation, les termes utilisés sont neutres et font partis des objets observés.

Toutefois, Deutscher remarque que le chercheur ne peut faire fi des connaissances accumulées au cours de sa formation académique et à partir de ses nombreuses lectures sur le sujet³⁷. Par déformation professionnelle, il ne peut « faire table rase » en approchant le phénomène (Deutscher 1984 cité par Desloriers 2000). Subséquemment, soutenir la neutralité du chercheur constitue un « biais anti-théorique » que plus d'un qualifie d'« empirisme naïf »

Afin d'éviter de faire semblant de partir sur le terrain comme un tonneau vide, les chercheurs qualitatifs tout en privilégiant le discours des acteurs et le contact avec le terrain peuvent choisir une théorie comme une « carte marine » comme un guide. Cependant, il faut aussi déjouer la tentative d'enfermer la réalité au sein d'une « théorie simplificatrice » (Desloriers 2000). Cette rigidité constituerait un « dogmatisme théorique » car elle empêcherait l'émergence de la flexibilité chez le chercheur, et des possibles apprentissages dus à un contact enrichissant avec le phénomène.

Certains chercheurs vont même plus loin en soutenant que la connaissance en sciences humaines et sociales ne peut être une photocopie de la réalité. D'ailleurs, l'enquêteur ne peut avoir immédiatement accès au vécu de l'enquêté, celui-ci doit se contenter des représentations

³⁷ Voire ses propres valeurs et intérêts, c'est moi qui souligne

plus ou moins indécisées recueillies. De même, son savoir n'existera pas objectivement dans la réalité, à l'état brut mais forge « une ou des versions de la réalité » (Ghassarian 2008).

Si les objets des sciences empiriques ne sont ni des données naturelles ni des constructions purement intellectuelles, si le savoir ne peut être une copie fidèle de l'objet d'étude, la tentation « objectiviste » réduisant les caractéristiques du savoir à l'objet observé se trouve contesté. L'« esprit aristocratique » ou l'intellectualisme conduisant à un fanatisme théorique est aussi désavoué. Le chercheur est donc contraint à « **l'humilité méthodologique** ». En ce sens, tout en priorisant la voix de l'autre, il doit également dévoiler les multiples soubassements de son enquête y compris ses assises conceptuelles et théoriques (Ghassarian 2008).

Nous appelons cette partie cadre de référence car cette expression peut désigner habituellement soit le cadre conceptuel soit le cadre théorique qui sous-tend la formulation du problème de recherche. Il peut symboliser une courte explicitation de la théorie et des concepts servant de contexte d'interprétation des résultats de l'enquête. D'après Fortin, le cadre de référence peut être appelé cadre conceptuel ou cadre théorique dépendamment du degré d'évolution de la recherche sur le phénomène. On parle de cadre conceptuel dans un premier degré, si le sujet d'étude n'a pas été étudié ou a été peu exploré. Dans un deuxième niveau, lorsque les concepts sont délimités dans le champ d'étude mais des prédictions formelles quant à leurs relations ne peuvent être faites en raison d'une carence d'étude du phénomène dans le milieu. En un mot, le cadre conceptuel doit être conceptualisé par les relations entre les concepts clés de l'étude afin d'orienter le problème de recherche. Un cadre théorique quant à lui, est donc nécessaire lorsqu'il s'agit de vérifier des associations ou des relations causales entre les variables d'une étude (Fortin 1996). Il est plus précis et élaboré et peut faire l'objet de prédiction sur les résultats de l'enquête.

Notre enquête renferme d'abord une fin exploratoire parce que peu d'études ont été menées dans le milieu haïtien sur le handicap voire aucune sur les représentations sociales du handicap. Ensuite, comme beaucoup d'études ont été réalisées ailleurs sur la thématique, nous sommes partis d'une théorie des représentations sociales de Jodelet et d'une description plus ou moins empirique faite en France par Jean Sébastien Morvan afin de la confronter à notre contexte d'étude. De plus, notre objectif n'est pas de vérifier une quelconque corrélation entre

des variables mais d'inventorier et d'analyser le contenu des images du handicap chez des personnes en situation de handicap bénéficiaires d'assistance sociale à la CAS. Ainsi, notre cadre de référence prend donc la forme d'un cadre conceptuel.

2-Brève histoire de la représentation sociale

La notion de représentation figurait déjà au sein du cadrage épistémologique kantien. Kant a donc reconnu d'après Marková que les hommes ne peuvent saisir les choses telles qu'elles existent réellement, dans leur nature. Mais qu'ils peuvent accéder à une certaine représentation de part leurs expériences, l'apparence des choses et leur sensibilité à eux. Néanmoins, un point obscur surgit à savoir si ses représentations sont individuelles ou partagées par toute la communauté. Parmi les néo-kantiens qui se sont évertués à poser le problème non dénoué par le philosophe, c'est donc Renouvier qui a réussi à soutenir que ces représentations sont partagées et ne devraient pas être individualisées (Marková 2007).

Cette conception a été ensuite reprise dans cette perspective par Durkheim, mais cette fois sur le terme de représentation collective. Cette dernière est donc définie comme une conscience sans moi ou une vie psychique inconsciente. Elle est différente d'une représentation individuelle qui concerne les états psychiques conscients de l'individu (Séca 2002). «... Les représentations collectives sont extérieures aux consciences individuelles, c'est qu'elles ne dérivent pas des individus pris isolément mais de leur concours ; ce qui est bien différent » (Durkheim 1898). Cette notion a été tombée dans l'oubli pendant beaucoup de temps. Ce n'est que très récemment avec les recherches d'un psychosociologue français Serge Moscovici qu'elle s'est systématisée pour devenir « représentation sociale » c'est-à-dire un concept psychosocial de la connaissance sociale basée sur l'épistémologie dialogique.

3-Représentations mentales et représentations sociales

Comment nous les humains accédons à la connaissance des choses ? Pour la philosophie cartésienne, c'est en procédant par un doute méthodique que les individus peuvent atteindre des idées claires et distinctes. Ces dernières sont considérées comme innées, universelles et immuables. Pour une discipline comme la psychologie cognitive il s'agit de faire rentrer les objets extérieurs vers l'esprit par la représentation mentale. Le cerveau par exemple enregistre

des données de l'extérieur à l'aide des sens, les traite, les organise et les transforme en informations utilisables. Cela signifie que certaines informations susceptibles d'être véhiculées par le langage représentent des objets ou des phénomènes? Mais que nous apprennent ces représentations sur la réalité sociale ?

Ces représentations mentales semblent ne rien nous dire sur la réalité sociale étant considérées comme innées et individualisées. Certaines critiques consistantes affirment que les activités humaines sont inscrites dans l'histoire. Elles ajoutent que les connaissances sur le monde social ont été acquises dans les sociétés. Les affaires humaines sont dynamiques, obéissent à des intentions et sont différentes de part leur nature des objets des sciences naturelles qui sont statiques et non parlants (Marková 2007).

Certaines **conceptions constructivistes** insistent sur le fait que la pensée est antinomique et contradictoire par nature. En ce sens, la capacité de faire des distinctions est présente dans toutes les sociétés et se veut un trait essentiel de l'intelligence. Cette position se trouve certifiée par la pensée contradictoire chez Hegel³⁸, les opposées de Jung « L'animus et l'anima³⁹ », les nombreuses antinomies du sens commun comme le laid, le droit sont pensées par rapport au beau, au gauche, etc. Il s'avère que l'esprit est dialogique car chaque mot, chaque idée est véhiculée en fonction de l'autre mot et l'autre idée qui lui est contraire, qui lui est différent. Il s'avère aussi que les idées ne sont pas innées mais font partie de l'histoire et sont élaborées socialement, c'est-à-dire dans un processus communicationnel. De ce fait, les représentations qu'on détient des choses sont forcément sociales et non strictement individuelles.

Selon Jodelet, toute représentation est sociale ne serait-ce qu'à son niveau le plus élémentaire. Le mot ou le concept employé pour nommer un phénomène a une histoire dans la culture. Elle n'est pas directement de l'individu. D'ailleurs pour s'exprimer l'individu devrait se servir d'un langage partagé dans sa communauté. En d'autres termes, pour repérer l'empreinte du social dans les représentations il suffit de s'en convaincre que ces dernières ne sont pas anhistoriques. En effet, leur contexte et leurs conditions d'émergence sont des situations historiques et sociales bien spécifiques. Leur production et leur circulation dépendent des situations de communication et d'interactions sociales. Pour Jodelet : « Toute représentation est

³⁸ Thèse, antithèse

³⁹ Principes antinomique chez Jung

de quelque chose et de quelqu'un⁴⁰. En l'occurrence, ses objets, ses événements, ses phénomènes sont puisés dans la culture d'une part. Les individus sont des sujets sociaux et leurs représentations sont dépendantes de leur position, leur vécu, de leurs valeurs, leur place dans la société et de leurs aspirations sociales, d'autre part, (Jodelet 2011).

4-Comment identifier une représentation sociale

Les chercheurs semblent s'accorder sur le fait que la représentation est « le produit d'une élaboration psychologique et sociale du réel ». Moscovici soutient que trois signes font reconnaître une représentation sociale :

- La dispersion de l'information : c'est un décalage résultant de la complexité du phénomène et de l'absence de données objectives ou orthodoxes pouvant trancher.
- La focalisation sur l'objet ou le phénomène peut prendre plusieurs formes : l'accent mis par les acteurs sur certaines caractéristiques d'un objet pendant qu'ils minorent d'autres en raison de leur système de valeurs se nomme distorsion, un ajout de sens ou un effacement de propriétés du phénomène par le sujet est la supplémentation ou la défalcation.
- La pression à l'inférence : l'objet ou le phénomène est sujet de description ou de conversations et au sein du groupe. Autrement dit, le contexte provoque un impératif à en trouver une explication et un code communs.

5-Comment se forme une représentation sociale ?

Depuis Moscovici une attention particulière est portée sur deux événements nécessaires à l'établissement d'une représentation : l'objectivation et l'ancrage.

« Objectiver c'est résorber un excès de signification en les matérialisant » (Jodelet 2011). C'est la restitution d'un phénomène de manière à le rendre applicable à un groupe social donné. Comme il l'a si bien montré dans son ouvrage phare devenu très célèbre *la psychanalyse, son image et son public* les notions psychanalytiques sont filtrées par les gens et sont réinterprétées pour être utilisables dans leurs milieux à eux. Ils le font avec une certaine naturalisation des

⁴⁰Individu ou groupe

concepts, une certaine évidence propre que l'auteur qualifie de théories profanes (Moscovici 2011, Séca 2002).

Par l'objectivation, nous faisons une assimilation de l'objet en l'incorporant à nos structures de représentations existantes. En intégrant le social dans la représentation Moscovici remarque qu'à la différence de la connaissance scientifique le style cognitif adopté est un formalisme spontané, un dualisme causal, une prééminence de la conclusion, une pluralité des raisonnements et un usage des compensations comme principe régulateur (Moscovici 1969 cité par Séca 2002).

L'ancrage permet quant à lui l'utilisation concrète de l'objet. Ancrer une représentation consiste en l'activité de l'enraciner dans l'espace social afin d'en faire usage quotidien. Enfin l'objectivation c'est la formation de la représentation tandis que l'ancrage, c'est sa pratique. Ce sont des activités qui se complètent et qui sont tributaires de l'environnement dans lequel elles se déroulent. En principe l'une concerne les aspects cognitifs et l'autre les aspects sociaux de la représentation

6-Différentes conceptions sur les représentations sociales

Selon Moscovici, une représentation sociale est un système de valeurs qui entre dans la vie pratique des gens. Par elle, ils se forment une perception des choses (Moscovici 1984). Elles peuvent être apparentées à des théories du savoir commun, des « sciences populaires » dans une société.

Pour Abric : « elle est le produit et le processus par lequel un individu ou un groupe restitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique ». La structure d'une représentation sociale se compose dans la conception de cet auteur, d'un noyau central qui est l'élément fondamental, autonome et durable et d'une périphérie secondaire, flexible, dépendante des situations sociohistoriques (Abric 1978).

Denise Jodelet pour sa part définit la RS comme une sorte de pensée sociale, un ensemble de connaissance spécifique à un objet partagé par un groupe social donné. C'est une « pensée pratique » dont la fonction est de communiquer, de comprendre et de maîtriser son environnement matériel et idéal. Les différents contenus des représentations sociales sont: image,

opinion, attitude etc. Ces derniers correspondent à un objet d'une part et d'autre part dépendent de la place qu'occupe l'individu porteur de ces représentations dans la sphère sociale. Cette représentation « quand elle est propre à des sujets partageant une même condition sociale » exprime « le sens qu'ils donnent à leur expérience dans le monde » : leurs désirs, leurs manques et les contradictions auxquelles ils font face et l'intervention de « l'imaginaire ».

Il importe de signaler ici que le champ de recherche sur les représentations sociales est en pleine évolution. Celles-ci constituent un paradigme unitaire où les résultats des travaux de recherche peuvent se ranger sous la conception théorique présentée par Jodelet (Jodelet 2011). Cette théorie met en exergue le rapport entre connaissance sociale (ou représentation) et groupe. En ce sens, la connaissance sur un objet est caractéristique de la catégorie sociale qui la produit. Dans le cas du handicap, les représentations exposées à travers les recherches effectuées jusqu'ici portent la marque de l'autre c'est-à-dire de la personne non-handicapée. **La « personne normale » construit la « personne handicapée » essentiellement dans le pathos et le manque.** Cette construction sociale du handicap se traduit par l'assistanat, les préjugés et la stéréotypie.

A travers cette étude nous sommes intéressés à représenter le handicap par les personnes handicapées elles-mêmes : « le **handicap du point de vue du soi** ». En effet, Jodelet soutient ailleurs le poids de la représentation de l'autre dans la construction du soi : Elle écrit après Mead : « c'est de notre relation aux autres personnes qu'émerge, via le langage, notre expérience de soi (self) comme objet dans le monde social des autres. La conscience de soi est dérivée de l'échange avec les autres, vient de l'intériorisation de la perspective de l'autre sur soi qui le pose comme objet social pour lui-même » (Jodelet 2005). Ainsi, aurons-nous à supposer que la représentation de la personne handicapée du handicap sera grandement influencée par sa relation avec « l'autre », par la représentation de l'autre.

Jodelet ajoute qu'on pourra s'interroger sur leur position sociale pour recueillir les représentations que les personnes handicapées ont de leur handicap, comme « affection, condition sociale, statut assigné, stigmaté, critère de différenciation, d'exclusion, etc. » (Jodelet 1990). Dans ce cas on se questionnera sur les facteurs mobilisés dans la manière que les sujets entretiennent leur rapport à l'objet du handicap. Nous retenons des facteurs clés comme **la représentation de l'autre**, ses préjugés et stéréotypes en raison de ses normes intransigeantes de performance et de beauté. Les expériences des situations de handicap de la personne en tant

qu'assistée, exclue, stigmatisée etc. ses problèmes réels comme les limitations de mouvement, d'accessibilité spatiale et de relations sociales. Comment ces éléments se combinent-ils dans la **représentation de soi** des personnes handicapées ? Quels sont les éléments caractéristiques de la représentation du point de vue du soi ?

6.1-Handicap et société : la personne handicapée et l'Autre

Le handicap est un phénomène historique. Par sa manifestation nous pouvons déceler l'attachement des représentations sociales avec les systèmes sociaux qui les produisent. La construction sociale du handicap est avant tout dans nos sociétés production et reproduction d'inégalités » (Touati 1990). Ces inégalités sont dues aux « fausses représentations » véhiculées au sein du milieu social. En conséquence, la représentation particulière des personnes handicapées ou d'un handicap donné est à replacée dans un « système de représentation idéologique plus général du fonctionnement des personnes de leurs corps de leurs psychologie et de l'ensemble de l'environnement collectif ».

La RS en tant que « pensée pratique » chemine comme une « théorie naïve » de la conjonction sociale/individuelle de la construction du handicap. Cette théorie préconise dans ce cas précis à la fois des concepts et leurs relations : société normative objectivée d'un côté, individu handicapé individualisé de l'autre. Dans son contenu, elle révèle la prééminence de la composante imagée, figurative des représentations en présence : une démarche cognitive à la fois structurante et imageante. L'objectivation concrétise l'abstraction et transforme le « concept en percept ». Ainsi, « le rejet repousse la personne handicapée, l'exclusion la tient à l'écart, en dehors ». Ce prototype figuratif est voisin de la remarque de Claudine Herzlich à propos de la santé et de la maladie : « du côté de l'individu l'autonomie, l'adaptabilité potentiel, l'épanouissement personnel, du côté du social contrainte, rigidité fausse croyance ». Si l'une des fonctions principale de la RS est la communication on remarque qu'une place capitale du processus communicationnel dans la propagation et la construction des connaissances populaires du handicap (Paicheler 1990).

Après l'objectivation qui matérialise les RS du handicap, on peut souligner le rôle de l'ancrage c'est-à-dire de la « position sociale et idéologique » de chacun des groupes en proximité ou non avec le handicap (Paicheler 1990). Par exemple, les employeurs qui ont un

proche ou qui ont déjà travaillé avec succès avec une personne handicapée ont tendance à être plus souple dans leurs représentations les concernant.

A la fois dans la représentation de l'entourage que dans des pratiques institutionnelles, les personnes handicapées font face aux normes sociales de validité, c'est-à-dire, aux normes des « valides ». **La représentation du handicap du point de vue de l'autre est ce processus par lequel l'individu confronté à des problèmes physiques, sensoriels et intellectuels est appréhendé et évalué à partir des normes sociales intransigeantes de beauté, de performance et de fonctionnement...** L'autre est le valide, il fait sa loi dans toutes les sphères et institutions sociales. La normalité est déterminée selon Winance par rapport à ce que la moyenne des individus du groupe social peut faire. Elle consiste à « être socialement intégré ou intégrable » ; elle comporte « des pratiques telles qu'aller à l'école, travailler, avoir une famille, habiter un appartement, etc. En d'autres termes, participer à la vie quotidienne et ordinaire de la cité, pouvoir être et faire « comme tout le monde » (Winance 2004).

En effet, lors d'une interaction (mixte), un sujet trie les informations pertinentes. De ces informations vont être dégagées des « cartes mentales », à travers lesquelles il saisit la situation. En conséquence, en face de n'importe quelle personne handicapée, des stéréotypes (Kokobe ou d'aveugle) s'émergerait et viendrait se plaquer sur la personne qui ne serait plus alors conçue qu'à travers cette lecture. Les représentations du handicap portent donc (vu les significations de ces stéréotypes) en elles les marques de la stigmatisation sociale. Elles soulignent de plus, combien la normalité sociale dépend de ce que la société en fait et que l'appréhension du handicap est essentiellement liée à une méconnaissance profonde des personnes handicapées. Van Brakel remarque à titre d'exemple que les représentations sociales concernant le travailleur handicapé sont souvent les mêmes : « ça va être lourd », « ça va amener des problèmes dans l'équipe d'avoir un travailleur handicapé », « il sera plus souvent malade, et plus souvent absent »... (Van Brakel 2010).

Le handicap engendrerait des peurs et des attitudes négatives auprès de la société et un véritable malaise auprès du « commun des mortels et même de l'individu moyen ». On se demande après Sticker, la peur de la différence est-elle normale et humaine ? Pourquoi la difformité des corps, les troubles de l'esprit, les défaillances de sens, ont toujours épouvantés les groupes sociaux, tout comme le sexe, le pouvoir, la mort ou les ancêtres ? Pourquoi toutes les

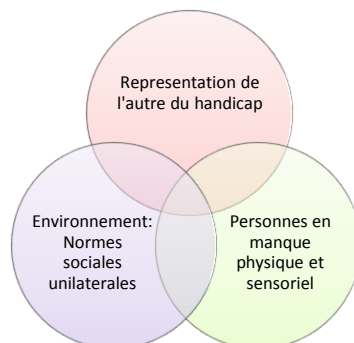
cultures ont toujours su élaborer une explication, une représentation, ou une « anthropologie des corps infirmes » (Sticker 2007) ?

Le handicap entraîne une avalanche de représentations liées à nos appréhensions relatives à notre espèce, à nos culpabilités concernant notre sexualité ou aux fautes héréditaires et à notre blessure narcissique. La Peur et le gêne exprimés en présence de personnes handicapées, face à l'écart physique et social, la dévalorisation et le rejet dont elles sont l'objet ne se devaient-ils pas d'être l'objet d'explication ?

Dans un premier temps, nous sommes tous sujets aux manques et à la mort. Le handicap est donc cette métamorphose de notre précarité et somme toute, de notre finitude. L'infirmes insulte l'autre, voire le questionne, le culpabilise, le face à face avec lui n'est pas facile à longueur de temps. Quand nous avons envie de supprimer le handicap, ou que nous le bâillonons, ou le normalisons et immergeons ses privations par diverses formes de manipulations, c'est parce qu'il nous insinue : tu es mortel, je suis l'image anticipée de cette condition terminale. Le handicap est un adversaire qui nous suit, qui nous conteste, nous désapprouve et nous assombrit. Lorsque notre « image d'infirmes » est devant nous dans la réalité routinière, nous ne pouvons individuellement et socialement que la rejeter.

Secondement, à travers les démunis apparaît la faiblesse et la précarité de la société. Elle se borne à « se défendre » contre le péril qu'ils représentent, non seulement en les assistant minimalement, mais en leur concevant des espaces d'isolement. Notre attention doit s'arrêter à cet effet sur les systèmes de pensée, sur les invariants, correspondants aux infirmités circulant dans nos sociétés et à travers nos institutions. Pour en témoigner le poids des systèmes d'idées qui sous-tendent le handicap, Loubat souligne qu'il y a un certain nombre de progrès dans ce domaine au sein de certains pays occidentaux. Du « handicap de personne » qui est une approche technicienne et médicalisée on est passé au « handicap de situation » responsabilisant ainsi l'environnement. Il ajoute que le véritable problème aujourd'hui est relationnel car il faut reconnaître à présent temps que la personne handicapée doit cesser d'être l'anormal pour être regardée comme une personne différente faisant partie de la diversité humaine (Loubat 2010). Et si les personnes handicapées avaient la voix au chapitre ? Et si elles avaient droit de cité ? Quels sont les autres facteurs qui interviendraient dans leur construction de soi ?

Représentation du handicap chez l'autre :



6.2-Handicap et représentations de soi : Propositions

La voix des personnes handicapées elles-mêmes est une absence dans l'accession à une « compréhension totale de ce qui se joue dans les situations de handicap » remarque Denise Jodelet à propos de la publication d'une recherche qu'elle a préfacée. Le rapport à l'altérité et à la normalité, surgissant dans l'expérience fondamentale de la rencontre avec l'autre donne une angoissante sensation d'incomplétude naissant d'un monde qui lui est antagonique, comme le confiait un « étudiant infirme » (Jodelet 1990).

Le handicap est indissociable de la « personne handicapée » dont les physionomies sont les marques et les bases sur lesquelles s'appuient des inductions correspondantes à son apparence et à son univers. Une situation de handicap entraîne facilement une dévalorisation de la personne accompagnée selon les cas, d'un « désinvestissement » possible de ses capacités, d'un ralentissement de ses apprentissages, d'une diminution de son autonomie. La peur dont nous évoquons plus haut qui se retrouve chez le « normal » face à une personne handicapée. Elle se retrouve aussi chez la personne handicapée qui a peur de la société: peur du rejet, peur de ne pas être écoutée, etc. (Sticker 2007).

Tout comme les « valides », toutefois d'une façon plus accentuée, du fait de leurs représentations négatives intégrées, les personnes handicapées subissent l'angoisse de ne pas pouvoir s'adapter aux changements professionnels. Les différents obstacles rencontrés dans l'obtention d'un emploi par exemple, tels les chômeurs de longue durée nous démontrent combien l'enjeu est considérable. À cela se joint la peur de perdre certains droits en tant que

personne handicapée, de perdre des appuis financiers concernant leurs situations statutaires si elle arrive à travailler.

L'étude de la notion de handicap en se dégageant de la conception médicalisée, se réfère à une « catégorisation sociale et institutionnelle », supposant une place et un statut social considérablement vulgarisés par des représentations. Habituellement les approches du handicap se sont en majorité centrées sur l'individu plutôt que sur l'environnement. Diverses études en psychologie sociale ont attesté que ce personnalisme est dû au fait que les individus surestiment le poids des caractéristiques personnelles dans les cultures occidentales et négligent les facteurs externes liés à la situation dans les inférences sur les comportements humains. Les personnes handicapées sont alors pensées comme « réellement » porteuses d'une personnalité les conduisant vers un type particulier d'adaptation sociale. Cette attribution de personnalité n'est pas caractérisée par le fait de caser les personnes handicapées sur un repère au sein d'une forme de mesure de personnalité. Elle est plutôt définie par le fait de leur fixer des dispositions particulières à travers des traits de personnalité et par là de leur en proscrire d'autres. On peut constater (à titre d'illustration) qu'à partir de l'instant où la personne handicapée démontre des capacités compétitives équivalentes à une personne valide, son entourage ne la perçoit plus comme handicapée...

Il convient tout de même de remarquer que la représentation sociale des déficiences et des personnes en situation de handicap évolue comme l'a souligné Loubat. Elles se diffèrent selon les groupes, les cultures, les situations, les époques etc. Les modifications de vocabulaires sont significatives de cet état de fait⁴¹. De plus, la représentation sociale des déficiences modifie suivant qu'il s'agit de déficiences mentales, intellectuelles, ou physiques, motrices ou sensorielles. Ainsi, la représentation sociale est évolutive et dépend de la nature et de l'origine du handicap.

D'un autre côté, au niveau fondamental lorsque l'on parle de handicap physique on traite aussi des « diktats de l'apparence ». Le regard de l'autre ou de la perception de son regard mais aussi le regard que l'on porte sur soi se rattache illico à l'image de la personne handicapée. « Cette image de la personne handicapée est pleine de symbolisme, en rapport à notre vie dans la

⁴¹ Handicapés, personne handicapée, personne en situation de handicap

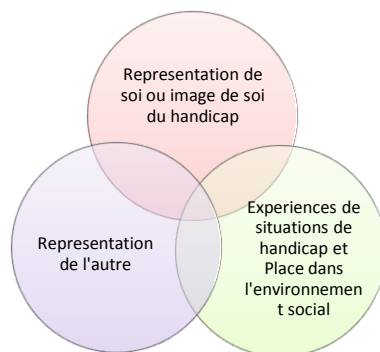
société : dans la course de l'esthétique et du « look », éléments psychosociaux très valorisés par les sociétés contemporaines. C'est par le look que la personne se présente à soi et aux autres, or « nos sociétés priment le paraître ... ». Néanmoins, au-delà de l'apparence, « c'est toute la place de la personne handicapée qui est interrogée avec ses propres capacités relationnelles, ses compétences d'auteur et d'acteur » de sa réalité. Au cours du temps, les personnes handicapées ont été les plus souffertes de la dictature des apparences. Pendant longtemps, la stigmatisation des personnes handicapées, la façon dont on les infantilisait, dont on leur reniait toute capacité à s'intégrer comme toute autre personne dans la société, les a conduites à négliger leur image personnelle (Lorca 2010). Cette situation sociale étant partagée par cette catégorie sociale, leurs images du handicap traduiraient le « sens de leur expérience dans le monde ».

Les images constituant les représentations des personnes handicapées peuvent être regroupées sous cinq catégories. Celles ayant rapport au corps qui sont ordinairement, à propos du handicap physique : impuissance, manque, pathologie, etc. Certaines concernent les symptômes associés, leurs caractéristiques régulières en ce qui attrait au handicap physique sont infantilisation et incurabilité. D'autres s'attachent à la fonctionnalité, démontrent le plus souvent une prépondérance de l'aide technique et de l'objet servant de palliatif. Les dernières sont affectives et relationnelles : les unes expriment une quête d'autonomie et les autres exposent une inadaptation sociale dans le cas du handicap physique (Morvan 1990).

Fort de ces considérations **la représentation du handicap du point de vue du soi est le processus par lequel les personnes en situation de handicap élaborent une conception concernant le handicap en fonction du regard (Représentation) de l'autre, des nombreuses situations de handicap et de la place qu'elles occupent dans leur environnement social. Nous précisons que nous sommes dans la perspective de la psychologie sociale contemporaine entendue comme la théorie de la connaissance sociale où un individu ou un groupe (le soi, l'ego) envisage un objet (le handicap par exemple) du point de vue de sa relation à l'autre (l'alter) dans un environnement spécifique (la société haïtienne) (Marková 2007). Si les images sont des contenus des représentations sociales, il faut dire que les représentations de soi du handicap se composent des « images de soi de personnes handicapées » ou des « images du handicap chez les personnes en situation de handicap ». Le « soi » étant considéré comme la catégorie sociale sur laquelle porte notre étude. Est-ce pourquoi dans la**

foulée de la théorie de Jodelet nous introduisons les catégories d'images⁴² édictées par de Morvan qui nous guideront dans la réalisation de nos entretiens avec les personnes handicapées.

Représentation de soi du handicap :



⁴² Les images mais non leurs contenus car étant les images de l'Autre

Chapitre III

LE CADRE METHODOLOGIQUE

Nous concevons ce moment de la recherche comme l'occasion pour nous de préciser le chemin parcouru pour répondre notre question de recherche. Nous ferons d'abord une discussion sur les deux grandes approches méthodologiques ensuite nous présenterons la méthode de recueil d'informations choisie ainsi que notre instrument de collecte des données. Enfin nous exposerons notre méthode d'analyse et nous préciserons les critères de validité de notre recherche.

1-Autour de deux grandes approches méthodologiques

Traditionnellement, on distingue en sciences humaines et sociales deux grandes approches méthodologiques. Le quantitatif qui se caractérise par la mathématisation des données et par l'analyse statique et le qualitatif par le recueil d'observations, de faits ou d'idées et l'agencement significatif de ces données. Elles n'ont pas toutes les deux le même terrain d'action selon Laurence Bardin. Tandis que la première s'appuie sur des données descriptives par une méthode statistique plus ou moins rigide et plus propice à la vérification des hypothèses, la seconde correspond à une démarche plus souple pouvant s'adapter à la recherche de certains indices et à la formation des hypothèses (Bardin 1977).

En ce sens, la recherche qualitative sert à débroussailler le terrain ou s'applique dans un cadre exploratoire surtout sur une population relativement restreinte et contribue à une prise de connaissance du terrain d'enquête.

Muchielli pour sa part articule la conception épistémologique des recherches qualitatives autour de ce que le fait humain n'est pas une chose comme un objet dans les sciences naturelles, donc « ne se découpe et ne s'isole pas ». Il constitue un système de significations qui renvoie à des valeurs sans lesquelles il passerait inaperçu. Il est global et total en ce sens qu'il regroupe à la fois divers aspects de la réalité⁴³. En outre, non seulement l'observateur ne peut en tant qu'humain être froid et impersonnel devant la réalité observée⁴⁴ mais aussi il est à son tour observé par l'enquêté qui est un sujet en même temps que lui. Ce dernier pourra adopter une

⁴³ Economique, sociale, politique...

⁴⁴ Comme dans le quantitativisme

posture tantôt défensive, tantôt coopérative tout en se faisant des idées sur les buts, les intentions, voire le projet du chercheur. Ajoutons aussi que le langage de l'observation qui interprète et donne sens à la réalité (véritable âme de la recherche) ne pourrait être inhérente à l'observé comme le prétendrait le quantitativisme objectiviste mais fait partie de l'apanage conceptuel et théorique du chercheur. **Il en découle de ce fait, la non-passivité de l'observé, l'impossible non-implication du scientifique et un processus de dialogue et de coconstruction du savoir scientifique (Muchielli 1991), (Daniels 1983 cité par Ghassarian2001).**

2-Le choix de la méthode de recherche

En effet, la méthode qualitative se présente comme la méthode en sciences humaines et sociales qui recherche, explicite et analyse des phénomènes difficilement mesurables statistiquement ou des phénomènes caractéristiques des faits humains (Muchielli 1991). Sa spécificité est due généralement à la nature des données à recueillir qui souvent résistent à un formalisme mathématique. Ce sont ordinairement les données d'expériences, d'opinions, de paroles, de représentations etc. D'autant plus, le contact personnel du chercheur avec le terrain de l'enquête, l'élaboration continue et progressive de l'objet de recherche tout au long de l'enquête, le champ disciplinaire du chercheur, ses négociations avec les pairs et avec les institutions de recherches ne confèreraient-elles pas un caractère non seulement empirique et méthodologique mais aussi politique et épistémologique aux recherches dans les sciences humaines et sociales (Desloriers et al 2000) ?

Il va sans dire que la question posée en début de recherche à savoir : quelles images les personnes en situation de handicap construisent-elles du handicap, se trouve dans l'apanage de la tendance qualitative car l'image se compose des données de leurs expériences et font partie de leurs représentations. Étant donné que peu de recherches ont été effectuées jusqu'à date sur cette thématique en Haïti et le caractère pionnier de notre investigation à la Caisse d'Assistance Sociale. **Notre prétention est plus exploratoire et compréhensive qu'une confirmation d'idées préconçues⁴⁵** et d'indices pouvant servir à la généralisation. D'autre part Ghassarian n'a-t-il pas raison quand il affirme que l'étude des laissés pour compte dans les sociétés

⁴⁵ Claude Bernard dans son livre *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale* emploie cette expression pour désigner l'hypothèse, 1966.

modernes et postmodernes ne peut faire « l'économie d'une compréhension de l'intérieur... » (Ghassarian 2001).

2.1-Technique de recueil de donnée

Une méthode qualitative n'est pas que la posture épistémologique ou méthodologique adoptée c'est aussi et surtout « un ensemble de technique qualitative de recueil et d'analyse de données utilisé pour atteindre un objectif de recherche ». Tandis que la méthode se présente comme une démarche généralement pouvant aboutir à des « effets de vérité », la technique est l'utilisation d'instruments pour mesurer un phénomène ou mettre en évidence des idées.

2.2-Le choix de l'entretien

Certaines techniques de recueil d'informations comme le questionnaire et l'expérimentation ne semblent n'être conformes qu'aux méthodologies quantitatives et d'autres telles l'entrevue et l'observation participante qu'aux qualitatives. Ainsi nous basant sur les considérations de Desloriers nous avons retenu trois critères pour nous guider dans le choix de l'entretien semi-directif comme un instrument valide de collecte de données.

Dans un premier temps, il est censé nous apporter les informations désirées car recherchant l'image du handicap à travers le vécu des gens, leurs expériences des diverses situations de handicap, les émotions ressenties, les présupposés guidant et leurs interactions face à ces situations, il a fallu leur donner la parole. Le fait de se sentir écouté peut-être une source de valorisation et pourrait aider à verbaliser. Sauf que compte tenu de certains principes méthodologiques nous étions obligés de nous faire accompagner d'un canevas d'entretien comportant un ensemble de thèmes en accord avec notre sujet de recherche et l'angle sous lequel nous tenons à l'aborder.

Le deuxième critère a rapport avec l'efficacité de l'entretien. Nous tenons pour contrainte la courte échéance dans laquelle nous devons terminer le travail de recherche. Le moindre coût des entretiens car le focus group aurait été une alternative mais vite laissée tombée vue la

considérable difficulté qu'on aura à réunir les gens en groupe. Le caractère plus ou moins simple de la mise en place de l'entretien⁴⁶.

Le dernier critère qui n'est pas le moindre est l'éthique. En adoptant une ouverture dans la méthode d'investigation pour que la personne parle de son vécu caractérisé par des situations de souffrance du moi et des parcours de handicap. Cela pourrait contribuer à libérer des tensions et pourrait conduire à un soulagement tout au moins temporel. J'aurai de ce pas accompli un acte de reconnaissance tel que le recommande Marshall et Rossman selon lequel « le chercheur qui est redevable de son savoir au sujet qu'il a étudié, invente des façons de récompenser les acteurs qui lui ont permis d'étendre ses connaissances » (Marshall et Rossman 1989 cité par Desloriers 2001). L'ouverture essayera de résoudre la difficulté ressentie ordinairement face à cette catégorie de personne à savoir s'il faut l'appeler handicapé, déficient En étendant un peu plus largement l'appellation, je choisis de parler de manque physique...

2.3-L'entretien

Au cœur de l'entretien se trouve la provocation d'une conversation réglée par un enquêteur avec un enquêté. Celui-ci disposant alors d'un guide d'entretien. Selon Blanchet et Gotman à la différence du questionnaire, l'entretien est exploration, il soumet le questionnement à la rencontre au lieu de le fixer d'avance (Blanchet et Gotman 1995). Selon Quivy qui semble le classer à l'instar du questionnaire comme une observation indirecte (c'est-à-dire médiatisé par un instrument de recherche) la spécificité des méthodes d'entretien est due à la mise en évidence des « principes fondamentaux de communication et d'interactions humaines ». Leurs caractéristiques sont pour une large part un contact direct entre le chercheur et ses interlocuteurs et le faible degré de directivité du procédé (Quivy et Campenhoudt 2006).

On distingue plusieurs types d'entretien : l'entretien structuré qui est proche du questionnaire par son degré élevé de directivité, l'interview libre ou l'entretien non directif caractérisé par le lancement de la thématique de recherche sans questionnement au préalable, et l'entretien semi-directif qui n'est ni ouvert ni canalisé vers un grand nombre de questions précises mais par des questions-guide.

2.4-L'entretien semi-directif

⁴⁶ Aborder la personne directement ou par l'entremise d'un relais

Par ailleurs, si l'entretien structuré ou dirigé déforme la pensée des sujets en leur imposant le cadre de référence du chercheur, l'entretien de recherche ne saurait être non directif non plus à la différence de l'entretien clinique où c'est le patient qui fixe les termes à traiter (tel que le conçoit Carl Rogers), car, c'est toujours le chercheur qui fixe l'entretien, choisit les termes et non l'interviewer. **Il s'ensuit que c'est l'entretien semi-directif, forme la plus utilisée en science humaines et sociales qui nous convient le mieux. Il sera suivi d'une méthode d'analyse de données qui est l'analyse de contenu thématique qui est le recueil dans un discours de thèmes dotés de signification.**

De plus, notre objectif principal qui est de recueillir les représentations des personnes vivant avec un manque physique du handicap, c'est-à-dire la manière de caractériser leur parcours et le sens qu'ils donnent à leurs expériences dans le monde coïncide avec l'objectif principal de l'édicte Gotman et Blanchet : «l'objectif de l'interview est de favoriser la production d'un discours sur un thème donné au moyen de stratégies d'écoute et d'intervention ».

2.5-L'entretien comme dialogue

Si l'entretien est un instrument de recherche qualitatif qui remet en question le chauvinisme de la statistique, calquant aussi sur la démarche de l'entretien clinique il donne accès aux conceptions personnelles des enquêtés. Depuis les études sur la vie ordinaire par l'École de Chicago, il est consacré comme une véritable méthode de recherche en sciences sociales. Ce n'est pas un simple recueil d'information mais « une situation sociale d'échange, de rencontre » et de dialogue, un fait de parole au profit de la communauté des enquêtés. Son projet est de partir à la rencontre des acteurs, de leurs points de vue, de leurs expériences, de leur vécu, de leur logique et de leur rationalité (Blanchet et Gotman 1992 par Camille-Angelo A. 1995).

Toutefois, cela ne se fait pas sans heurt. En plus de cette vigilance épistémologique du chercheur pour contrôler sa sensibilité inéluctable dans la réalisation d'une recherche, il convient aussi de repérer et de surveiller les stratégies défensives et actives de l'informateur vu la situation irrégulière de l'entretien, « l'objectivation » qui le conduit à passer d'un registre procédural à un registre déclaratif. Le fait pour l'enquêté de se prononcer sur ce qu'il fait tous les jours l'expose non seulement à une évaluation sur soi-même mais aussi à se dévoiler à l'étranger qu'est l'enquêteur. De plus, la régionalisation des représentations plaçant le chercheur et

l'enquêté en mondes séparés ou ce dernier va essayer soit de donner des informations erronées pour se rapprocher de son point de vue ou pour faire plaisir à celui-ci soit de dramatiser les situations en espérant de trouver de l'aide ou d'appui en retour.

Pour faciliter cet échange certaines attitudes et techniques d'interaction sont nécessaires :

Montrer de l'empathie, « être présent » et à l'écoute de l'enquêté

Éviter d'intervenir dans le contenu de ces propos, éviter de les évaluer

Lui exposer les objectifs de l'entretien

Démontrer de la curiosité et de la compréhension tout en posant le moins de questions possible (seules les questions ouvertes)

Prendre de notes, enregistrer les entretiens pour les effacer tout de suite après les avoir réécoutés.

Veiller à un cadre environnemental adéquat (non bruyant, confortable)

Pour mener le entretien : les techniques de relances (répétition d'une partie de ce qui a été dit pour l'approfondir), les expressions brèves (oui oui, je vois... pour l'encourager à verbaliser), les reformulations neutres, la reprise de thèmes (si écart) sont suggérées.

Nous avons adopté la perspective de Olivier de Sardan préconisant rapprocher l'entretien de la conversation ordinaire en le donnant la forme d'un canevas d'entretien. Le guide laisse souvent penser que le questionnement a un protocole réglé d'avance (Sardan 1995).

3-Brève présentation de la zone de l'enquête et aspects sociodémographiques des participants

La Caisse d'Assistance Sociale (CAS) est sise dans la zone Métropolitaine de Port-au-Prince à la rue N au numéro 17. D'après certains employés qui n'ont pas pu nous fournir plus d'informations elle est une filiale déconcentrée du ministère des affaires sociales. C'est une loi datant depuis le 26 mai 1971 prélevant 1% de la masse salariale qui permet à la CAS de s'alimenter économiquement (Belfort 2014).

Sur le site de la primature on a pu recueillir d'après une intervention de son directeur administratif que les services offerts sont entre autres des programmes d'allocation financière aux personnes âgées et aux personnes handicapées, d'assistance médicale, d'allocation aux

hospices, aux asiles et établissements assimilés. Selon son directeur, Lédor Louis la CAS est une Direction technique du Ministère des Affaires sociales et du Travail (MAST). Elle a été créée en vue de pourvoir aux vieillards, aux infirmes et aux enfants abandonnés la satisfaction de leurs besoins de base tels que la nourriture, le logement et les vêtements. Aujourd'hui, dit-il la CAS compte plus de 20 000 bénéficiaires localisés un peu partout à travers le pays dont un tiers est constitué de personnes handicapées, de personnes âgées et d'orphelins recevant une prestation mensuelle régulière de 1 000 gourdes. Un autre tiers se compose généralement de jeunes en difficulté, de femmes seules et de demandeurs d'aides divers recevant une allocation ponctuelle (Belfort 2014).

En effet le directeur avoue que le recrutement des bénéficiaires se fait parmi les demandeurs actifs et qu'il n'a aucun moyen de vérifier si ces derniers viennent effectivement des catégories vulnérables visées. Le directeur de la CAS souligne que non seulement l'institution ne peut satisfaire toutes les demandes reçues mais non plus l'aide octroyée n'est guère adéquate aux besoins des usagers. Enfin il reconnaît aussi qu'il doit travailler pour la déconcentration des aides à travers des villes de provinces.

Notre population se compose essentiellement de personnes fréquentant le CAS. Nous ne projetons ni de préférence d'âge parmi les adultes ni de résidence ni condition socio-économique, la diversité de ces critères pourrait même être une richesse au point de vue méthodologique. C'est une population réduite. En effet, les signes distinctifs de notre population : être adulte, être bénéficiaire d'assistance à la CAS et avoir un handicap physique ou sensoriel de type visuel). Ce qui nous amène à déterminer un échantillon.

Pour une vue de l'institution au moment des paiements. Cette prise de vue de l'intérieur de la CAS prise sur le site de la Primature le 13 novembre 2014 correspond parfaitement avec l'ambiance qui règne au sein de l'institution les jours de paiement.



Vue de l'intérieur de la CAS. Source : https://www.facebook.com/ministeredesaffairesocialeshaiti/info?tab=page_info

4-Présentation de notre canevas d'entretien

Nous avons prévu de composer notre canevas d'entretien de six items. Vu la situation singulière et inhabituelle où le sujet est amené à s'exprimer sur ses expériences (objectivation), pour faciliter l'évocation, nous avons choisi d'orienter nos questions-cadre sur des situations concrètes. De plus pour tenter d'éviter les blocages liés à l'angoisse de se livrer à cet inconnu que nous sommes, nos questions lui sont adressées directement mais par des moyens détournés. En posant la question que voici : Lèw rankontre ak yon moun ki gen yon mank fisik ki mo, imaj ki vin nan tèt ou... (Quand vous rencontrez quelqu'un qui a un manque physique quels sont les mots et images qui vous viennent à la tête). Il ne peut qu'évoquer les expériences personnelles de son regard sur lui-même.

La première question a pour but d'amorcer le processus de dialogue entre l'enquêté et nous. Sur un ton amical, nous demandons à l'enquêté : Qui êtes-vous (Di nou kiyes ou ye)?

La seconde question a rapport avec les images liées au corps et aux symptômes, c'est-à-dire les expériences et les émotions concernant le corps manquant mais agissant dans le monde, aux douleurs physiques ou psychiques qui en résultent etc.

La troisième, les images liées à la fonctionnalité, telles les expériences flagrantes de nombreuses situations de handicap et de participations sociales réduites.

La quatrième, les images relationnelles, a trait aux interactions mixtes et à leurs diverses relations sociales et groupales.

La cinquième, aux images affectives tels les rêves caressés par la personne comme projet ou espérance intime et personnelle et comme dépassement de la réalité jugée intolérable.

La sixième n'a rapport à aucune thématique particulière, c'est-à-dire laisse une place libre à l'interviewé pour échapper à notre contrôle thématique et ajouter d'autres expressions liées à son champ de représentation sur le handicap auxquelles nous ne savons pas aborder.

D'une part, n'ayant pas accès direct aux expériences des sujets d'autre part ne disposant pas d'un ensemble d'indicateurs étant donné la marque exploratoire de l'enquête. Nous ne pouvons pas disposer d'hypothèses. **Nous nous bornons à identifier les termes à travers les discours des sujets caractéristiques de notre objet de recherche. Notre attention se portera sur les différentes manières et expressions utilisées par les individus pour qualifier le corps, les symptômes, le fonctionnement, les relations et l'affectivité.**

5-Les échanges avec les enquêtés

Bien que nous n'avions pas eu un cadre idéal pour réaliser les entretiens, nos enquêtés ont manifesté une grande cordialité à notre égard. La façon dont ils se sont exprimés avec enthousiasme, pour la plupart, conjecture chez eux un besoin de verbaliser, de mettre de mots sur leur souffrance et dire à la société qu'il existe et qu'ils ont besoin qu'on tienne compte d'eux. Il faut souligner que l'accès était difficile, n'ayant été aidé par aucun responsable. On ne pouvait pas les aborder pendant qu'ils s'asseyaient car il y avait beaucoup de bruit dans la salle et leur attention était focalisée sur l'appel pour ne pas louper leur nom. De plus, on ne voulait pas qu'ils circulent dans la cour, ils devraient rester assis pour attendre un repas qu'on leur sert à midi et s'en aller tout de suite après. On n'avait pas le choix dans ce cadre si difficile que d'aborder ceux et celles qui se déplacent ou qui ne trouvaient pas de place pour les emmener dans un petit coin afin de les interviewer. Alors c'est en fonction du contexte que notre échantillon a été choisi.

6-L'organisation de l'assistance à la CAS et le traitement infligé aux bénéficiaires

L'atmosphère était bruyante dans la cour de l'institution. Les responsables tenaient en main et sur leurs bureaux des liasses de feuilles contenant les dossiers des bénéficiaires. Ces derniers qui viennent depuis la matinée sont obligés de s'asseoir dans une grande salle aménagée dans la cour pour attendre le moment de l'appel. Des employés détenant une multitude de dossiers contenant le nom de chacun d'eux, les citent après avoir ramassé leur carte d'identification nationale, pour venir chercher un chèque de mille gourdes. L'attention de nos collaborateurs était le plus souvent centrée sur les appels. Vous l'aurez compris, cette méthode (pas de banque de données informatisées) de gestion des données est un peu archaïque et handicape les personnes qui ont des problèmes auditifs (les sourds).

Certains employés affichent un comportement inhospitalier voire hostile à notre égard ressemblant étrangement aux traitements que subissent mensuellement les personnes en situation de handicap au sein de l'institution. On a remarqué que les employés leur parlent sur un ton sec et méprisant quand ils les réprimandent soit de ne pas rester sur la cour soit si elles demandent une carte pour avoir accès à la nourriture ou n'importe quelle autre information. Souvent, Ils les hurlent à tel point que nous étions campés entrain de concerter mes camarades et moi, un employé nous à hurler ne sachant pas qui nous sommes. Parfois ils nient leur présence faisant semblant ne pas voir s'il y a quelqu'un qui leur parle. Eux se plaignent, se font agressifs ou se font tout petit et parfois pleurent.

7-La question de l'échantillonnage

Le choix de notre population étant fait, il s'agit d'abord de veiller à l'intrusion des variables ne faisant pas partie de cette dite population. Ensuite de choisir soigneusement quelques éléments caractéristiques de la population pour réaliser les interviews. Nous n'allons pas nous baser sur la représentativité de l'échantillon comme critère de validation. Ce qui nous ferait adopter un critère quantitatif pour évaluer une recherche qualitative. Nous verrons plus loin comment les recherches qualitatives s'évaluent autour de critères plus spécifiques à elles.

L'échantillonnage selon Desloriers « consisterait à prélever un nombre de cas suffisant pour nous informer sur l'ensemble ». Dans ce cas, il faut mettre en exergue tout un ensemble de techniques hasardeuses pouvant servir de sélection du dit échantillon. Toutefois, Desloriers souligne que cette conception de l'échantillon a la prétention que tous les individus dans la société sont égaux sans égard aux conditions socio-économiques et au contexte (Desloriers 1991).

Alvaro Pires pour sa part donne la priorité à un sens large de l'échantillon à savoir l'opération qui a pour but de « constituer le corpus empirique d'une recherche ». Pour lui, il faut faire une distinction entre « deux grandes manières de produire des données ou des preuves empiriques » le quantitatif qui met l'accent sur les techniques d'échantillonnage et le qualitatif qui donne la primauté à la relation entre l'objet et l'échantillon. En ce sens, notre manière de choisir notre échantillon coïncide avec ce qu'il appelle « échantillonnage par cas multiple ». Selon lui, ce dernier comporte deux formes : entrevue avec plusieurs individus et étude collective de cas. La dernière met l'accent sur une totalité hétérogène et la première concerne les études sur les représentations sociales et les expériences de vie (Pires 1997). A juste titre, une étude sur l'image du handicap des personnes en situation de handicap⁴⁷ entre de plein fouet dans cette dernière catégorie.

En outre, le fait de n'avoir pas eu sur le terrain d'autre choix que prendre au hasard chaque enquêté nous oblige à procéder à la manière de ce que Marie-Fabienne Fortin appelle « échantillonnage non probabiliste de type non accidentel ». Car non seulement tous les éléments de la population n'a pas la chance d'être choisi mais aussi on a mis la main sur les sujets facilement accessibles (Fortin 1996). Mes camarades et moi avons réussi à réaliser vingt et une interviews. Après avoir étudié soigneusement le contenu de chacune d'entre elles, dix-sept furent retenus pour constituer le corpus d'analyse car à partir de ce nombre-ci plus d'informations nouvelles n'apparaissent. De ce fait, les quatre autres n'ont pas été pris en compte parce que données ont été saturées.

8-La durée de l'enquête et des entretiens

⁴⁷ Notre objet d'étude

Il faut dire que la phase de terrain a duré tous les mois de Septembre et d'octobre pour les allées et venues et les prises de contact. Cependant, nous n'avons pris, mes camarades et moi, que soixante-douze heures pour réaliser les interviews qui ont duré au maximum vingt-cinq minutes chacune. Notons au passage que la période de paiement pour les personnes en situation de handicap qui n'ont duré que deux jours à la CAS.

9-L'analyse de contenu

L'analyse de contenu se présente comme une « ensemble de techniques d'analyse des communications » (Bardin 1977). En effet, selon Moscovici, est susceptible d'être sujet à une analyse de contenu tout ce qui est dit ou écrit. (Moscovici 1968 cite par Bardin 1977)

A l'heure actuelle l'analyse de contenu s'avère une méthode scientifique qui recherche ou assigne du sens. Elle est une technique mixte à la fois quantitative et qualitative consistant à décoder un message au moyen d'une technique élaborée par l'analyste. Elle sert au traitement des données recueillies par des entretiens, des questionnaires, des documents écrits, oraux, non verbaux etc. (Vantomme 2002).

9.1-L'analyse de contenu et les représentations sociales

L'analyse de contenu repose sur un ensemble de principes qui coïncide avec ceux qui sous-tendent les représentations sociales. En tout premier lieu, on peut présumer que par sa parole l'auteur d'un discours met au grand jour une pensée, une conception, une représentation des choses. En ce sens, l'individu ne peut ne pas se révéler dans ses dires. Dans un second temps, les conditions de productions du discours (Qui parle ? à qui ? quand ? situation ? ...) constitue le contexte psychosocial de l'émergence de celui-ci. En tout dernier lieu, outre les situations concrètes de production de la parole, elle est toujours relationnelle et orientée vers autrui d'où son caractère dialogique (Vantomme 2002). D'ailleurs, Moscovici n'a-t-il pas utilisé l'analyse de contenu dans sa pionnière et célèbre étude sur les représentations sociale de la psychanalyse ?

9.2-L'analyse thématique de contenu

Bardin distingue analyse catégorielle qui classifie les éléments d'une communication sous forme de rubrique ; l'analyse de l'évaluation servant à mesurer les attitudes ; l'analyse de l'expression, des relations etc. Il importe de mettre l'accent ici sur le fait que les « critères » de

l'analyse catégorielle peuvent être syntaxiques, lexicaux, expressifs et sémantiques. C'est-à-dire elle peut porter sur des mots, des synonymes, des catégories de langage ou des thèmes. Dans le cas où l'on porte la catégorisation sur des thèmes la technique devient une analyse thématique de contenu (Bardin 1977).

« Le but de l'analyse thématique est de repérer les unités sémantiques constituant l'univers discursif de l'énoncé » écrit Négura. **En ce sens, le repérage des idées significatives d'un discours passe par la catégorisation des thèmes soit des dites unités sémantiques de base (Négura 2006). Est-ce pourquoi à notre question fondamentale selon laquelle : quels sont les thèmes et expressions utilisées par les personnes vivant avec un manque physique ou une déficience visuelle pour qualifier leurs parcours dans le monde social. Une analyse thématique s'impose pour tenter d'y répondre.**

Pour conclure sur ce point, L'analyse thématique de contenu en consistant à repérer des « noyaux de sens » dont la présence ou l'absence doit avoir un sens semble être de tendance qualitative. Toutefois, une vigilance épistémologique s'impose car le risque n'est pas moindre en opérant un isolement des thèmes, l'analyse de contenu peut accuser un glissement de sens et un appauvrissement du texte. Il convient d'avoir toujours à l'esprit que la priorité doit être donnée au point de vu de l'autre (l'enquêté dans notre cas). Sans doute, toute analyse quelle qu'elle soit est une certaine lecture de la conception de cet autre. En ce sens, elle est toujours à relativiser car on ne pourra avoir complètement accès « à la vérité de l'autre » (Vantomme 2002).

10-Vers une description analytique

Pour analyser des données qualitatives Dubouloz semble distinguer trois grands modèles d'exploration : L'approche ethnographique utilisée en ethnologie, la « théorisation ancrée » servant à l'émergence d'une théorie et l'approche phénoménologique recherchant du sens dans la description de l'expérience vécue (Dubouloz 1996).

Cette dernière concorde avec l'analyse catégorielle telle que l'édicte Bardin. L'auteur pense qu'elle est le plus souvent une investigation thématique. A cet effet, dans cette étude sur l'image du handicap par les personnes en situations de handicap à la CAS nous nous bornerons à faire une description analytique c'est-à-dire traiter les informations contenues dans le discours

de nos collaborateurs. Pour la simple bonne raison que notre recherche s'inscrit dans une visée exploratoire comme nous l'avons déjà mentionné.

10.1-Le déroulement de l'analyse

Nous nous appuyons sur les étapes recommandés par Bardin dans son livre intitulé « Analyse de contenu » pour effectuer une analyse catégorielle. Ce sont la préanalyse, le codage et la catégorisation thématique. Ne voulant pas nous contenter de la phase descriptive seulement nous ferons des inférences sur ce que Moscovici appelle les « conditions de production » du discours des enquêtés. « Toute analyse de contenu vise non l'étude de la langue et du langage mais la détermination plus ou moins partielle de ce que nous appellerons les **conditions de production** des textes qui en sont l'objet » (Moscovici 1968 cite par Bardin 1977). L'analyse de l'inférence sera présentée conjointement avec l'interprétation des données.

10.2-Le codage

Après les avoir retranscrit sur un support dur, Nous avons traduit en Français⁴⁸ les données des entretiens enregistrés. Il s'agit tout suite après de transformer ce matériel tout en ne perdant pas de vue nos catégories de départ et celles qui pourrait y émerger. Cette opération se nomme codage. Elle comporte trois étapes ordinairement : le découpage, l'énumération et la classification, et l'agrégation.

Le découpage correspond au choix des éléments de signification à coder et du contexte servant à sa compréhension. En l'occurrence, les unités d'enregistrement et celles de contexte. Celui-ci pourrait être un mot, un référent (l'objet dont on parle) un personnage, un thème etc. Pour notre part, comme nous l'avons déjà mentionné, ce sont les thèmes employés par nos sujets d'études pour qualifier les différentes images du handicap que nous codons et les nombreuses catégories d'images nous permettent de les comprendre

10.3-La préanalyse

Comme son étymologie l'indique la préanalyse sert à préparer le corpus pour le soumettre à l'analyse. En ce sens, nos entretiens enregistrés sont des matériaux d'analyse provoqués qu'il s'agit de préparer pour fin analytique. La règle d'exhaustivité préconise la prise en compte de

⁴⁸ Par ce que nous les avons réalisé en créole haïtien, langue parlée par toute la population haïtienne.

tous les éléments du matériau. En effet, chaque copie du canevas comporte six items qui ont été tous analysés. Pour respecter la règle d'homogénéité c'est le même protocole d'entretien que nous avons utilisé pour communiquer avec nos collaborateurs. La règle de pertinence prône l'adéquation entre les documents de collectes et l'objectif de recherche. Pour représenter le handicap du point de vu des personnes en situation de handicap nous avons organisé des conversations avec elles. De ce fait, le processus communicationnel de l'entretien comme nous l'avons mentionné plus haut le confère un statut de matériau fécond pur l'analyse de contenu et les études des représentations sociales. La règle de représentativité ne peut être respectée car la recherche est de tendance qualitative. Beaucoup de chercheurs s'accordent (comme sous mentionné) pour rejeter la représentativité statistique comme critère de validité au profit de l'exhaustivité de l'information par rapport à un choix de l'échantillon en fonction de la contextualisation de la recherche et de l'objet d'étude.

11-Difficultés rencontrées sur le terrain et accès aux personnes

Quelques camarades étudiants et moi dès que nous avons pénétré la CAS très tôt le mardi 9 septembre 2014, après nous avoir identifiés auprès des gardiens, nous avons eu beaucoup de difficultés à voir un responsable pour nous autoriser l'accès à l'institution et aux personnes. Lorsque finalement nous avons rencontré un employé voulant nous parler, il nous a expliqué que le responsable du « secteur Handicapé » n'y est pas aujourd'hui et qu'il fallait revenir à huitaine pour le rencontrer.

Ce que nous faisons, mais cette fois, pour tomber sur une dame à qui nous avons fait part de notre requête à savoir obtenir des interviews auprès de certaines personnes en situation de handicap dans le cadre d'un mémoire de sortie. C'est alors qu'elle nous a fait savoir que cette catégorie de personnes ne fréquente la CAS que les jours de paiement. De plus, elle ne dispose d'aucune base de données contenant leurs adresses et leurs numéros de téléphone. De ce fait, elle me conseille de me rendre ailleurs soit à la BSEIPH pour réaliser mon travail. Je lui ai remercié pour le conseil tout en la faisant comprendre que j'ai choisi la CAS de manière consciente pour terrain d'enquête et qu'il me faut absolument trouver un moyen pour avoir accès à la population choisie. En ce sens son aide ou celle d'un autre responsable nous sera capitale. C'est alors qu'elle me suggère de retourner la fin du mois de septembre ou le début d'octobre pour vérifier les jours de paiement. Là nous pourrions en profiter pour réaliser des interviews avec les personnes

souhaitées. Malheureusement ce n'est qu'à la fin du mois d'octobre que les paiements ont eu lieu.

Deux modes pourraient permettre d'avoir accès aux enquêtés. Le mode d'accès direct qui sera le face-à-face ou le contact direct avec l'enquêté. Les relais institutionnels et les informateurs-relais qui sont des modes d'accès indirects. Dans ces modes d'accès prévus (voir cadre méthodologique) nous n'avions utilisé que les contacts directs et les informateurs-relais. D'une part nous avons un ami qui nous a présenté à une personne non-voyante qui fréquente la CAS mais qui fait parti d'une association d'aveugles (CHAAJ) sise à Jacmel. Un camarade et moi nous nous sommes vite organisés pour nous rendre là-bas, interviewer certains d'entre eux qui fréquentent la Caisse d'Assistance Sociale. D'autre part, comme la fameuse période de paiement n'a duré que deux jours pour les personnes faisant partie de ma population d'étude à la CAS. Trois camarades m'ont accompagné et cette fois nous avons utilisé le mode d'accès direct. C'est-à-dire aborder les gens directement et les demander les interviews. Nous n'avons pas pu utiliser de relais institutionnels. Au contraire nous avons fait face à de grandes hostilités de la part de la majorité des employés. N'était-ce pas notre calme, notre insistance et notre détermination nous ne serions pas parvenus à bout de ce moment crucial de la recherche.

12-Les critères de validation des méthodes qualitatives

Si certaines données de représentation sont difficilement mathématisable ou, tout au moins, résiste à une conclusion quantitative, il devient incohérent, comme je l'ai déjà mentionné, plus haut de se baser sur la représentativité de l'échantillon dans une population pour valider la recherche. Olivier de Sardan met en garde contre la confusion entre scientificité et représentativité (Sardan 1995). Il pense que l'enquête de terrain traduit l'espace des représentations et des pratiques d'un groupe mais non la représentativité des représentations⁴⁹. En ce sens le critère de validité n'est pas la représentativité statique d'un échantillon d'une population mais l'exhaustivité des informations sur la thématique de recherche ou la globalité du phénomène. D'où le critère de complétude présenté par Muchielli (Muchielli 1991).

⁴⁹ Entendu que le savoir présenté par le chercheur en sciences sociales ne peut être la copie de la réalité étudiée mais celui-ci ne fait que travailler sur les représentations dus gens.

D'autres critères doivent être pris en compte. La saturation vous indique d'abord quand il faut arrêter la quête de l'information et ensuite que le tour du problème a été fait avec exhaustivité à tel point qu'il ne reste pas de nouveauté. Sur ce, permettez d'insister sur le fait que la représentativité n'est plus de mise en recherche qualitative car le fétichisme du nombre est rejeté au profit de la productivité des données sur l'objet de recherche. La plausibilité comme le préconise Olivier de Sardan est le fait de présenter les données obtenues à l'état brut dans le texte écrit. Tels les extraits d'entretien, des descriptions de lieux, de personnes etc. la triangulation est comprise comme la diversification ou croisement des sources d'information (Sardan 1995). Ainsi aurons-nous à mettre en exergue ces procédés pour doter notre recherche d'une validité qualitative.

Chapitre IV

Présentation des données du terrain

Nous venons de statuer sur la méthode qualitative telle que nous l'entendons et la façon dont elle nous a servi dans le cadre cette enquête. Nous avons aussi exposé notre technique de collecte et de construction de données. L'entretien était pour nous une occasion d'entrer en communication avec notre population à la manière d'une conversation de tous les jours tout en ne perdant pas de vue notre sujet de recherche. Nous avons décrit notre comportement, celui de nos collaborateurs et celui de leur entourage sur le terrain. Puis, une brève présentation de l'analyse de contenu en a été suivie. En fait, en jetant notre dévolu sur l'analyse thématique de contenu, nous sommes convaincus qu'elle est un outil important permettant de repérer à travers notre matériau d'analyse les thèmes caractérisant les images que les personnes vivant avec un manque physique ou sensoriel se font du handicap.

1-Indices et indicateurs

Un indice selon le petit Larousse est un objet ou un signe qui met sur la trace de quelque chose tandis qu'un indicateur désigne aussi la chose mais le montre de manière précise (Petit Larousse 2012). Pour déterminer le premier nous nous posons la question de savoir : qu'est-ce donc à travers le propos de nos collaborateurs est susceptible d'être considéré comme l'expression d'une image pouvant être catégorisée ? Certains thèmes répondons-nous. Et donc, qu'est-ce qu'ils affirment en fait que nous avons effectivement noté, pour déterminer le second. Donnons quelques exemples d'indicateurs concernant les différentes images avant la présentation et la représentation des données proprement dites.

1.1-La construction empirique des indicateurs

Les thèmes contenus dans les catégories ont été construits empiriquement c'est-à-dire à travers les propos des enquêtés, pour expliciter notre démarche donnons quelques exemples. Concernant les images liées au corps et aux symptômes, des affects négatifs sont d'abord repérés. On a catégorisé des affects de souffrances, de peines, de misère, de Co morbidité. Par exemple le collaborateur nous dit : « Quel que soit le type de handicap c'est de la souffrance que je vois ». D'autres vous disent : « peine-problème-misère tout à la fois ». Ou encore : « il faut

leur dire que tout n'est pas fini car quand on perd un membre, ou plus on peut perdre la tête par la suite ».

Seront prises en compte les indicateurs où le handicap est inféré sous le signe du destin et de la malchance. Tels : « c'est une destination » silence « on n'est pas né aveugle » ou encore ; « le proverbe dit chacun est né avec sa chance ». Ou bien : « Soit Dieu l'a fait de cette manière soit c'est un accident ». D'autres indicateurs réduisent la personne au handicap ou biologise le handicap et considèrent la personne comme porteuse de handicap. En ce sens elle est vue comme un être diminué, vulnérable, voire invalide et Kokobe (infirmes). Tel : « la personne ne peut rien tout seul ». « Moi, on me regarde comme un infirmes, silence, je ne fais rien ». Ou : « on vous appelle Kokobe ». Ou bien : « la société vous voit à moitié ». On a pu remarquer aussi des indicateurs marquant le sort et le traitement sociaux réservés aux PH en voyant la personne comme un pauvre, comme un mendiant : « Beaucoup de handicapés quémandent pour le pain quotidien, quand on vous voit on vous met dans le même panier ... Sinon, on nous considère comme des pauvres. Quand on voit apparaître quelqu'un qui a un handicap, on pense qu'il vient demander l'aumône ».

A propos des images de fonctionnement, certains indicateurs mettant en exergue les incapacités- difficultés les manques et les besoins tels : « nous avons des problèmes pour échanger les chèques... ». Ou autrement « je n'ai pas d'accès à l'hôpital. Je n'ai pas de maison pour habiter... Le directeur de la CAS n'est jamais disponible pour nous ». Ou encore, « Les choses sont difficiles pour quelqu'un qui a un handicap car il ne peut rien faire. Il ne fait pas ce qu'il veut. Il n'a pas de chance pour aller à l'école ».

Des propos mettent en évidence la situation du pays comme handicap évoquant ainsi un problème d'inaccessibilité. Quelqu'un vous confie carrément : « C'est la situation du pays qui handicape le plus les gens ». Ou tout simplement : « je vous dis qu'on n'a pas un pays etc. » : « Les personnes handicapées ont beaucoup de difficultés pour circuler, pour monter en voiture... ». Ou tout moins : « l'accessibilité est le premier problème pour les aveugles etc. ».

Quant aux images relationnelles l'accent est mis sur les relations familiales satisfaisantes/insatisfaisantes tels : « quand ma tante était là j'étais plus à l'aise, ... mes parents pensent à moi ils pleurent quand je leur parle au téléphone car ne peuvent rien faire pour moi »

ou « je suis homme marié, sinon, dans ma famille on me dorlote », ou « c'est moi qui entretiens ma famille, je ne suis pas handicapée dans ma famille, je suis responsable de ma famille, je prépare à manger, je fais la lessive » etc. Les indices qui font référence aux relations sociales indiquent des êtres victimes de préjugés et rejets comme : « certains te voient comme des êtres inutiles », ou « nous sommes un groupe marginalisé, on me regarde toujours mal dans la communauté dans laquelle je vis ». Parfois les gens thématisent leur relation avec une institution comme la CAS : « on ne nous intègre pas vraiment à la CAS, ce sont les gens les plus capables qui touchent de l'argent ici, On s'occupe pas de nous ici etc. ».

Pour les images affectives, les individus affichent une volonté s'intégrer dans la société: soit en travaillant, soit en assumant ses rôles familiaux, soit en voulant aller à l'école soit en apprenant un métier etc. Ou tout carrément, ils déclarent vouloir être comme tout le monde. Par exemple un collaborateur scande : « on demande à être intégrer, il faut qu'on se cherche quelque chose à faire ». Pareillement, une personne non voyante nous confie « on est mère même si on ne voit pas tous les yeux sont fixes sur soi », « il devrait même avoir une école du soir pour que les adultes handicapés puissent apprendre un métier pour améliorer leur vie », ou « nous sommes des personnes comme tout le monde, on doit nous donner notre valeur humaine ». Ils formulent aussi une volonté d'être prise en charge, à travers des aides économiques et une amélioration des services à la CAS. Certaines déclarations peuvent nous servir d'exemple « il faut qu'il y ait une bonne personne pour prendre soin de nous ... on pourrait la raconter nos problèmes elle les solutionnerait ». Ces images de vouloir être prise en charge contrastent avec celles d'autonomie. Tels collaborateurs vous dira par exemple : « on devrait avoir nos propres business ou encore, ces milles gourdes ne servent à rien, il faut aussi nous donner un petit commerce ou du travail pour qu'on puisse être autonome ».

Les dernières catégories d'images, celles de personnes indignées où les gens portent des revendications sociales et politiques et expriment leur exaspération et leur ras-le-bol par rapport à leur situation comme : « on détient mon chèque parce que j'ai emprunté de l'argent à un usurier.... » . « L'État n'a pas même fait le recensement des personnes handicapées en Haïti » etc.

1.2-Règle d'énumération

L'énumération consiste en la manière de recenser les unités de significations choisies. Ce sont entre autre : la présence ou l'absence d'une unité d'enregistrement ou sa fréquence, sa direction, son intensité, etc. À ce propos, Bardin précise : « l'approche quantitative est fondée sur la fréquence d'apparition de certains éléments du message. L'approche non quantitative a recours à des indicateurs non fréquentiels susceptibles d'autoriser des inférences par exemple, la présence (ou l'absence) peut être un indice aussi (ou plus) fructueux que la fréquence d'apparition » (Bardin 1977). **Il va sans dire sans exclure la prise en compte d'une certaine quantification, notre analyse orientée qualitativement portera l'évaluation sur la présence des unités de sens (ou thème).**

1.3-La catégorisation

Elle est l'opération qui consiste à regrouper les unités d'enregistrement sous des rubriques en tenant compte d'une certaine proximité. Elle peut être une proximité sémantique dans le cas des catégories thématiques, une proximité syntaxique, lexicale ou expressive. Dans cette étude, nous sommes partis de quatre catégories puisées dans les recherches de J. S. Morvan avec lesquelles nous avons construit notre canevas d'entretien. Les investigations du terrain nous ont suggérées une cinquième catégorie. Avant de présenter les rubriques et leur contenu, il serait intéressant de préciser que notre démarche de catégorisation se révèle un certain mixage d'une procédure close et procédure exploratoire. Rappelons-le. Ce qu'on appelle « procédure close » entre dans le cadre d'une démarche hypothético-déductive ou les catégories sont données dès le départ par une théorie que le terrain servirait à vérifier. Et la procédure exploratoire est la construction des catégories de manière progressive sur le terrain. **Quant à nous, les catégories de départ nous ont servi de guide. Leur véritable contenu ont été décelé à travers les propos des enquêtés.**

2-La présentation des catégories d'images des personnes handicapées

Images liées au corps et aux symptômes :

- Affects négatifs
- Biologisation du handicap

Images du fonctionnement :

- Incapacités-difficultés
- Manques-besoins

- Attributions réductrices
- inaccessibilité
- Sort et traitement social des PH

Images relationnelles :

- Relation sociales : préjugés/rejets
- Relation familiales : satisfaisantes/insatisfaisantes
- Relation à la CAS

Images affectives :

- Volonté de s'intégrer
- Volonté d'être prise en charge
- volonté d'être autonome

Images liées aux indignations :

- Marques d'exaspération
- Revendications sociales et politiques

2.1-Tableau représentatif des catégories d'images

RUBRIQUES ou CATEGORIES	COMPOSANTES	EXEMPLES
Images liées au cops et aux symptômes	<ul style="list-style-type: none"> -Affects négatifs - Biologisation-Réduction - Sort et traitement social des PH - Attributions réductrices 	<ul style="list-style-type: none"> -C'est de la souffrance que je vois à travers quel que soit le type de handicap. -Certains gens vous appellent Kokobe ... -Les handicapés sont obligés de quémander pour avoir le pain quotidien. Cela nous fait tous ressembler à des mendiants. -C'est une destination car certaines personnes ne sont pas nées ainsi.

Image de fonctionnement	<ul style="list-style-type: none"> -Difficultés-Incapacités - Manques et besoins - Inaccessibilité 	<ul style="list-style-type: none"> -C'est pour nous un problème d'aller au bas de la Ville échanger les chèques qu'on nous donne, les voleurs n'exemptent personne -Je n'ai pas d'accès à l'hôpital, je n'ai pas de maison pour habiter - L'accès au transport et à la circulation pour les personnes handicapées est véritable problème
Images relationnelles	<ul style="list-style-type: none"> -Relations sociales : rejets-préjugés - Relations familiales : satisfaisantes/insatisfaisantes - Relations à la CAS 	<ul style="list-style-type: none"> -Les gens ne vous prennent pas pour quelque chose à l'intérieur des institutions. Enfin, vous ne valez rien. -Quand ma tante était là j'étais plus à l'aise Dans ma famille on me dorlote. -Le directeur de la CAS n'est jamais disponible pour nous
Images affectives	<ul style="list-style-type: none"> -Volonté de s'intégrer -Volonté d'être prise en charge -Volonté d'être autonome 	<ul style="list-style-type: none"> -On veut travailler et faire des enfants... - A la CAS on paie chaque 2 ou 3 mois c'est un véritable problème -J'aimerais créer ma propre entreprise pour que je puisse bien vivre.
Images liées aux indignations	<ul style="list-style-type: none"> -Revendications sociales et politiques -Marque d'exaspération 	<ul style="list-style-type: none"> -On demande de la décentralisation les personnes handicapées résidents dans les zones de province doivent bénéficier de l'assistance à la CAS. - Quand on emprunte 2000 gdes à un usurier, il nous prend 3000. L'escompte est à 50% ici.

Chapitre V

Images du handicap des personnes handicapées : Analyse descriptive

Revenons donc à notre question de recherche : comment les personnes qui accusent un écart par rapport aux normes physiologiques et sensorielles bénéficiaires d'assistance à la CAS thématisent-elles le handicap ? Tout à fait, toutes ces étapes parcourues dans le cadre de l'analyse de contenu étaient pour en arriver à l'analyse de l'inférence. Sa principale tâche est de préciser des éléments de réponse à la question de recherche.

1-L'analyse de l'inférence

L'inférence est ce procédé permettant de s'appuyer sur des indicateurs pour exposer les conditions de production du message contenu dans le matériel. Elle peut se centrer soit sur l'émetteur d'un message, soit sur le récepteur, soit sur le canal soit sur le message lui-même. Pour notre part, le pôle d'attraction est le message. Mais on le sait déjà, aucune analyse d'un des éléments du message ne peut se faire en vase clos en vertu de la dynamique et de la dialogicité de la communication.

Ainsi précisons encore une fois notre question centrale : quelles images les personnes vivant avec un manque physique et sensoriel (bien sur les bénéficiaires de la CAS) construisent-elles du handicap ? Essayons de représenter le handicap par les images qu'elles se font de lui tel était d'ailleurs notre objectif de recherche.

Les cinq types d'images que véhiculent notre matériau d'analyse sont susceptibles de nous renseigner sur les représentations sociales de nos collaborateurs concernant le handicap disions-nous. Rappelons que l'image est un élément du contenu des représentations sociales. Celle-ci est une catégorie du sens commun permettant aux gens de mettre des thèmes sur leurs vécus, sur leurs expériences quotidiennes. Elle est une cognition sociale.

Ce processus n'a pas lieu sans la présence de l'imaginaire, c'est-à-dire sans un certain dépassement des situations jugées inacceptables dans le cas des personnes en situation de handicap. Ce processus n'a pas lieu non plus sans la présence d'une certaine indignation : sentiment de frustration et de colère dirigé contre la société. Le handicap a lieu dans le monde (comme dirait Badiou Alain à propos de l'amour). L'expérience du handicap dans le cas de nos

collaborateurs est celle de leur itinéraire sociale, l'expérience psycho-sociale du corps réduit, du corps défectueux et tout cela ensemble. Bien sûr, manquer un ou des membres ou avoir des déficiences sensorielles est une chose, son interaction, son dialogue avec les normes unilatérales de beauté, de performances sociales en est une autre. Comment la pensée est formatée par le social et comment le social est formaté par la pensée quand ses expériences sociales sont celles des situations de handicap ? Comment sont thématiques le corps et les symptômes, le fonctionnement, les relations sociales, les aspirations et les indignations lorsqu'on a une itinéraire handicapante?

2-L'image du corps et des symptômes des personnes handicapées

L'image du corps et des symptômes (représentation sociale du corps) est celle d'une réduction de membres ou d'une vision inopérante, d'un fonctionnement et d'une participation sociale en dessous de la norme. Ainsi, à la question selon laquelle : « lorsque vous rencontrez quelqu'un qui manque un ou plusieurs membres ou qui ne peut pas voir (aveugle) quels sont les premiers mots, les premières idées et images qui vous viennent en tête ? On en retrouve : des affects négatifs, une tendance à la Biologisation du handicap, des attributions réductrices et la thématique du sort et des traitements sociaux infligés aux personnes handicapées du fait de l'écart aux normes sociales dominantes.

2.1-États psychiques primaires des personnes handicapées

Au premier plan figurent des affects à connotation négative traduisant une forme particulière de rapport au corps. **Les affects négatifs ressentis par les PH témoignent d'une expérience pénible du corps.** L'expérience quotidienne du (des) membre(s) manquant(s) ou du sens défectueux leur paraît ardue. Elle leur est d'autant plus rude que le dialogue avec le fonctionnement et la participation des « normaux » est déloyal. Un affect est un état psychique élémentaire désagréable ou non ressenti par un sujet. En effet du point de vue psychanalytique, l'apprentissage somatique se fait très tôt dans l'enfance (Guindon 1982). Elle permet de passer de la relation fusionnelle (fusion mère-enfant) à la différenciation. Cette dernière rendue possible grâce aux concordances des rythmes de base comme sommeil, réveil, faim, mouvements musculaires mais aussi au traitement du fournisseur de soin, doit atteindre un niveau d'équilibre à l'âge adulte.

La « représentation du soi corporel » est de ce fait tributaire des expériences et des prises de conscience du corps dans ses rythmes biologiques, des exercices physiques, des moments de détente et de satisfactions sensorielles. L'intégration des expériences vécues et des indices perçus à travers la productivité de son corps, son adaptabilité et sa participation avec d'autres (corps) donnent une représentation corporelle qualitative (Guindon 1982).

« La peine, problème, c'est une misère pour nous, la personne qui est handicapée passe la même misère que moi »ⁱ (Entretien XVI).

Les thèmes comme, peine, misère etc. sont évoqués en attestent la qualité de représentation de nos collaborateurs à propos de leurs corps et des symptômes perçus. Les personnes en situation de handicap se voient fondamentalement comme des êtres souffrants, en peine, dans la misère ... Ce glissement évaluatif des affects en plein négatif est considérable et pour ainsi dire caractéristique de la pensée sociale quand on sait que dans le sens commun tous les types de handicap ont pour référence l'image de la personne sur la chaise roulante. Et Murphy va même plus loin dans sa véritable signification de l'infirmité : « une métaphore de la mort et un commentaire sur la vie » (Murphy 1990 cite par Sticker 1996). Le contact avec la personne handicapée fait prendre conscience de la vulnérabilité de l'homme et de sa finitude. Ainsi, l'état psychique primaire des personnes handicapées elles-mêmes sont désagréables. Le malaise ressenti dans les limitations de mouvement et à travers les relations dans leur environnement social est psychologiquement mais collectivement vécu :

« Quel que soit le type de handicap c'est de la souffrance que je vois. C'est vrai qu'en Haïti on a commencé à lutter contre le handicap mais jusqu'à présent on n'accepte pas les handicapés dans la société haïtienne. L'homme est né bon c'est la société qui le corrompt, même son entourage est un problème pour le handicapé dans la société haïtienne »ⁱⁱ (Entretien I).

La personne sait pertinemment que sa misère est partagée par son groupe. Elle établit la catégorisation, elle parle au nom de son groupe social, les personnes handicapées. Cette misère peut être tout à la fois cherté de la vie, sentiment d'incomplétude et situations de handicap... dans ce même ordre d'idées la souffrance est vue comme un thème générique pour caractériser tous les types de handicap. C'est une personne handicapée visuelle, elle vit aussi pour les autres personnes et ressent à travers sa déficience tous les handicaps à la fois dans la société haïtienne.

En fait, malgré la remarque de certains efforts pour lutter contre le handicap, elle ressent un sentiment de non acceptation dans la société dans laquelle elle vit et accuse même son propre entourage. En effet, le handicap interroge la place des personnes indexées dans la société. La personne handicapée est le mal aimé car elle met à nu la faiblesse structurelle et même relationnelles de la société. Comme l'a remarqué Sticker à propos des démunis cette dernière se complait à les assister minimalement sans les intégrer pleinement (Sticker 2005). De même, lorsque l'individu évoque les problèmes rencontrés dans son entourage, c'est au regard de l'autre, de ses jugements qu'il fait référence. Cette difficulté s'accroît et se prolonge jusqu'au risque de développer des pathologies Co morbides :

« Quand quelqu'un perd un pied il peut perdre la tête aussi, s'il ne sait parler aux gens, s'il ne les respecte pas. S'il est très préoccupé, cela peut le rendre susceptible, vous comprenez »ⁱⁱⁱ (Entretien VII).

La perte d'un membre est vue comme une sorte de pente glissante pouvant conduire à la perte de la tête. Le risque de la mentalisation du handicap passe par la mise en œuvre de compétences relationnelles telles le respect, comme la capacité de parler aux gens ou de bien parler aux gens. Peut-être que c'est au moment que le handicap lui monte à la tête ou qu'elle développera d'autres pathologies que commencent les vrais problèmes, que s'installe le vrai/faux handicap. Peut-être c'est à ce moment que la personne se comportera comme une handicapée et qu'on aura tendance à la réduire à l'endroit où ça va mal, à ramener son mal vers la biologie.

2.2-...C'est à ce moment qu'on nous réduit au handicap

La Biologisation du handicap est la simplification de la personne à la figure de l'invalidé. Cette forme de « réduction inquiétante » est caractéristique d'une conception biomédicalisée de l'individu et le témoignage du poids de l'apparence, du look⁵⁰ dans nos sociétés actuelles. Dans ce modèle aussi comme on l'a déjà vu, l'individu est indexé par des vocabulaires exclusifs : déficience physique, sensorielle ou intellectuelle réduisant son statut à celui d'un être médicalisé. Ainsi, l'identité de la personne est donc réduite aux stéréotypes de « Kokobe » ou d'aveugle. Comme si son fonctionnement, sa vie dans la société ne dépendait que d'un diagnostic médical. **Comme si le corps manquant et la vue manquée en modifiant la**

⁵⁰ Dirait Loubat

manière de fonctionner d'une personne ne peuvent que fatalement tourner à la caricature du « Kokobe » et de l'aveugle. Comme si les autres capacités restantes, le développement des autres potentialités ne sont plus à considérer par le fait que l'individu remet en question, par on ne sait quel fâcheux hasard, les normes sociales du corps et les normes de sa productivité.

« Le handicap, c'est quand on voit quelqu'un marcher d'une certaine manière ou bien il lui manque un bras ou un pied ou il est sur une chaise roulante, c'est à ce moment qu'on nous réduit à cet handicap^{iv} » (entretien XVII).

À ce moment, on l'identifie par le handicap. L'enquêté remarque qu'il suffit de voir la personne pour la qualifier de « handicapée » ce qui peut traduire l'effet de la visibilité du stigmate sur l'identité des personnes porteuses. La confrontation au handicap visible permettrait de se focaliser sur les difficultés occasionnées par la déficience et par là, les réduire à elle. Le stigmate au sens de Goffman est non seulement une marque de différenciation mais aussi un attribut, une catégorisation, une identité. Généralement en Haïti pour appeler le stigmatisé comme le rappelait Legrand Bijou on pointe du droit le côté où ça va mal en utilisant des stéréotypes comme « kokobe » ou « infirme » ou « avèg ». Écoutons encore un enquêté :

« Celui qui n'est pas imbu t'appelle kokobe (infirmes), bien entendu tu peux te fâcher ou répondre. Moi quand on m'appelle Kokobe je peux répondre ou pas, selon la personne, selon le contexte aussi^v » (entretien VII).

Il y aurait là une tendance à assumer le stéréotype ou à protester contre la désignation mais en réalité, ce jeune qui apparemment pratique le sport (arts martiaux) semble se rendre compte que ce n'est pas le nom en lui-même qui fait problème mais ce qu'il cache en fonction de la situation de communication et de l'interlocuteur en question ou tout au moins, la signification collective véhiculée à partir de lui. En vérité, le problème qu'il y a à assumer ou non l'appellation débilite dépend de sa charge psychosociale : qui le dit et dans quelle circonstance ? C'est à travers l'interaction (mixte) entre le normal avec ses standards de performances, de beauté, de fonctionnement, etc. avec le stigmatisé qui est dans l'incapacité de répondre à ces normes que se joue toute la question. La typification du Kokobe ou de l'infirmes indique qu'il y a là quelqu'un qui ne peut grand-chose tout seul car il ne peut fonctionner comme

nous. C'est un stéréotype qui indique qu'il y a quelqu'un à passer sous silence, à exclure du groupe des normaux. Il rappelle à l'autre que quelque chose cloche dans son corps et c'est là qu'est construite son identité.

L'image du Kokobe et de l'aveugle « suffit à figer l'autre dans un statut de nature, à biologiser le social » (Jodelet 1970). Biologiser le social dans ce cas est la réduction de l'identité de la personne au statut de l'invalidé ou de l'aveugle. **Car, en réalité, en mettant l'accent sur l'invalidité, sur l'infirmité et sur la vue défectueuse ce sont les normes sociales de validité et de fonctionnement visuel qui ont servi de critères d'évaluation.** Nous verrons plus loin que la focalisation (condition sine qua non pour qu'il y ait représentation sociale) sur la défectuosité du corps est la non conformité de cette dernière à la « raison productiviste », valeur suprême des sociétés marchandes (Le Quéau 2002). Entre temps, demandons-nous est-ce vrai que la personne handicapée ne peut rien faire ? Est-ce vrai qu'elle est invalide ? Une répondante soutien un avis contraire :

« Si quelqu'un manque un pied ou un poignet ce n'est pas la même qu'un infirme qui a un polyhandicap (c'est peut-être le sens de « kokobe nan yon kwen ») celui-ci peut effectuer quelques petits travaux. Oui s'il n'est pas malade, il peut laver ses vêtements, balayer etc^{vi}. (Entretien XV) ».

En classifiant les handicaps cette femme semble vouloir se distinguer des personnes qualifiées d'invalides. Elle semble se débattre contre une certaine confusion consistant à mettre tous les types de handicap dans le même panier. Bien entendu, les personnes à qui il en manque un bras, une jambe n'est pas invalide comme le confirme d'ailleurs cette personne amputée d'un pied. Son expérience semble remettre en question cet amalgame. Bien entendu, dans le cas d'une personne non-voyante d'autres sens comme l'ouïe, le toucher etc. peuvent très bien fonctionner. Cela n'empêche pas une réduction de sa personne et de son identité au sens défectueux. On pourrait précautionneusement conjecturer le poids de la visibilité du stigmate dans le style, dans la façon que la personne se présente dans la société et dans son identité sociale.

Le look selon Loubat est cette image qui est donnée à voir, la manière dont on apparaît aux autres et à soi. Nos sociétés priment l'apparence et le look (Loubat 2010). C'est pourquoi

ordinairement, le regard s'arrête sur le corps et dans le cas des personnes stigmatisées, c'est le stigmate qui apparaît ou plutôt, qui est perçu au premier plan comme un fond sur une figure. Et ce regard renvoie le plus souvent un feed-back négatif à la personne la mettant mal à l'aise et de ce fait rabaisse son image et réduit son identité.

2.3-Quand les personnes handicapées Imputent le handicap

Le troisième thème concerne les attributions réductrices. Cette imputation confirme une tendance à la naturalisation du handicap. Une attribution selon Jean Marie Séca « revoie à l'élaboration par inférence de certains éléments de l'univers cognitif, à partir de l'observation par le sujet des événements et des comportements qui se déroulent dans son monde » (Séca 2002). De ce fait, l'individu vivant des événements, faisant face à des phénomènes dans sa pratique quotidienne non seulement leur attribue un sens mais fait des inférences quant à leur apparition, leur donne une explication (causale). Dans le cas de nos collaborateurs pour faire référence à la cause du handicap certains insinuent :

« Soit c'est Dieu qui la fait de cette manière ou bien un accident de voiture^{vii} » (Entretien IX).
Ou :

« Le proverbe dit que chacun est né avec sa chance. Moi je suis née comme ça. Mais grace à Dieu je fais toute mes affaires : laver, manger, marcher...^{viii} » (entretien XIV).

Ou : Je suis la première dans ma famille (famille proche) et la deuxième personne handicapée dans la famille. On dit que ce sont des affaires de diable mais moi je n'y crois pas. J'étais victime de la fièvre typhoïde, c'est peut-être cela la cause^{ix} » (entretien X).

La cause du handicap phénomène psychosocial complexe et insaisissable à travers de nombreuses recherches scientifiques se trouve réduit à l'accident ou à la maladie qui a provoqué une amputation ou le dysfonctionnement d'une ou de plusieurs partie (s) du corps. Ou également le handicap est placé sous l'égide d'un destin ou d'une volonté divine. **Cette tendance à la naturalisation du phénomène (social) évite de remettre la société en question. Elle permet qu'aux yeux du sujet les structures et les normes sociales restent intactes.** Car les sociétés pour survivre ont besoin de conserver leurs valeurs et leurs normes.

En effet, tout comme l'attribution causale dans le domaine scientifique, le sens commun procède aussi par des inférences que Moscovici appelle attribution par imputation. Ces dernières tout en permettant aux gens de sortir du chaos, du non sens, de réduire la complexité du réel tout en les préparant à entreprendre des actions pratiques, leur permettent aussi de confirmer et de valoriser les valeurs du groupe pour pérenniser les liens sociaux. Car le sens commun est non seulement une connaissance pratique, c'est-à-dire liée à l'action quotidienne, mais aussi une connaissance sociale, c'est-à-dire relationnelle.

2.4-Du handicap à la paupérisation : le traitement social des personnes handicapées

Le dernier palier comprend des propos relatifs au sort et au traitement social des PH. Il fait illustre une construction sociale de la paupérisation. La personne considérée comme « handicapée » en proie au chômage est vue sous l'image du pauvre et du mendiant. Puisque il a recours fréquemment à la mendicité sous différentes formes pour survivre. Une personne nous confie :

« Nous les handicapés, nous sommes obligés d'aller dans la rue. Ce sont ceux qui ont un bon cœur, les gens que Dieu parle en leur cœur qui nous regardent. Je vous dis c'est qu'on n'a pas un pays, la personne devrait trouver un endroit pour se dégager pour qu'on ne la regarde pas n'importe comment dans la société^x » (entretien XVII).

Tout comme le diagnostic médical lui est préjudiciable, les structures sociales rigides ne peuvent l'intégrer. La personne handicapée se voit obligée de mendier et de compter sur la bonne volonté d'autrui. Elle accuse la société qui à la fois l'exclut et la stigmatise. C'est comme un cercle vicieux : vous êtes stigmatisé parce que vous avez été exclu mais aussi vous êtes exclu parce que vous portez un stigmate. Disqualifié⁵¹ par les institutions sociales comme la famille⁵², les entreprises, les écoles, les hôpitaux, etc. et aussi et surtout par la perte de relations sociales (du fait des stéréotypes comme kokobe et aveugles), le problème de l'individu est de l'ordre de la dignité, du manque de place dans la société et de l'impossibilité de mener une vie normale. Le problème de l'individu est donc de l'ordre de l'exclusion sociale, de la fragilité morale et de la **paupérisation**. Ewa B.-Martin fait la remarque assez intéressante selon laquelle le vrai

⁵¹ Pour répéter le vocabulaire de Ewa B.- Martin

⁵² Certaines personnes revendiquent une famille et des enfants

handicapé serait pour certains Assistants sociaux la personne ayant perdu toute emprise sur sa vie et son environnement. De ce fait, ce sont les nombreuses tentatives non réussies que fait la personne pour s'intégrer ou pour se réintégrer au sein de la société qui constituent le handicap (B.-Martin 2002). En Haïti, il me semble que ce traitement social influence grandement le regard, l'attitude et les préjugés de l'autre. Un non-voyant se plaint :

« Dans certains endroits on vous humilie quand vous êtes aveugle. On ne vous considère pas comme tout le monde. Le principe de l'haïtien, c'est qu'on vous considère comme quelqu'un qui quémande, comme quelqu'un qui est dans le besoin quand on vient chez lui, mais il y a des aveugles qui ne mendient pas^{xi} » (entretien II).

Le voyant voit en la personne de l'aveugle un indigent. Le rejet et l'exclusion semble crûment se faire sur la base de la perte du sens, sur la base du pathos. Serait-ce la pénible et intolérable idée que toute personne est susceptible d'avoir un jour ou l'autre un dommage sensoriel ou corporel qui est rejeté en même temps que la personne, comme si la cécité était contagieuse ? Car il faut le dire l'infirmité vous rappelle que vous êtes aussi vulnérable, une information d'autant plus vraie qu'insupportable. Ce n'est pas seulement l'aveugle, comme le soutient une personne amputée :

« Beaucoup de personnes handicapées tendent la main pour le pain quotidien, cela me bouleverse, tu comprends. Quand on voit une personne handicapée apparaître quelque part on pense qu'elle vient demander l'aumône^{xii} » (entretien VII).

La personne se sent bouleversée par le statut de mendiant. Si elle ne mendie pas c'est qu'une généralisation ennuyeuse du handicap à la mendicité a été faite comme elle le constate dans l'espace social. Pourtant, si la « personne handicapée » est obligée de prendre la rue pour mendier le pain quotidien ce n'est pas un pur hasard, c'est en grande partie le fruit d'un rejet social et d'une exclusion sociale. La pauvreté peut-être vu d'abord comme un construit social repérable à partir des indices tels l'insertion familiale, l'emploi, l'accès aux services de base comme santé, loyer etc. et ensuite dans ses aspects subjectifs comme le regard du pauvre sur lui-même et le regard des autres sur lui-même (LaFore 2007).

En ce sens, nous sommes en droit de nous interroger sur le modèle d'assistance sociale présent à la CAS et son rôle dans la formation du regard que portent les personnes qui la

fréquentent sur elles-mêmes. Dans un premier temps, elle est une institution de lutte contre la pauvreté selon les mots de son directeur : « elle a été créée en vue d'assurer aux vieillards, aux infirmes et aux enfants abandonnés la satisfaction de leurs besoins primordiaux tels que la nourriture, le logement et les vêtements » (Belfort 2014). Ces programmes qualifiés de luttes contre l'indigence indexent les bénéficiaires car pour être admis il faut être pauvre. La personne déjà appauvrie par les autres structures sociales va se comporter⁵³ et donc se voir comme un pauvre⁵⁴.

Dans un second temps, La personne doit être vue⁵⁵ aussi comme un pauvre indigent en témoigne le regard dédaigneux porté sur elle par certains employés de l'institution (voir chapitre précédent) voire son propre regard porté sur elle-même : je suis un pauvre, je suis un Handicapé, je n'y peux rien ce qui peut traduire une dévalorisation de soi et une tendance à l'attentisme. En fin de compte, **l'expérience de la mendicité par certaines (pour ne pas dire la majorité) personnes en situation de handicap à la CAS fait qu'a part des stéréotypes de « Kokobe » et d'aveugle elles sont vues presque tous et même se voir sous l'image du pauvre et du mendiant.** Frappées de paupérisation quelles relations les personnes handicapées entretiennent-elles avec le reste de la société ?

3-L'image relationnelle des personnes handicapées

Trois catégories thématiques ont été construites à propos des images relationnelles. Celles de relations sociales où elles sont victimes de rejet et de préjugé, celles des relations familiales jugées satisfaisantes ou insatisfaisantes, celles de leurs relations à la CAS.

3.1-Les interactions sociales de personnes handicapées : entre rejets et préjugés

Les interactions sociales (mixtes) des PH font d'elles des êtres victimes de rejet et de préjugés. L'interaction est entendue dans le sens que la donne Goffman. L'auteur qualifie d' « interaction mixte » la rencontre entre un normal et un stigmatisé. Cette rencontre dans le cas de notre enquête se repère à la fois dans l'environnement de la personne handicapée et à travers

⁵³ Mendier

⁵⁴ Se sentir pauvre

⁵⁵ Par les autres

les institutions où les normes sociales autoritaires règnent jusque même dans l'accessibilité spatiale. Prenons un exemple dans une de nos institutions bancaires :

« Il y a des bureaux très compréhensifs, ceux de droits humains par exemple. A la... (J'ometts le nom de la banque) Je n'avais pas d'accès pour ouvrir un compte en banque. On me dit que je suis un aveugle, c'est quelqu'un doit l'ouvrir pour moi. Malgré ma capacité d'écrire mon nom et de signer tout seul^{xiii} » (entretien I).

Si les bureaux de droit humains de part leur vocation humaniste l'accueille, l'institution bancaire recherchant des profits rejette la personne et semble la dire qu'on n'a besoin ni de toi ni de ton argent. C'est comme si l'argent venant de la personne handicapée était souillée. **Cette attitude ravive de vieux archétypes moyenâgeux ou l'infirmité était considérée comme une punition divine par suite des transgressions graves.** L'infirme était vu comme un être contaminé par le péché. A cet effet tout ce qu'il touche est aussi infecté. En outre, il faut souligner une infantilisation, la personne est traitée comme un mineur ce qui met en exergue une représentation qui assimile les personnes handicapées a de « grands enfants » qui doivent se faire titulariser par des adultes. Passons maintenant aux interactions dans la vie quotidienne et nous verrons que le problème de la discrimination se pose avec la même ampleur. Ecoutons d'abord un enquêté :

« Certaines personnes diminuent le personnes handicapées. Quelqu'un qui a un handicap ne peut être à l'aise. La société vous voit à moitié, on vous considère comme quelqu'un qui n'a pas de formation. Les gens qui n'ont pas d'éducation nous voient mal dans la société. Le niveau de la société fait qu'on ne peut vivre bien... le problème du racisme^{xiv} » (la discrimination pensais-je) (Entretien V).

Ici c'est un exemple parmi d'autres ou le niveau de la société et le niveau d'éducation des gens sont indexés. L'individu amputé d'un pied pointe du doigt le niveau de développement de la société et le peu de place que celle-ci leur accorde. **Il parait assimiler la société aux autres gens. Car si ces personnes les diminuent, la société aussi les voit à moitié. Il semble s'aligner sur un groupe d'appartenance sur la base de sa différence physique : la société est celle des autres.**

En effet, les stéréotypes de Kokobe et aveugle décrits plus haut ne vont pas sans les préjugés et les rejets. Le processus peut être le suivant : si quelqu'un est un infirme ou un aveugle, c'est qu'il ne peut rien, c'est qu'il est un indigent et, donc, l'attitude à adopter à son endroit serait un rejet. L'attitude d'après Mannoni est un produit psychosocial qui découle des stéréotypes et des préjugés. Il faut voir à la base le poids du stigmate et de sa visibilité et le poids de la caractéristique antinomiques du sens commun (Mannoni, Marková 2002). Le stigmate est dans le cas d'une monstruosité du corps est un signe apparent à travers lequel se définit le handicap objectivement. À la vue de la personne porteuse de stigmate, une discrimination s'opère entre elle et le « normal » et delà s'instaure cette interaction fondamentale au sens bien sûr de Goffman. C'est cette relation interindividuelle qui objective en grande partie le handicap à travers le jeu de la différenciation.

Cette distinction rendue possible grâce à un processus de comparaison sociale : eux/nous⁵⁶, aveugle/non aveugle⁵⁷, infirme/ingambe montre le caractère dualiste/exclusiviste des catégorisations concernant les handicaps physique et visuel. Tout à fait, comme le rappelle Marková cette tendance à penser par distinction et par opposition est une des caractéristiques fondamentales de la pensée sociale. Elle est commune à toutes les cultures (Marková 2002). Les antinomies comme on le sait, sont donc présentes dans toutes les sociétés et sous-tendent à des conceptions diverses. Dans le cas des « personnes handicapées » les antinomies sont exclusivistes comme la catégorie blanc/noir. **C'est pourquoi, à la base des préjugés dont sont victimes nos collaborateurs, il y a les stéréotypes susmentionnés et les attitudes de rejet qui en découlent. Mais la diminution des certaines gens sur la base de stigmate, serait-ce un problème d'éducation et de développement social comme le pense l'interviewé?**

3.2-Relations des personnes handicapées avec leurs familles

L'axe des relations familiales des PH est teinté de situations de satisfaction ou d'insatisfaction. La relation familiale est comprise comme la relation entretenue avec ses proches c'est-à-dire les personnes avec lesquelles on vit. La relation avec sa famille devient

⁵⁶ « Nou/yo » en Créole haïtien

⁵⁷ Avèg/jekale en Créole haïtien

capitale pour nos collaborateurs étant donné la faible intégration à travers les autres institutions sociales. **Alors, deux situations peuvent être entrevues : D’abord, quand un interviewé affirme une relation familiale satisfaisante, leur vécu a tendance à être moins dramatique.**

Un collaborateur non voyant nous confie :

« Je vis normalement, avec ma femme et les enfants qui ne peuvent encore prendre leur élan tout seul. La vie n’est pas douce pour moi mais elle n’est pas amère non plus. Je suis un homme familial, Je ne vois pas mais je ne suis pas aveugle^{xv} » (entretien II).

Cet homme ne naissant pas non voyant mais qui l’est devenu se voit la vie allégée, normalisée parce qu’il vit en famille. Ainsi il oppose son statut d « homme familial » à ce lui de l’aveugle. Ces propos laissent à croire comme l’a déjà souligné d’autres avant lui que l’aveugle est compris dans la société comme une personne sans famille, sans abri bref, comme un indigent. **Ces propos mettent en évidence une représentation sociale qui assimile la cécité à l’indigence.**

Ensuite, lorsque la relation de la personne handicapée avec sa famille n’est pas satisfaisante ou elle ne reçoit pas tout le soutien souhaité, nous avons enregistré de sa part une tendance au désespoir :

« Ah ! Il n’y a pas d’espoir pour moi. Je n’ai personne pour m’aider. Quand ma tante était là j’étais plus à l’aise^{xvi} ».

Ce jeune homme a perdu une jambe dans le séisme dévastateur du 12 janvier 2010. Après nous avoir confié qu’il ne voit aucun espoir pour lui dans l’avenir a ajouté qu’il lorsque sa tante, morte dans le tremblement de terre était là, il était plus à l’aise. L’exclusion dont est l’objet la personne à travers les autres institutions sociales peut être atténuée par un soutien considérable de la famille ou une insertion au sein de cette dernière à travers les rôles sociaux (mère et père par exemple). Confrontés aux pertes d’autres relations sociales (préjugés rejets) ainsi que et surtout aux problèmes liés aux limitations de mouvement, la personne est obligée de s’appuyer sur sa relation familiale. Et si cette dernière est insatisfaisante alors n’ayant plus de repère, elle désespère.

3.3-Relations des Bénéficiaires handicapées avec la Caisse d’Assistance Sociale

La thématisation des relations avec la CAS fait état des reproches par rapport au mode d'organisation de l'institution et d'insatisfaction par rapport au service reçu. D'après certains bénéficiaires, la CAS est une institution d'aides aux personnes vulnérables. Sa mission est de leur fournir de l'assistance dans le cadre leurs besoins. Or :

« Rien n'est entrain d'être fait à la CAS même si on prétend prendre soin de nous. Pendant l'ouverture de l'école, un handicapé ne travaille pas, il a des enfants pour envoyer à l'école, le loyer à payer, dans la CAS ils s'occupent de leurs affaires^{xvii} » (entretien XVI).

Pratiquement ces bénéficiaires ne reçoivent que les 1000 gourdes mensuelles alors que leurs besoins débordent cette somme. Cet individu comme beaucoup d'autres s'attendaient à ce qu'au moins le loyer et l'écolage de leur enfant soient pris en compte. Si ce n'est pas le cas cette institution s'occupe de son affaire et non de l'assistance de personnes handicapées comme elle le prétend. Cette autre déclaration précise le problème :

« Maintenant on paie chaque deux (2) mois à la CAS. On ne nous intègre pas vraiment or les milles gourdes ne peuvent rien faire pour nous. De plus, il y a des gens capables qui touchent de l'argent ici^{xviii} » (Entretien IV).

La liaison de ces deux extraits d'interviews laisse la place à une conjecture assez intéressante : on ne s'occupe pas (assez) de nous parce que des capables participent⁵⁸ aussi à l'aide. Mis à part de cela, si on tient compte du coût de la vie en Haïti, on ne peut résister à la tentation de se demander comment cette somme a été pensée ? Est-ce en fonction des besoins des usagers ? En tout cas, à la fois en raison de la somme octroyée et des services reçus, le modèle d'assistance sociale présent à la CAS est jugé insuffisant par rapport au besoin des personnes handicapées.

Nous verrons plus loin (dans les images affectives) comment la question de l'intégration se pose avec une acuité importante. Cependant nous pouvons souligner maintenant que ce modèle d'assistance sociale n'est pas un « modèle intégrateur » car il ne vise pas à requalifier la personne à travers les institutions de socialisation comme école et des institutions d'insertion sociale comme les entreprises et les institutions publiques. Toutefois, si notre population d'étude est celle des « personnes en situation de handicap bénéficiaires d'assistance à la CAS », leurs

⁵⁸ Ou même s'emparent

relations à ladite institution est donc une catégorie intéressante à prendre en compte. L'évocation de ce thème dans la recherche est un élément particulier participant certainement à la contextualisation de la recherche.

4-L'image des Personnes handicapées à propos de leur fonctionnement

Les propos en rapport avec le fonctionnement de nos collaborateurs dans la société relatent des situations d'incapacité et de difficulté, de manque et de besoin et d'inaccessibilité. Laissez-moi rappeler que l'image comme produit des représentations sociales permet de « recréer une réalité manquante ». En ce sens, elle permet aux gens de se baser sur leurs nombreuses expériences en rapport avec leur fonctionnement pour mettre des thèmes sur ce dernier. De ce fait, elle est un processus psychosocial, c'est-à-dire de thématization de la réalité sociale.

4.1-Difficultés de fonctionnement et incapacités des personnes handicapées

Certaines personnes font état des différentes difficultés rencontrées dans les quartiers populaires :

« Nous rencontrons plus de difficultés dans les quartiers populaires, en plus des gens qui sont bornés, les routes sont des corridors, il est difficile pour les non-voyants d'y circuler^{xix} » (entretien I).

Cette personne avisée a presque tout dit y compris que ce problème d'accessibilité est accrue pour les personnes qui ne peuvent pas voir. Elle est non voyante et elle a fait l'expérience des constructions anarchiques dans les quartiers précaires de Port-au-Prince. D'autres exposent de difficultés rencontrées dans le transport en public et dans une institution comme la CAS :

« Les personnes handicapées ont beaucoup de difficultés pour trouver une place en voiture. L'accès dans le transport public pour les personnes handicapées est un véritable problème. Maintenant on nous donne des chèques à la CAS. Echanger ces chèques est pour nous un problème de plus, les voleurs n'épargnent personne^{xx} » (entretien III).

Sur le plan du fonctionnement, divers types de difficultés sont recensées. Certaines personnes interviewées habitent au sein des quartiers populaires. On pourrait prudemment présager leur niveau socio-économique précaire. Tout au moins, elles nous attirent l'attention sur

des problèmes assez intéressants à savoir la promiscuité des maisons au sein de ces quartiers, l'insalubrité qui y règne et leur enceinte (les maisons) inadaptée par rapport à certaines normes d'accessibilité etc. Ces difficultés capitales mettent surtout le non-voyant, la personne qui circule sur une chaise roulante et celle à qui il en manque une jambe dans une situation extrêmement handicapante. Il suffit d'un peu d'observation pour voir que le transport public voire non public est un véritable casse-tête chinois en Haïti. Le problème d'accessibilité sus dit est aussi présent dans toutes les sphères de la capitale.

Selon l'OMS le handicap serait perçu comme une incapacité dans un contexte particulier (Anne 2002). En ce sens, l'incapacité serait la difficulté à faire quelque chose. Les limitations physiques entraineraient des limitations fonctionnelles dans un environnement particulier. En effet, les quartiers populaires de Port-au-Prince avec leur architecture et leur mode d'habitat constituent un environnement handicapant pour certaines catégories de personnes à mobilité réduite.

Cependant si le facteur environnemental est d'une extrême importance à travers les difficultés dont font face les personnes de part leurs « incapacités », il faut souligner le fait que tout le monde a des incapacités et des difficultés, que ce soit pour soulever un poids très lourd ou pour parcourir un nombre exagéré de kilomètres à pied etc. Tout le monde a des limitations physiques : on ne peut voler⁵⁹, on peut être fatigué etc. Pourtant, dans le cas des personnes à mobilité réduite leur limitation entraine des problèmes d'intégration et de participation sociale. **En plus des facteurs liés à un certain niveau d'éducation⁶⁰, les limitations fonctionnelles de la personne entraînent sa mise à l'écart dans les relations et son exclusion sociale.**

Tout cela est dû en grande partie à la stigmatisation qu'elle subit, des idées reçues des théories populaires et d'un certain culte de la capacité et de la performance faite de manière monotone dans nos sociétés. Il ne faut pas manquer de souligner que la rencontre avec la personne différente⁶¹ suscite une comparaison sociale des aptitudes et des images où l'étiquetage et la stigmatisation est le lot du différent. Patric Legros rappelle que dans la pensée du sens commun la personne handicapée serait vue comme responsable de sa réussite dans la

⁵⁹ Comme un oiseau

⁶⁰ Formation professionnelle adéquate, la connaissance des leurs droits et devoirs pour la participation sociale etc.

⁶¹ Une personne handicapée visuelle par exemple

société⁶². Elle serait considérée comme dépendante de l'assistance technique et incapable de compétition avec les valides à tel point que quand elle les rivalise dans une institution cette dernière n'est plus considérée comme handicapée (Legros 2002). Ainsi, Faute de connaissance appropriée sur le handicap, nous utilisons souvent nos présupposés issus des théories populaires dans nos interactions avec les « personnes handicapées ». **D'ailleurs ce que Lequéau appelle la « raison productiviste » peut nous aider à cerner pourquoi l'homme dans sa diversité n'est pas au centre des préoccupations humaines mais la logique sociale donne la priorité à un certain standard de performance, de capacité ou de production : « Encore et toujours plus à n'importe quel prix ».**

4.2-Manques et besoins des personnes handicapées

Un accent particulier a été mis sur les manques et les besoins témoignant une préoccupation pour les nécessités de base. Ce qui traduit encore une fois une insuffisance de l'aide octroyée par la CAS ou du moins une absence d'autres institutions de prise en charge. Prenons quelques exemples :

« Je n'ai pas d'accès à l'hôpital, je n'ai pas de maison pour habiter. On ne peut trouver de subvention pour l'écolage de nos enfants^{xxi} » (Entretien IV). Ou :

« Mon cher ! Il n'y a pas de moyen économique, les choses sont terribles pour nous. Quand j'avais mes deux pieds, je faisais un petit business pour gérer ma famille^{xxii} ...» (entretien VII).

Comme l'a confié un collaborateur d'ailleurs, si la majorité des Haïtiens ne peut satisfaire leur besoin de base, les choses sont pires pour ceux ont un maque physique ou une déficience sensorielle. A telle enseigne, cet individu amputé d'un pied fait savoir qu'il savait faire un petit business lors qu'il avait ses deux pieds. Tout compte fait, l'évocation de ce thème par les bénéficiaires est donc le signe d'une préoccupation majeure. C'est la trace de quelque chose qui leur tient à cœur, qui est le lot de leur quotidien. Tout comme, la focalisation sur ce sujet peut-être une stratégie visant à nous sensibiliser sur la question dans le cas où nous aurons des aides à leur intention. Voyons un peu cette confiance :

⁶² Le personnalisme

« Ah il n'y a pas d'argent ! Parfois j'aimerais manger quelque chose, je ne peux pas car je n'ai pas de l'argent^{xxiii} » (entretien XIII).

Sans nier les problèmes de satisfaction des besoins de base de ces catégories sociales en Haïti, l'insistance et la récurrence avec lesquelles notre interviewée l'expose nous a laissé entrevoir qu'elle pourrait nous suspecter de porteur d'aide. Par ailleurs, la question de l'accessibilité dans les rues de Port-au-Prince en tant que telle ne revient pas trop mais se pose avec une intéressante acuité pour les personnes qui ont une déficience visuelle. Par exemple :

« La rue n'est vraiment pas accessible. Les trottoirs sont occupés par des marchands. Elle est sale et pleine d'eaux malsaines qui peuvent vous salir^{xxiv} » (entretien I).

Cette description a été faite par un collaborateur avisé et responsable d'une association de non-voyants (SHAAJ). En effet l'accessibilité dans les rues de la capitale et même à travers ses institutions est un problème assez sérieux qui doit faire l'objet d'une étude scientifique et même d'une intervention publique. Rappelons que l'accessibilité est un concept qui recouvre l'accès à l'environnement physique, au transport, à l'information et aux technologies nécessaires. L'accès à l'information pour les personnes handicapées est un autre facteur qui doit faire l'objet d'une recherche.

5-Les images affectives des personnes Handicapées

Les images affectives sont celles qui ont trait au vécu affectif des sujets tels les rêves caressés et les volontés de dépasser des situations jugées insatisfaisantes. On a donc décelé des propos ayant rapport à une volonté de s'intégrer, ceux exprimant une volonté d'être pris en charge, d'autres enfin manifestant une velléité d'autonomie.

5.1-Une volonté d'intégration sociale

Comme une réponse au problème de l'exclusion posé plus haut, les personnes font référence à plusieurs facteurs pour manifester une volonté d'intégrer la société. En un certain sens sociologique du terme : « l'intégration sociale sous-tend doublement la possibilité pour l'individu de s'affirmer comme sujet autonome et la reconnaissance de la société comme telle »

(Alfred 2009). L'emploi serait dans les sociétés contemporaines la voie royale pour y arriver. Ainsi, la question de l'emploi et de l'obtention des moyens économiques revient à plusieurs reprises attestant une volonté d'intégrer la société. En voici un exemple :

« Il faut que les handicapés qui n'ont pas de moyens économiques puissent se sentir bien dans la société. Qu'ils puissent travailler comme tout le monde^{xxv} » (entretien VI).

Une distinction semble être faite entre personnes handicapées qui ont des moyens économiques et celles qui n'en ont pas à partir des propos de cet homme. Ce qui peut remettre en question la tendance dénoncée par tant de personnes à prendre toutes les personnes handicapées pour des indigents. En outre, l'emploi leur permettrait d'être comme tout le monde. D'autres ajoutent certains droits entre autres le droit à la circulation et le respect de leur personne. Par exemple :

« On doit pouvoir travailler et faire des enfants. Un handicapé doit vivre comme tout le monde : le droit pour que ses enfants aillent à l'école, droit à la nourriture, droit au travail, droit à la libre circulation et le droit au respect de leur personnalité. L'Etat doit se pencher sur tout cela^{xxvi} » (entretien XVII).

Cette gentille demoiselle sur une chaise roulante ressentant tout le poids de l'exclusion sociale caresse des rêves de toute « personne normale ». Elle réclame le droit de circuler librement dans le pays, à la satisfaction des besoins de base, au respect de sa personne et même le droit de faire des enfants bref, le droit de tenir compte de sa présence dans la société dans laquelle elle vit. Tout à fait, l'intégration des personnes handicapées doit prendre en compte tous ces éléments cités par notre interviewée. Il faut mentionner que la loi portant sur l'intégration des personnes handicapées du 13 mars 2012 a déjà pris en compte ces différents facteurs en ses articles 3, 10, 21, 29. On se demande : pourquoi toutes ces questions restent encore comme un vœu pieux pour les personnes concernées ?

Les lois et les discours politiques n'auraient pas d'impact sur les groupes car la racine de l'exclusion est plus profonde. Cette dernière résulte de « la marginalisation d'un groupe par un autre ». D'ailleurs les asiles, les centres d'éducation spéciale, et même les systèmes d'assistance sociale (comme la CAS) peuvent contribuer à nourrir l'exclusion. Les premiers isolent la personne. L'isolement peut l'affaiblir et l'empêcher de développer des compétences sociales

essentielles à la vie en société. Les seconds (mais également les premiers) sous-tendent des mondes dichotomiques entre normal et marginal et les derniers les encouragent à cultiver un statut et donc une image d'assistés, d'aïdés et par là enfrennent leur processus d'autonomisation. **Tant que les lois ne prennent pas en compte les réalités des gens, leur implication dans le processus de son élaboration et tout le poids de la marginalisation dans le phénomène de l'exclusion elles ne produiront pas les effets attendus** (Burelle 1998).

En outre, on se demande si le concept d'intégration n'est pas porteur de préjugés et de présupposés malencontreux. Comment intégrer dans une communauté quelqu'un qui y vit déjà ? Comment vouloir intégrer une personne dans sa propre société si on ne la considère pas au départ comme une étrangère ? L'intégration sociale en visant l'employabilité des individus, en les éduquant afin de s'y conformer légitimerait les normes sociales dominantes. Elle ne tolérerait pas la différence car elle n'ambitionne pas de modifier les structures sociales afin de prendre en compte la spécificité de chaque groupe social. « L'intégration de la personne handicapée suppose son alignement sur le valide. Mais cet alignement n'est possible qu'à travers un comme si qui à la fois efface la différence et maintient l'écart ». « L'intégration de la personne handicapée passe par sa mise à l'écart implicite⁶³ ou explicite⁶⁴ » (Miryam 2004). A cet effet, certains proposent de dépasser l'intégration et en arriver à l'inclusion. Cette différence ne serait pas une coquetterie linguistique car, intégrer suppose de se mettre dans la ronde, de se mettre à la hauteur, de faire comme les autres, de singer, de normaliser... tandis que **inclure c'est la prise en compte de l'autre dans sa différence**. C'est la prise en compte de l'humanité dans sa diversité. On parle par exemple d'une école inclusive pour désigner celle prenant en compte des personnes différemment aptes et différemment capables. (Wormnæs et Crouzier 2005). On peut aussi parler d'une communauté inclusive pour désigner celle prenant en compte le libre accès à tous, les niveaux différents de compétence et la tolérance à la singularité. Selon Loubat : « La société inclusive représente une société qui module ses modalités de

⁶³ « Notion d'intégration de la personne handicapée dans la société des « normaux » Myriam Winance, Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions Persée In: Politix. Vol. 17, N°66. Deuxième trimestre 2004. pp. 201-227.

⁶⁴ « Intégration par le détour des institutions spécialisées » Miryam Op.Cit

fonctionnement et ses conditions de vie, de façon à inclure ses différentes composantes et à leur permettre de vivre ensemble, en bénéficiant du même corpus de droits » (Loubat 2010). D'ailleurs pourrait-on encore supporter encore que la communauté soit exclusive ? **Quelle serait le sens de la notion de société si elle n'inclut pas ?**

5.2-Une volonté d'être prise en charge

Les participants recommandent des aides sociales et l'amélioration de l'assistance à la CAS attestant une volonté d'être prise en charge. Prenons en deux exemples :

« Il faudrait une bonne personne pour prendre soin de nous et qui serait responsable de tous les handicapés. Elle saura qu'elle nous doit, elle mettra un bureau pour nous inculquer nos droits. Nous pourrions raconter nos problèmes pour voir s'il y aurait une manière de les résoudre^{xxvii} » (entretien XVI).

Ressentant le délaissement dont est l'objet sa catégorie sociale, l'individu préconise une prise en soin sur la base de la bonté d'une personne. La connaissance de ces droits et la résolution de ces problèmes passe par la mise sur pied d'une institution par ce bienfaiteur. Alors, il se passe que l'individu sait ce qu'il faut faire pour les personnes handicapées, mais est-ce sur la base de la bonne volonté d'une personne ?

« Pour résoudre nos problèmes, il faut que ce bureau change parce qu'on fonctionne en clan ici. Le directeur de la CAS n'est jamais disponible pour nous. De plus, on donne les chèques chaque deux (2) ou trois (3) mois, c'est un problème^{xxviii} » (entretien IX).

Nous pouvons déceler à travers les critiques des bénéficiaires que la qualité de l'assistance à la CAS laisse à désirer. Beaucoup nous disent que leur rapport avec l'institution consiste à venir récupérer les milles gourdes qui ne peuvent répondre vraiment aux exigences de la vie en Haïti. Nous avons vu plus haut comment leurs plaintes en raison des besoins de base insatisfaits.

Ordinairement la prise en charge dans le domaine du handicap tel que le souhaite ces collaborateurs incluent des aides offertes par des services médico-sociaux. Telles que l'édicte la loi du 13 mars 2012 en son article 10 et je cite : « l'Etat doit garantir aux personnes handicapées l'accès aux services suivants : a) soins de santé ; b) Logement ; ... ». Il faut rappeler que durant

presque toute la dernière moitié du dix-neuvième siècle haïtien l'assistance médico-sociale se faisait sous l'égide des institutions sanitaires religieuses. C'est donc au vingtième siècle jusqu'après l'occupation américaine qu'a vu le jour l'asile communale une institution étatique destinée à « l'hébergement des vieillards et des infirmes indigents » (Bordes 1992). **La question de la prise en charge a beaucoup à voir avec les représentations que se fait la société à propos des bénéficiaires.** Au dix-neuvième siècle haïtien avec le secours caritatif des religieux, elle s'apparentait à une sorte de bienveillance, une sorte de charité telle que l'était au moyen âge où le handicap fut considéré comme une malédiction, comme l'expression d'une punition divine.

La notion de la prise en charge aussi en plus d'être considérée comme un vocabulaire médical peut être donné à percevoir que la personne bénéficiaire ressemble à un embarras, à une charge, à un fardeau porté par la société ou à un poids lourd qu'il s'agit d'alléger, un handicap à compenser... (Chossy 2011). L'isolement par les asiles et les centres d'éducation spécialisée (ou de redressement) peuvent être des preuves vivantes d'une pareille conception. **Ne peut-on pas préférer la notion de la « prise en compte » à la « prise en charge », c'est-à-dire une réelle attention porter à l'égard de l'autre sur la base des principes de non discrimination et de solidarité humaine et opter pour une société inclusive.**

5.3- Une volonté d'être autonome

L'autonomie des personnes handicapées révèlent une volonté de s'affranchir par le travail, par la création d'un business personnel et à partir d'une aide de la CAS. Elle est thématifiée par la suprématie de la composante économique. Etayons par quelques extraits d'interviews :

« Ces milles gourdes ne valent rien. On devrait nous donner du travail pour qu'on puisse être autonome. Ou bien nous donner un petit argent pour faire un petit commerce^{xxix} » (entretien XVI).

Cette dame à qui il en manque un bras a des enfants à entretenir et les milles gourdes mensuelles sont loin d'être suffisantes. Elle aspire à être commerçante. Il faut dire ce qu'on

appelle petit commerce⁶⁵ est très présent en Haïti et c'est peut-être une alternative face à la carence d'emploi. Un autre enquêté fait presque la même demande :

« Au lieu de nous donner mille gourdes chaque mois, mieux vaut nous épargner l'argent pendant deux (2) ans et nous le donner pour se chercher un business à faire^{xxx} » (entretien XV).

L'autonomie est thématifiée ici à forte dominante économique. Sur ce point, les préoccupations de nos enquêtés ne se diffèrent pas de celles de beaucoup de personnes. Le monde marchand dans lequel nous vivons nous laisse l'impression que tout se règle par l'économie. Faisant majoritairement partie des catégories vulnérables de la société haïtienne, ce n'est pas étonnant que les soucis économiques occupent une place prépondérante dans la vie des personnes handicapées. Les thèmes évoquant les manques et les besoins, les incapacités et les difficultés en sont des preuves de cet état de fait. **Remarquons que tout se passe comme si manque physique s'apparente à besoins socio-économiques et incapacité physique à difficultés sociales.** Même si cela n'est pas toujours vrai⁶⁶ il en résulte que les limitations de fonctionnement dues à une mobilité réduite peuvent entraîner le plus souvent un certain désavantage du côté des « personnes handicapées ». Est-ce pourquoi la notion d'autonomie pourrait dans un premier temps s'inspirer de l'origine sportive du concept handicap, le fait d'accorder des avantages au moins fort par un arbitre surnommé handicapé. **En ce sens, pour réduire l'écart entre personnes handicapées et personnes non handicapées, une panoplie de droits compensateurs leur sera accordée comme le droit à la formation, le droit à l'accessibilité, le droit à l'information et à la solidarité humaine.**

Dans un second temps, ces différents droits qui ne sont pas une compassion mais une compensation pourrait à bien regarder être l'apanage de tout un chacun. Soulignons à ce propos que l'autonomie ne peut être envisagée unilatéralement car elle ne dépend pas seulement des « compétences de l'individu » mais aussi des exigences de son milieu de vie. Il s'en suit que personne n'est tout à fait indépendant car dans un monde de plus en plus complexifié nous dépendons dans une certaine mesure de la technologie, du transport en commun, des autres etc. **En tout cas, en plus des droits compensatoires, l'autonomie couvre les compétences**

⁶⁵ Dans le sens de commerce informel

⁶⁶ Car d'autres personnes non handicapées font face à ces besoins et difficultés

relationnelles⁶⁷, la possibilité de formuler un projet de vie et d'être accompagnée dans son cheminement (Loubat 2006).

6-Les indignations des personnes handicapées

Les dernières catégories d'images sont liées aux indignations. **Ce sont des sentiments de révolte faits d'expressions de revendications sociales et politiques et d'expressions d'exaspération.** Sa particularité est due au fait qu'elle ne figurait pas au sein de la catégorie de départ mais est en grande partie suggérée par le dernier item de notre canevas d'entretien. Cette question ayant rapport au thème qui tenait nos collaborateurs à cœur dans l'ici et le maintenant, **c'est-à-dire dans cet instant précis où nous conversons sur le handicap, sur leurs expériences du handicap, à partir d'un lieu précis, au sein d'une institution d'assistance sociale, la CAS.**

6.1-Des expressions d'exaspération

Les expressions d'exaspération sont des marques de colères exprimées sur un ton qui indique une certaine affliction. Elles sont formulées pour une large part contre la CAS, contre des usuriers, contre les programmes du gouvernement actuel à leur égard. Exposons quelques exemples :

« Ah ! Mille gourdes ne peuvent rien faire. Imagine-toi qu'on ne les donne pas chaque mois, elles ne peuvent même nous soulager vraiment. Tu vois, le handicapé qui se met dans la rue et se cherche quelque chose à faire n'a même pas besoin de la CAS^{xxx1} » (entretien XII).

Celui-ci concerne les griefs contre la CAS, l'insatisfaction est donc ressentie par rapport aux services reçus. Cet autre exemple traduit un sentiment de révolte contre le taux d'escompte d'un usurier :

« On détient mon chèque parce que j'ai emprunté de l'argent à un usurier... mais quand tu empruntes deux mille (2000) gourdes, on te prend trois mille (3000) parce qu'ici l'escompte est à 50%^{xxxii} » (entretien XI).

⁶⁷ Comme la capacité d'engager une conversation, la capacité de séduction sexuelle etc.

Le problème de cette personne c'est qu'elle avait une urgence, comme la période de paiement tardait à venir, elle a du emprunter de l'argent à un usurier. A la CAS la subvention économique se fait par des chèques. On note qu'il n'y pas d'institution d'échange ni à l'intérieur ni aux alentours de l'institution. Les usuriers sont des gens qui ne font pas partie de l'institution mais sont là pour échanger les chèques reçus par les bénéficiaires à des taux plus importants que ceux de la banque. Parfois ils prêtent de l'argent aux assistés à des taux exorbitants. Cette dénonciation suivante est faite contre la non effectivité des programmes gouvernementaux. En effet nous avons demandé à notre interviewé ce qu'il aimerait ajouter que nous ne savons pas aborder dans notre entretien. Il nous raconte :

« On prend des à-valoir sur nos chèques parfois parce qu'on ne nous donne pas les milles gourdes chaque mois. Pour cette affaire de programmes gouvernementaux comme « ti manman cheri » (soutient aux mères) et « kore andikape » (soutient financier aux personnes handicapées) ces choses ne sont pas réelles^{xxxiii} » (entretien IV).

Encore une fois le mode d'organisation de l'assistance est indexé. En fait, le « Ti manman cheri » et le « Kore andikape » sont des programmes de subvention économique de cinq cent (500) gourdes mensuelles et parfois de produits alimentaires mis sur pied par le gouvernement d'alors (Martelly-Lamothe). L'un à l'intention des mères qui ont plus de trois enfants et qui ne travaillent pas et l'autre pour les personnes handicapées. Ainsi, les divers niveaux de fonctionnement tout comme certaines institutions et personnes correspondantes sont ainsi mise en cause et font l'objet de reproche.

6.2-Des revendications sociales

Les bénéficiaires interviewés arborent qu'ils ne sont pas apolitiques. Après avoir recensé leur vécus, les différents problèmes auxquels elles font face dans leur quotidien et formuler leurs aspirations, elles adressent des demandes à la société et aux autorités politiques. Les revendications sociales des PH sont la satisfaction des besoins de base et le respect de leur droit comme personne à part entière. Enrichissons par quelques exemples :

« Il ya des aveugles qui ne peuvent manger, qui n'a pas un endroit pour dormir, c'est dans la rue et sur les galeries d'autres personnes qu'ils sont obligés de se loger, l'Etat doit embrasser leur

cause. Certaines lois sont votées mais ne sont pas appliquées avec sévérité. On ne demande pas beaucoup mais qu'on ouvre les yeux sur nous : la nourriture, le logement...^{xxxiv} » (entretien II).

L'individu se fait porte-parole des non voyants. Le problème de l'exclusion revient : comme les personnes handicapées ne peuvent intégrer les autres structures sociales celles que les familles soutiennent pas se logent dans la rue. L'inapplication des lois et plus précisément celles sur « l'intégration des personnes handicapées » leur consacrant de l'assistance est fortement ressentie et notre enquêté exaspéré, revendique le strict minimum pour survivre. D'autres en peu de mots émettent ainsi leur revendication :

« Il faut que les autorités prennent de bonnes décisions pour aider et prendre soin de toutes les personnes handicapées en couvrant les frais de nourriture et d'hôpital...^{xxxv} » (entretien VI).

Les besoins de base reviennent mais cette fois sous la forme de revendication adressées aux autorités publiques. Par ailleurs cet extrait qui suit destiné à la société entière touche une autre dimension des revendications :

« Nous sommes des personnes comme toutes les autres, on doit nous donner notre valeur humaine. On doit nous donner du travail pour avoir de l'argent comme tout le monde. C'est la situation du pays qui handicape le plus les gens^{xxxvi} » (entretien X).

Deux dimensions sont à signaler dans ce propos : la revendication de leur humanité et l'ascendance de l'aspect économique dans l'acquisition de cette valeur humaine. Nous avons sus mentionné des propos ou des participants se disent diminués par la société et par l'« autre », alors ces doléances devraient leur être adressées. Les revendications se présentent comme des réclamations à l'attention des politiques et de la société toute entière. A travers leur vécu singulier, leur compréhension des choses, les problèmes rencontrés dans la société et les représentations quant à leur résolution, les individus se veulent porteurs de causes politiques et sociales. Leurs principales revendications sociales sont celles des besoins de base et d'une reconnaissance de leur humanité. La politisation du vécu peut être une étape extrêmement importante dans la lutte pour la reconnaissance sociale des personnes handicapées. En effet, à ce niveau là, le handicap n'est pas vu comme un coup du sort ou un destin divin. **Les personnes handicapées se sont donc présentées comme des personnes à part entière devant bénéficier d'un statut social conforme à leur humanité mais aussi à leur différence. En somme, la**

prise en compte des revendications sociales et politiques des personnes handicapées peut être un pas vers une société inclusive où la diversité humaine est la norme mais non l'exception.

Conclusion générale

La construction sociale du handicap par les personnes handicapées

Le handicap est passé d'une vision orthopédiste et médicalisée à celle d'une conception environnementaliste pour arriver à une vision interactionniste voire constructiviste et dialogique. L'approche médicale le qualifiant de déficience, individualise le handicap, restreint la vie de la personne à un pathos, sorte de jargon spécialisé accolé à une personne par suite d'un diagnostic médical. L'approche sociale ou environnementale ressemble à une velléité prométhéenne de compenser à tout prix le handicap : il serait un mal guérissable par l'adaptation de l'environnement de la personne. Il serait un mal remédiable par une rééducation appropriée dans les centres spécialisés. Selon cette conception, les personnes handicapées pourraient devenir normales si les mesures adéquates sont donc prises.

Les déceptions engendrées par cette foi en la toute-puissance de l'environnement car les difficultés de fonctionnement et de performance provoquées par les limitations de mouvement et les comportements et intelligences inadaptées ; l'élévation des voix des personnes handicapées un peu partout dans le monde ; puis la montée d'un nouveau paradigme en sciences sociales ont conduit à concevoir le handicap comme fruit d'une interaction entre des personnes différentes physiquement, psychologiquement ou intellectuellement et un environnement physique et social construit sur des normes unilatérales. La réalité des personnes dites handicapées sont construites sur la base de leurs différences et ces constructions se sont avérées affaiblissantes car le plus souvent édictées par l'autre, le non handicapé (le médecin, le travailleur social, le psychologue, le normal) sur la base des normes sociales exclusives.

Les personnes handicapées, à travers certaines de leurs associations, veulent s'afficher comme des personnes à part entière qui ont le droit de vivre dans la société avec leur différence. Elles ne veulent plus vivre dans l'ombre des autres comme des individus en passe de normalisation. Elles veulent être considérées comme des éléments de la pluralité humaine. Cependant, leur conception des choses et du handicap en particulier sont des éléments quasi inexistantes dans les recherches réalisées. Pour repérer leur construction du handicap nous sommes partis à leur rencontre et avons proposé de représenter le handicap suivant les différentes images qu'elles se forment de lui.

Nous tenons pour acquis la perspective psychosociale selon laquelle la connaissance sur un objet porte la marque du groupe qui la produit. Toutefois, cette connaissance est élaborée dans sa relation avec autrui (le non groupe) et au sein d'un environnement social spécifique. En ce sens nous soutenons l'idée de Jodelet selon laquelle un « ensemble de connaissance propre à un objet partagé par une catégorie sociale donnée constitue une représentation sociale ». C'est en effet « la représentation sociale du handicap chez les personnes handicapées » qui nous a intéressés. Comme le handicap⁶⁸ coïncide avec leur être au monde, leur représentation du handicap correspond avec leur représentation ou leur image de soi. Il en découle que la représentation de l'objet du handicap des personnes en situation de handicap est influencée par la représentation de l'autre. Elle est de plus, fonction de leur statut d'assistés de stigmatisés et aussi des nombreuses situations de handicap dans leur environnement social. Donc en accord avec notre objectif de départ qui est de représenter le handicap du point de vue des personnes handicapées, cinq catégories d'images furent construites dont les quatre premières⁶⁹ considérées dès le départ sont puisées dans une recherches de Morvan J. S. et la dernière formée au cours de la recherche.

L'image du corps et des symptômes des personnes handicapées sont : des états psychiques primaires désagréables, une réduction de toute la personne au manque physique ou à la vue défectueuse, une tendance à naturaliser le handicap par une malédiction divine, la maladie et l'accident ; et un corps manquant ou une vue manquée vécus et expérimentés comme source d'exclusion sociale.

L'image des expériences concernant leurs fonctionnement social couple dans un premier temps les incapacités physiques et sensorielles et les difficultés recensées dans l'exercice des fonctions quotidiennes (marcher, s'habiller....) et de leurs rôles sociaux (Père, mère...). Dans un second temps, une préoccupation pour les besoins de base comme si manque physique et besoins économiques s'associeraient. Enfin, l'accessibilité a été évoquée comme un problème majeur de fonctionnement social surtout pour les personnes non-voyantes.

Les images relationnelles des personnes handicapées précisent la nature de leurs relations sociales. Elles comprennent d'abord des interactions sociales caractérisées par des actes de rejets et de préjugés à l'intérieur des institutions. Ensuite les relations familiales détenant une

⁶⁸ Préjugés et stéréotypes sur des manques physiques, sensoriels...

⁶⁹ Les catégories et non leur contenu

importance capitale pour les individus. Celles-ci se présentent comme facteur d'intégration sociale alternative car l'individu étant rejeté par les autres institutions sociales et économiques, font une alternance entre satisfaction et insatisfaction. Les relations avec la CAS comme institution d'assistance sociale dans laquelle l'enquête a été réalisée, où les individus sont bénéficiaires ont été l'objet de reproches et d'insatisfaction par les concernés à propos des aides reçues.

Le vécu affectif des personnes handicapées ou les images appelées affectives répond à la préoccupation de savoir ce que caressent les PH de la CAS, ce qu'elles dorlotent, nourrissent comme appréhension, comme rêves. Nos collaborateurs expriment à travers leurs propos une volonté d'intégration sociale, une volonté d'être prise en charge et une volonté d'être autonome.

Les images d'indignations renferment d'abord des expressions d'exaspération et de colères dirigées contre l'institution d'appartenance, contre les personnes qui les prêtent de l'argent à des taux exorbitants en détenant leurs chèques pendant plusieurs mois de suite pour récupérer l'argent emprunté. Les programmes gouvernementaux portant leur nom sont aussi décriés. Leur révolte va ensuite contre le statut de mendiant que la société haïtienne leur assigne et contre le sort que leur réserve la vie. Enfin de compte, les revendications sociales concernent la satisfaction des besoins de base et le droit au respect de leur humanité adressées aux politiques et à la société tout entière contribuant de la sorte à la politisation de leur condition sociale.

En somme la construction du handicap par les personnes handicapées rejoint en certains points la représentation de l'autre : à propos du corps les affects négatifs rappellent le **pathos** et les niveaux de fonctionnement sont dominés par les incapacités et les **manques**. Par contre, certaines velléités d'autonomie et d'inclusion sociale ont été remarquées. Cette démarcation est un pas vers l'acquisition d'une capacité d'auto-représentativité. S'auto-représenter ou rapatrier la représentation de soi est donc nécessaire dans une quête d'identité sociale car la représentation de l'autre à son endroit porte lourdement le poids de la différence.

Réflexions

Mon intérêt dans cette étude a été double : d'abord ma sensibilité pour les sujets qui touchent les catégories sociales défavorisées et ensuite mon attachement au paradigme des représentations sociales. Ainsi, un thème comme « **handicap et Représentations sociales** » a été

trouvé. Le sujet en tant que tel m'a été inspiré par une réflexion de Gergen Kennett sur la construction de certains groupes dominants par certains autres dans son ouvrage *le constructionnisme social*. Comme une alternative il a proposé l' « auto construction » comme un processus où les acteurs concernés s'évertueraient à dire eux-mêmes leurs propres mots sur leur réalité, construisant ainsi leur identité et décrivant leur vécu. D'où un sujet comme « *représentation du handicap par les personnes en situation de handicap* ». Par contre un point d'ombre reste sans être élucidé: est-ce que cette étude reflète l'auto-construction des personnes handicapées comme elles aimeraient être représentées à elles-mêmes et à autrui ? Ou plutôt, est-ce que la situation des personnes handicapées a été examinée par elles de manière critique ? Cette interrogation ne serait pas un simple préjugé car l'auto-construction requiert une certaine capacité auprès des acteurs. Ils doivent avoir accès à l'information, à la formation et de la créativité, etc. Les études citées au tout début de cette recherche montrent que très peu de personnes handicapées ont accès à l'information et à la formation.

Néanmoins, aux associations de PH et aux organismes qui travaillent dans le domaine, cette étude permet de savoir où on en est avec la compréhension des personnes handicapées de leur corps, de leur relation sociale, de leur fonctionnement... bref du handicap. Aux autres que cette recherche s'adresse indirectement, j'espère les sensibiliser sur le vécu douloureux de cette catégorie de personnes.

La méthodologie qualitative choisie pour mener cette étude pose en principe le problème de la généralisation de la recherche à toute la population des personnes handicapé compte tenu de l'échantillon restreint. Pourtant, Pires soutient qu'en plus de la généralisation théorique⁷⁰, les recherches qualitatives doivent s'appuyer sur une généralisation empirique de type empirico-analytique⁷¹ tandis que la généralisation statistique basée sur le nombre d'observation est le propre des recherches quantitatives. En outre, la posture exploratoire et descriptive nous a permis d'être plus exhaustifs. Le fait de n'avoir pas eu en tête d'aller vérifier nos petites idées (hypothèses) nous a permis d'être plus flexible sur le terrain et d'avoir une attitude plus propice à collecter plus d'information possible sur l'image du handicap. D'autres études restent à mener

⁷⁰ La théorie et même les concepts utilisés doivent avoir un degré de généralité.

⁷¹ « Le fait pour le chercheur qualitatif d'estimer qualitativement, des ordres de grandeur, d'intensité, de distribution, de typicité, etc. Mais il ne peut pas chiffrer ces estimations », Pires 2006.

pour vérifier les possibilités d'application de nos conclusions aux personnes handicapées en Haïti.

En parlant d'image, je dois avouer que la notion de représentation dont celle-ci en est un contenu est un présupposé qui guidait la recherche. En fait nous avons cru et croyons encore en l'idée selon laquelle le langage ou le discours ne peut révéler ce qu'est l'essence des choses ou de la réalité. Aucun langage ne peut être une photocopie des choses ou des phénomènes. La science elle-même n'est qu'une représentation des phénomènes quoique bien plus axée sur les caractéristiques et les informations sur l'objet d'étude tandis que les représentations du sens commun où la connaissance sociale contourne l'objet, le déforme pour tisser les relations et pour l'accommoder dans les différents contextes (Moscovici 2011).

Ainsi la valeur scientifique de cette étude se trouve non seulement dans les nombreux critères de validations sus décrits et respectés mais aussi nous croyons avoir présenté une certaine représentation centrée sur le vécu et des pratiques de certaines gens en situation du handicap. En somme, notre objectif de départ consistant à représenter le handicap du point de vue des personnes en situation de handicap se trouve atteint.

Il en résulte à partir de cette étude que le système d'assistance présent à la CAS est incomplet car il ne peut satisfaire même les besoins de base de la personne handicapée voire viser son intégration sociale et son épanouissement. Ce type d'assistance maintient la personne handicapée dans la pauvreté, l'attentisme et alimente la discrimination du « monde séparé » entre personnes handicapées et personnes normales. En ce sens, l'assistance doit être réorientée vers un programme incluant à la fois la reconnaissance de la différence de la personne handicapée et aussi son humanité, c'est-à-dire sa normalité. Celle-ci visera la participation sociale de la personne comme citoyen dans sa communauté, la compensation de sa différence et de ses difficultés et sa promotion sociale.

En guise de recommandation détaillée nous présenterons dans les lignes qui suivent des réflexions sur la reconnaissance, la participation et la promotion sociale de la personne handicapée. Elles sont inspirées en grande partie de Jean René Loubat, de Van Brakel Serge et Amadiou Jean-Francois à partir de leur publication dans un colloque en 2010 intitulé « *De l'intégration vers l'inclusion des personnes handicapées* ».

Handicap et reconnaissance sociale

Si la personne handicapée ne peut être qualifiée de déficiente ou d'anormale. La situation singulière de la personne devient une différence qui pourra transformer une norme sociale autoritaire. Cette attitude favorisera l'apparition voire l'épanouissement d'un collectif et/ou d'une personne différemment normale. La norme est « ressource et production » : elle peut occasionner une transformation de l'identité. D'une part, le « vivre ensemble » n'est guère déterminé par avance. Il doit être l'objet de négociation et peut prendre des formes diverses (communauté restreinte comme les sourds). D'autre part, l'identité n'est pas cloisonnée sur des catégories sociales délimitées. Elle peut être inventée dans l'action et l'interaction constantes des groupes. Le travail sur l'identité est plus approprié lorsque les normes produites sont validées par le groupe.

Il en résulte de cette ouverture une seule « population à géométrie variable ». C'est ainsi que, certains groupes se trouvent plus ou moins capables de faire face à certaines situations par leurs propres moyens. Ils requièrent en effet la mise sur pied d'un système compensatoire. « La personne handicapée a droit à la compensation du handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ». Sa reconnaissance sociale passe non seulement par l'obtention de ces droits compensatoires (reconnaissance de sa différence) mais aussi par le respect de son humanité

Ainsi, le défi majeur à relever pour les associations, les organismes, les établissements et les spécialistes travaillant dans le domaine : **rejeter la conception du « monde séparé » entre personne handicapée et personne normal pour s'orienter vers l'inclusion, la participation et la promotion sociales.**

La participation sociale de personnes handicapées

La participation sociale, dans le sens de Loubat, n'est pas une notion statique, elle n'établit pas d'avance une modalité de contribution dans un champ spécifique. Elle est flexible en ce sens, elle libère la voie à des apports divers de tous les citoyens. Ce n'est pas à la personne de se conformer à des normes rigides de participation mais ces dernières doivent être assez souples pour s'accommoder aux possibilités diverses des personnes humaines. Les manières de participer dans les affaires sociales sont multiples : relationnelles, culturelles, professionnelles,

etc. Elles ne peuvent être restreintes à l'accessibilité matérielle ou institutionnelle dans le cas des PH. Elles couvrent des compétences sociales et relationnelles: telle la capacité de bien se présenter en société, d'entretenir une conversation etc.

Enfin de compte la participation sociale des personnes en situation de handicap s'articule autour de trois paliers :

- Une politique publique inclusive dans la législation de la société et de toutes ses institutions ;
- Des actions transformatrices sur l'environnement physique, culturel et humain pour promouvoir et faire respecter la diversité humaine ;
- Des modes de formation et d'accompagnement professionnel appropriés aux associations et aux personnes handicapées.

Handicap et accompagnement psychosocial : une promotion de la personne

L'accompagnement est un processus visant à placer la personne au centre des préoccupations, de mettre en exergue ses potentialités et ses ressources et une forte implication de son entourage. Son intérêt est principalement relationnel et s'accroche à la volonté de reconstituer le lien social autour de l'individu.

Ordinairement deux types d'accompagnement sont perceptibles : les spécifiques et les généralistes. Les premiers sont spécialisés et concerne des demandes précises. Les seconds sont destinés à tous types de handicap (physique, mental, sensoriel).

En pratique les accompagnements spécifiques, doivent partir d'une demande formulée par la personne et par une institution d'aide ou d'assistance pour aboutir à la construction d'un projet de vie. Cette démarche sollicite un effort de la part de la personne handicapée pour se prendre graduellement en main. Pour cela elle doit mobiliser et exploiter ses compétences. Elle doit aussi développer et utiliser tout un réseau relationnel et social. La personne handicapée se voit ainsi reconnue comme un citoyen à part entière ayant des droits mais aussi des devoirs.

Pour les accompagnements généralistes on peut adopter « Le coaching social » qui est une pratique d'intervention à côté de personnes en situation de handicap ou en difficulté, des personnes se voyant affectées dans leur participation sociale : au niveau de leur vie

professionnelle, ou de leur relation affective et sociale, etc. L'aide préconisée doit concerner « la promotion de la personne », ses priorités. Elle doit être individualisée et conforme à son l'intérêt. Le coaching recommande une posture « centrée sur la personne, ses capacités, ses souhaits, ses savoir-faire, ses aspirations plutôt que sur ses déficits, son pathos, ses difficultés ». « **Le coaching social est une forme d'avenir de l'intervention sociale et médico-sociale** ». « Il peut être présente dans les services d'accompagnement ou de services de tutelle, il consiste à la fois à conseiller, à stimuler, à encourager, à motiver, à réhabiliter moralement, comme à fournir des aides pratiques dans le cadre d'une gestion globale de la situation de la personne. Le coaching social peut également prendre la forme de coaching scolaire, de coaching professionnel ou de coaching familial, le look coaching » (Loubat 2002).

Le coaching social s'avère une nouvelle forme d'action engagée auprès de la personne visant sa promotion et l'amélioration de sa participation sociale. Plus précisément, le coach social va piloter son intervention en suivant les grandes étapes suivantes :

- étudier la situation de la personne : aspirations, craintes de la personne, ses atouts et ses faiblesses, les contraintes et les opportunités de son environnement ;
- déterminer des axes de progrès : ce qui peut être valorisé, développé ou obtenu dans le sens de la reconnaissance et de la promotion de la personne ;
- accompagner la personne à mettre en œuvre plan d'action, en conseillant, en stimulant, en soutenant, en faisant des mises en situation, en Co-évaluant, en réajustant.

Il importe de savoir que l'homme est fondamentalement un être social et ne peut exister qu'en tant que citoyen. En cela il doit s'engager à un combat sans trêve pour faire respecter ses droits. La reconnaissance sociale des personnes handicapées passera par des combats sociaux, des revendications exprimées haut et fort en accord avec les notions de justice sociale, de solidarité humaine et de droit à la différence.

Références

Ouvrages

AMADIEU JEAN-FRANÇOIS Comment lutter contre les discriminations sur l'apparence in ACTES DU COLLOQUE, « De l'intégration vers l'inclusion des personnes handicapées MODE H Tours », 2010.

ANNE FRONTEAU-LOONES, La population handicapée, une notion difficilement mesurable statistiquement in La compréhension sociale du handicap, PIERRE LE QUEAU (Sous la dir. de), CREDOC, Univ. Pierre Mendès France, Grenoble 2, 2003.

BARRAL CATHERINE, De la CIF a la CIDH, le processus de révision in La compréhension sociale du handicap, PIERRE LE QUEAU (Sous la dir. de), CREDOC, Univ. Pierre Mendès France, Grenoble 2, 2003.

BERNHARD HELENE, Développer l'estime de soi par l'art-thérapie : de la reconnaissance de l'autre, in ACTES DU COLLOQUE, « De l'intégration vers l'inclusion des personnes handicapées MODE H Tours », 2010.

BERNINI GIOVANNI PAOLO, Changer d'image ou changer le regard ? In ACTES DU COLLOQUE, « De l'intégration vers l'inclusion des personnes handicapées MODE H Tours », 2010.

BLANCHET ALAIN., GOTMAN ANNE., L'enquête et ses méthodes : l'entretien, Paris, Nathan, 1992.

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

CHOSSY JEAN-FRANÇOIS, Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées, Novembre 2011.

CHRISTIAN ROSSIGNOL, La classification dite CIF proposée par l'OMS, peut-elle avoir une portée scientifique?, handicap-revue des sciences humaines et sociales, 2002.

CLAUDE BERNARD, Introduction à l'étude de la médecine expérimentale, Garnier Flammarion, 1966.

CLERISME CALIXTE, éléments de méthodes et de techniques de recherches 2007.

DELMAS CORINE, Sociologie et déficiences – FSSEP Université Lille 2, France 2009.

FORTIN MARIE-FABIENNE, et COTE José, Le cadre référence in FORTIN Marie-Fabienne, Le processus de la recherche, DECARIE EDITEUR, Canada, 1996.

FORTIN MARIE-FABIENNE, Le processus de la recherche, DECARIE EDITEUR, Canada, 1996.

GERGEN KENNET, le constructionnisme social, Delachaux et Niesle, Paris 2001

GOFFMAN ERVING, Stigmates, les usages sociaux du handicap (tr. Fr.) les éd. Minuit, Paris, 1975.

GUCHER CATHERINE, Le handicap, impensable objet d'intervention pour les assistants in La compréhension sociale du handicap, PIERRE LE QUEAU (Sous la dir. de), CREDOC, Univ. Pierre Mendès France, Grenoble 2, 2003.

HANDICAP INTERNATIONAL, (AUDE BRUS LISA DANQUAH) La représentation et l'évaluation du handicap en Haïti RE Brief n°2 (Port-au-Prince, 2012) Résumé scientifique Juin 2013.

HERZLICH C., Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale, Paris, E.H.E.S.S, 1996.

HIRSCHAUER ROHMER, Réactions émotionnelles et jugement social des personnes handicapées physiques: de la perception du handicap aux comportements d'embauche. Strasbourg: Thèses de doctorat, Université de Strasbourg, 2002.

JODELET DENISE, Formes et figures de l'altérité, in L'Autre : Regards psychosociaux, Margarita Sanchez-Mazas et Laurent Licata (sous la dir. de) Les Presses de l'Université de Grenoble, 2005.

JODELET DENISE, Les représentations sociales, Paris, PUF, 1998.

JODELET DENISE, Préface in MORVAN JEAN-SEBASTIEN, HENRRI PAICHELER, représentation et handicap : vers une vérification de concepts et des méthodes, CTNERHI ,1990.

JODELET DENISE, Représentation des situations de handicap, CTNERHI, EHSS, 1990.

JODELET DENISE, Représentation sociale : Phénomènes, concept et théorie in Moscovici Serge, Psychologie sociale, Quadrige/PUF Paris, 2011.

JODELET DENISE, Représentations des situations de handicap, CTNERHI, EHSS, 1990.

JODELET DENISE, Représentations sociales : phénomènes, concepts et théories in Psychologie sociale, SERGE MOSCOVICI (sous la dir. de) Quadrige/PUF, 2011.

LAFORE ROBERT, La pauvreté saisie par le droit : la construction juridique de l'assistance en France in Droit et Pauvreté (Contributions issues du séminaire ONPES • DREES-MiRe), Coordonné par Patrick DU CHEYRON et Didier GÉLOT, Paris 2007.

LAURENCE BARDIN, l'analyse de contenu, PUF, 1977.

LEGRAND BIJOU, hygiène mental (pour la famille haïtienne), imprimerie des Antilles Port-au-Prince Haïti, 1969.

LEGROS PATRICK, Les représentations sociales du handicap in ACTES DU COLLOQUE, « De l'intégration vers l'inclusion des personnes handicapées MODE H. Tours », 2010.

LORCA ALEXIE, Evolution de l'image de soi et du regard des autres : expérience du conseil en image, In ACTES DU COLLOQUE, « De l'intégration vers l'inclusion des personnes handicapées MODE H Tours », 2010.

LOUBAT JEAN RENE Personnes en situation de handicap : de l'intégration vers l'inclusion in ACTES DU COLLOQUE, « De l'intégration vers l'inclusion des personnes handicapées MODE H Tours », 2010.

MARKOVA IVANA, Dialogicité et représentations sociales, PUF, Paris 2007.

MARTIN EWA BOGALSKA, De la disqualification sociale au handicap : handicap et processus handicapants dans les représentations des assistants de service social, Université Pierre Mendès – France de Grenoble, Mai-juillet 2010.

MORVAN JEAN SEBASTIEN, PAICHELER HENRRI, représentation et handicap : vers une vérification de concepts et des méthodes, CTNERHI ,1990.

MORVAN JEAN-SEBASTIEN, Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations : Itinéraire d'un concept et d'un objet de recherche in MORVAN JEAN-SEBASTIEN, HENRRI. PAICHELER, représentation et handicap : vers une vérification de concepts et des méthodes, CTNERHI ,1990.

MOSCOVICI SERGE et HEWSTONE MILES, De la science au sens commun in Moscovici Serge, Psychologie sociale, Quadrige/PUF Paris, 2011.

MUCHIELLI ALEX, Les méthodes qualitatives, PUF, 1991.

NEGURA LILIAN, « L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales », Sociologies [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 22 octobre 2006, consulté le 29 mars 2014. URL : <http://sociologies.revues.org/993>.

PAICHELER HENRRI, Représentations et handicap in MORVAN JEAN-SEBASTIEN, PAICHELER HENRRI., représentation et handicap : vers une vérification de concepts et des méthodes, CTNERHI ,1990.

PAUL MINON, Initiation aux méthodes d'enquête sociale, Etudes sociales, 1959.

PIERRE Le QUEAU, Le sens commun du handicap, in La compréhension sociale du handicap, PIERRE LE QUEAU (Sous la dir. de), CREDOC, Univ. Pierre Mendès France, Grenoble 2, 2003.

PIERRE MANNONI, les représentations sociales, PUF 5^{ème} éd. 2010.

PIRES ALVARO, Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique in Poupert, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires (sous la dir. De), La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques Gaëtan Morin, Éditeur, Ottawa 1997.

RAMOND QUIVY, CAMPENOUDT LUC V., Manuel de recherche en sciences sociales, Paris, Dunod, 1995, 2006.

RIME BERNARD, Expression verbale, expression non verbale et communication in Moscovici Serge, Psychologie sociale, Quadrige/PUF Paris, 2011.

ROCHE DIDIER, Le savoir-être et l'image de soi : au-delà du savoir-faire, une nécessité pour l'intégration in ACTES DU COLLOQUE, « De l'intégration vers l'inclusion des personnes handicapées, MODE H Tours », 2010.

STICKER HENRI-JACQUES, Pour une nouvelle théorie du handicap, L'Esprit du temps Editeur, 2007.

STIKER HENRI-JACQUES, Sens de la construction du régime du handicap, vers son dépassement, Univ. Paris 7 in La compréhension sociale du handicap, PIERRE LE QUEAU (Sous la dir. de), CREDOC, Univ. Pierre Mendès France, Grenoble 2, 2003.

THEODORE CAPLOW, l'enquête sociologique, Armand Colin, Paris 1970.

VAN BRAKEL SERGE, De la démythification du handicap à la personne handicapée in ACTES DU COLLOQUE, « De l'intégration vers l'inclusion des personnes handicapées MODE H. Tours », 2010.

Articles

ABRIC JEAN-CLAUDE, L'approche structurale des représentations sociales, ROME 2007.

BELFORT JOCELIN, Le directeur de la CAS dresse son bilan, Le Nouvelliste <http://primature.gouv.ht/?p=2859>, consulté le 16 novembre 2014.

BENJAMIN FANEL, Perception sociale des personnes handicapées, le nouvelliste, le 14 aout 2013.

CHRISTIAN GHASSARIAN, Sur les chemins de l'ethnographie réflexive, Erudit 2001.

HANDICAP INTERNATIONAL, Santé mentale en contextes de post-crise et de développement, DC Brief n°3, Septembre 2012.

KARL BLANCHET et TATARYN MYROSLAVA, International Centre for Evidence on Disability et du Public Health in Humanitarian Crises Group, à la London School of Hygiène and Tropical Medicine. Article paru dans Humanitarian Exchange Magazine, n° 54, mai 2012, reproduit ici avec l'aimable autorisation de l'éditeur. www.odihpn.org

KARL BLANCHET et TATARYN MYROSLAVA, membres de l'International Centre for Evidence on Disability et du Public Health in Humanitarian Crises Group, à la London School of Hygiène and Tropical Médecine. Revue humanitaire enjeux, pratiques et débats, numéro 32 l'aide aux personnes handicapées (Handicap International). Article paru dans Humanitarian Exchange Magazine, n° 54, mai 2012, reproduit ici avec l'aimable autorisation de l'éditeur. www.odihpn.org

LOUBAT JEAN RENE, Image de soi et handicap, EPE Ecole des parents et des éducateurs, Ile-de-France, publication numéro 746 du 24 mars 2005.

MOYSE, D., Handicap: pour une révolution du regard. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble 2010.

PIERRE ALFRED, « Les entreprises d'insertion sociale à Montréal : trajectoire des participants » Lien social et Politiques, n° 61, 2009, <http://id.erudit.org/iderudit/038482ar>. Document téléchargé le 1 octobre 2011 02:41.

SARDAN J.P. OLIVIER, les terrains de l'enquête, Revue : enquête, 1995.

Extraits d'interview en Créole haïtien

Les interviews ont été réalisées en Créole haïtien. Dans le texte nous les avons traduits en français. Nous publions les extraits originaux.

-
- ⁱ « Lapenn, pwoblèm se yon mizè pou nou. Moun nan ki andikape a pase menm mizè avèm ».
- ⁱⁱ « Kelkeswa tip andikap la se soufrans m wè. Se vre an Ayiti yo komanse lite kont andikape men yo pa asepte andikape yo nan sosyete ayisyèn nan... Menm antouraj li se yon pwoblèm pou andikape a nan sosyete ayisyèn nan ».
- ⁱⁱⁱ « Lè yon moun pèdi pye l konsa li ka pèdi tèt li tou si l pa konn pale ak moun si l pa respekte moun. Si lap panse anpil sa ka fèl kasitran ou konprann ».
- ^{iv} « Andikape a menm se le yon moun wè yon lòt ap mache yon jan oubyen li manke yon bra oubyen yon pye, oubyen li sou yon chez woulant se nan moman sa a, yo redwi nou ak andikap sa a ».
- ^v « Moun ki pa konnen an rele w kokobe. Byenantandi ou ka fache oubyen ou reponn. Mwen menm, lè yo rele m kokobe, m ka reponn oubyen m pa reponn, selon moun nan, selon ki kontèks tou ».
- ^{vi} « Si yon moun manke yon pye oubyen yon bout ponyèt se pa menm bagay ak yon moun ki kokobe nan yon kwen, li gen ti travay li ka fè. Wi si l pa malad li ka lave rad li bale ... ».
- ^{vii} « Swa se Bondye ki fè l oubyen se yon Aksidan machin ».
- ^{viii} « pwovèb la di chak moun fèt ak chans pa l mwen se konsa m te fèt men grasadye m fè tout afè m : lave, manje, mache... ».
- ^{ix} « M se premye nan fanmi m epi m se dezyèm moun ki andikape. Yo di se bagay dyab men mpa kwe. Mwen te viktim lafyèb tifoyid se petèt sa ki lakòz ».
- ^x : « Nou menm andikape nou oblije al nan lari. Se sa ki gen bon ké, moun Bondye pale nan ké yo ki vire je gade nou » et de poursuivre : « m di w se paske nou pa gen yon peyi monchè, moun nan ta dwe trouve yon ti kote poul degaje l, pou yo pa gade l nenpot jan nan sosyete a ».

^{xi} «Gen seri de kote, yo ilmilye w le w avèg. Yo pa konsidere w kòm tout moun. Prensip ayisyen an, yo konsidere w tankou yon moun ki ap mande, ki nan bezwen, depi yon avèg vin lakay li, men gen avèg ki pa mande ».

^{xii} « Anpil andikape tann lamèn pou yon pen kotidyen. Sa boulevèze m ou konprann. Lè yo wè yon moun ki andikape ap parèt yon kote yo panse se mande li vin mande ».

^{xiii} «Gen de biwo ki konpreyansif, biwo dwazimèn yo pa egzanp. Nan bank m pat gen aksè pou m ouvri yon kontanbank. Yo di m se yon avèg se yon moun ki pou louvri l pou mwen malgre kapasite m pou m ekri nom ak pou m siyen ».

^{xiv} «Gen seri moun ki diminye moun andikape yo. Moun ki andikape a pa ka alèz. Sosyete a wè w amwatye, yo konsidere w kom moun ki pa gen fomasyon. Moun ki pa gen edikasyon yo wè nou mal nan sosyete a. Nivo sosyete a fè m pa ka viv byen... pwoblèm rasis ».

^{xv} « Map viv nòmalmàn avek madanm mwen epi ak timoun ki poko ka pran elan pou kont yo. Lavi a pa dous pou mwen men li pa amè nonplis. M se yon nèg famiyal, m pa wè men m pa avèg? ».

^{xvi} « Ah! Pa gen espwa pou mwen. M pa gen pesonn pou ede m. Lè matant mwen te la m te pi alèz ».

^{xvii} « Pa gen anyen kap fèt nan CAS, menm si yo di yap prn swen nou. Pandan ouvèti lekòl la, yon andikape pap travay, li gen pitit pou l voye lekòl, kay pou l peye, nan CAS la se zafè pa yo yap regle ».

^{xviii} « Kounya a se chak de (2) mwa yo peye nan CAS la epi mil goud pa ka fè anyen pou nou. Yo pa entegre nou vréman. Epi gen moun ki kapab kap touche lajan an la a ».

^{xix} « Nou rankontre plis difikilte nan lamas, anplis moun yo ki bòne men wout pou pase yo se koridò, sa fe avég yo gen difikilte pou sikile ».

^{xx} « Andikape yo gen anpil difikilte pou yo twouve plas nan machin. Aksè nan nan transpo piblik se yon veritab pwoblèm pou andiyape. koulye a se chék yo ban nou nan CAS, se yon pwoblèm pou nou le pou na l chanje yo jis anba lavil. Volè pa epaye pesonn ».

^{xxi} « m pa ka al lopital, m pa gen kay pou m rete. Nou pa ka twouve sibvansyon pou n peye lekòl pitit nou ».

^{xxii} « monchè ! pa gen mwayen, bagay yo terib pou nou. Le m te gen de pye m mwen te konn fe yon ti biznis pou m jere fanmi m ».

^{xxiii} « Ah pa gen lajan ! pafwa menm m ta manje yon bagay men m pa kapab paske m pa gen lajan nan men m ».

^{xxiv} « La ri a vrèman pa aksesib. Machann okipe tout twotwa yo. Machin ka frapew nenpòt lè paske pa gen kote pou w mache. Epi li toujou sal, li plen vye dlo sal ki ka sal rad ou ».

^{xxv} « Fòk andikape a ki pa gen moyen ekonomik yo ka santi yo byen nan sosyete a. Pou yo ka travay kòm tout moun ».

^{xxvi} « Nou dwe ka travay ak fè pitit. Yon andikape dwe viv kom tout moun : dwa pou pitit li al lekòl, dwa pou l mange, dwa pou l travay , dwa pou l sikile, ak dwa pou yo respekte pesonalite l. Leta dwe panche sou tout sa yo ».

^{xxvii} « fòk ta gen yon bon moun ki pou pran swen ki pou responsab tout andikape. Moun sa a ap konnen li dwe nou li mete yon biwo ki pou fè n konn dwa nou. Nou ta rakonte l pwoblèm nou pou l wèw si l ta manyè resoud yo ».

^{xxviii} Ou encore : « pou pwoblèm nou yo resoud, fòk biwo sa a ta chanje, paske yo fonksyone an klan la a. Direktè CAS la pa janm disponib pou nou. Lè fini se chak de (2) ou twa (3) mwa yo bay chèk la, se yon pwoblèm ».

^{xxix} « Mil goud la pa vo anyen. Yo ta dwe ban nou travay pou nou ta ka otonòm. Oubyen tou yo ban nou yon ti lajan pou nou fe yon ti komés ».

^{xxx} « olye yo ban nou mil goud chak mwa vomye rasanble lajan an pandan 2 an epi ya ba moun nan pou l chèche yon bisnis pou l fé ».

^{xxxi} : « Ah ! mil goud pa ka fe anyen pou nou monche. Imajine w yo pa bay li chak mwa menm soulaje li pa ka soulaje w vre. Ou we andikape a ki met ko l nan la ri, ki al cheche yon bagay pou l fe li pa menm bezwen CAS ».

^{xxxii} « Yo kenbe chèk mwen la a paske m te prete yon ti lajan nan men yon isiryè... men lè w prete de mil (2000) goud se twa mil (3000) yo pran paske isi a eskont lan a 50% ».

^{xxxiii} « Nou plane chek nou pafwa. Yo pa ban nou mil goud la chak mwa. Pou zafè « ti manman cheri » ak « kore andiakpe » bagay sa yo se pa vre monchè ».

^{xxxiv} « Gen avég ki pa ka manje, ki pa gen kote pou dòmi, se nan lari ak anba galeri moun yo blije ap dòmi. Leta dwe anbrase kòz yo. Gen de lwa ki vote men yo pa aplike ak severite. Nou pa mande anpil men pou ouvri je sou nou: pwoblèm manje, dòmi... ».

^{xxxv} « Fòk otorite yo ta pran de bon desisyon pou ede tout andikape yo, ba yo manje, lopital, pran swen yo... ».

^{xxxvi} « Nou se moun menm jan ak tout moun, yo dwe ban nou valè nou. Yo dwe ban nou travay pou nou gen lajan tou menm jan ak tout moun. Se sityasyon peyi ki andikape moun plis ».