

HANDICAP INTERNATIONAL OCEAN INDIEN

hi-tana@wanadoo.mg

Tél. : (261.20) 22.338.18 / 22.239.75

Fax : (261.20) 22.269.56

**LES REPRESENTATIONS SOCIOCULTURELLES DU
HANDICAP
A MADAGASCAR.**

**ETUDE MENEES DANS LE CADRE DU PROJET « VILLE-HANDICAP »
DANS LES COMMUNES
D'ANTSIRANANA ET DE MAHAJANGA.**

CONSULTANTE : MARION HERAUD

Mail : marion_heraud@yahoo.fr

Mars 2006

Quelles représentations la communauté a-t-elle du handicap et des personnes handicapées de manière générale ?

Comment la personne en situation de handicap se considère-t-elle de façon générale, au sein de sa famille et de la communauté en particulier ? Quelle place se reconnaît-elle ?

Nous allons essayé de comprendre, en confrontant des témoignages de personnes en situation de handicap et de personnes valides, quelle place occupent les personnes handicapées dans les villes d'Antsiranana et de Mahajanga.

De cette compréhension, nous tirerons des recommandations en matière de sensibilisation pour le projet « Ville et Handicap » mené par Handicap International.

Du monde du travail aux relations avec les services publics, en passant par la scolarisation, nous avons tenté d'établir un état des lieux de la « vie pratique » d'une personne handicapée dans les contextes urbains du projet.

Mais le vécu du handicap ne peut se réduire aux seuls aspects pratiques de l'utilisation de la ville et de ses services. Ce rapport met en avant les aspects sociaux relatifs au handicap : les rapports avec la famille et les comportements de la population vis-à-vis des personnes handicapées.

Intégrées ? Exclues ? Où se situent les personnes handicapées ? En partant de la signification sociale de l'insertion et de l'exclusion, nous analysons de quelles sphères de la vie sociale et de quelle manière les personnes en situation de handicap en sont exclues, afin d'adapter les actions de sensibilisation.

Dans une culture fortement empreinte des croyances traditionnelles, nous concluons ce rapport par le rôle des « traditions » dans la construction des représentations du handicap.

De l'ensemble de ces analyses a ainsi été tirée une série de recommandations en matière de sensibilisation : qui doit être sensibilisé et à quel sujet.

ABREVIATIONS UTILISEES	6
INTRODUCTION	7
I. CONTEXTE ET PRESENTATION DE L'ETUDE	8
A. CONTEXTE.....	8
1. <i>Antsiranana (Diégo Suarez)</i>	8
2. <i>Mahajanga</i>	9
B. PRESENTATION DE L'ETUDE.....	10
1. <i>Le projet « Ville-Handicap »</i>	10
2. <i>Justifications de la mission</i>	10
Les objectifs	11
Objectifs globaux	11
Objectif spécifique	11
3. <i>Les résultats attendus</i>	12
C. DECONSTRUCTION DES PRESUPPOSES PRESENTS DANS LES TDRS.....	12
1. <i>Processus d'exclusion et d'insertion</i>	13
2. <i>Les représentations liées aux différents handicaps</i>	13
3. <i>Travail de traduction</i>	13
D. METHODOLOGIE DE L'ENQUETE	13
1. <i>Une approche qualitative</i>	14
2. <i>Population cible de l'enquête</i>	15
3. <i>Profils des personnes interrogées</i>	15
A <i>Antsiranana</i>	15
A <i>Mahajanga</i>	17
4. <i>Déroulement et organisation des entretiens</i>	18
II. LES REPRESENTATIONS LIEES AUX HANDICAPS	20
A. CE QUE SIGNIFIE « ETRE HANDICAPE »	21
B. LES CONNAISSANCES DES HANDICAPS ET DE LEURS CAUSES.....	24
1. <i>Le handicap physique</i>	24
2. <i>La cécité</i>	25
3. <i>La surdit� et le mutisme</i>	25
4. <i>Le handicap mental</i>	26
Possibilit�s des PEC du handicap mental.....	26
5. <i>La folie</i>	27
Possibilit�s de PEC de la folie.....	28
6. <i>Conclusion</i>	29
III. LE VECU DU HANDICAP EN MILIEU URBAIN	29
A. LA VIE PRATIQUE.....	29
1. <i>Les personnes en situation de handicap et le monde du travail</i>	29
2. <i>La scolarisation des enfants en situation de handicap</i>	33
Les �coles sp�cialis�es	34
3. <i>Les rapports avec les services publics</i>	35
4. <i>Les D�placements urbains</i>	36
5. <i>L'accessibilit� du milieu urbain</i>	37
6. <i>Adh�sion � une association de personnes handicap�es</i>	38
7. <i>Les SAR</i>	38

8. Milieu urbain- milieu rural	39
9. La mendicité	40
B. LA VIE SOCIALE	41
1. Les rapports avec la famille	41
2. Les différents comportements engendrés par le handicap	44
La pitié	45
Moqueries et provocations	45
Attribution d'un surnom	46
L'étonnement	47
L'admiration	47
De la gêne	47
De l'indifférence	47
C. LES DIALECTIQUES DE L'INCLUSION/ EXCLUSION	48
1. Définitions des notions « d'exclusion » et « d'insertion »	48
Qu'est-ce que « l'exclusion » ?	48
2. Les différentes causes de « l'exclusion »	49
3. « L'insertion » et ses conditions	51
4. Que signifie être exclu à Madagascar ? Être inséré ?	52
L'idée de contagion	53
L'inutilité sociale	53
L'utilité sociale	54
Les capacités relationnelles	54
Droits et devoirs envers la communauté	55
Les réseaux de solidarité	56
La valeur de la parole	56
Avoir des responsabilités	56
Des comportements déviants	57
Les lois familiales	57
De la nature humaine	57
Dédain et indifférence	58
Conclusion	58
5. Les « caractères » des personnes en situation de handicap	59
D. DES PERSONNES HANDICAPEES DANS LES INTERSTICES DU SOCIAL	62
IV. CROYANCES, CULTURE ET HANDICAP	63
A. LA CULTURE MALGACHE ET LE HANDICAP	63
1. Généralités	63
2. Les tromba	64
3. Manifestations du tromba dans l'individu	64
4. Des tromba « bénéfiques » et des tromba « maléfiques »	66
5. Fautes et interdits	67
B. MALEDICTION ET HANDICAP	69
C. A QUI LA FAUTE ?	70
D. CROYANCES ET COMPORTEMENTS	71
V. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS	72
A. CONCLUSION GENERALE	73
B. RECOMMANDATIONS	73
1. Renforcement des « capacités » des personnes en situation de handicap	73
2. Le soutien aux personnes handicapées et à leur famille	74
3. Sensibilisation sur le handicap	75

4. <i>Qui doit être sensibilisé ?</i>	75
Les familles de personnes handicapées	75
Les enfants et le milieu scolaire	76
Sensibilisation du monde du travail	76
Propriétaires et associations de locataires	76
Les chauffeurs de bus et receveurs	77
Les fonctionnaires	77
La communauté en général	77
5. <i>Sur quoi doit porter la sensibilisation ?</i>	77
6. <i>Qui peut être acteur du changement des représentations ?</i>	78
Les personnes en situation de handicap	78
Les autorités locales	79
Les chefs d'entreprise.....	79
BIBLIOGRAPHIE	80
ANNEXES	82
I. LEXIQUE FRANÇAIS/ MALAGASY	83
II. DES ANCIENS CONTES SAKALAVA	85
III. GRILLES D'ENTRETIEN A L'INTENTION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	87
IV. GRILLE D'ENTRETIEN POPULATION CIBLE DU PROJET	90

ABREVIATIONS UTILISEES

PEC : Prise en charge

PVVIH : Personnes vivant avec le VIH/SIDA

SAR : Service d'Appareillage et de Réadaptation

TDRs : Termes de Références

INTRODUCTION

L'étude a été menée dans les villes d'Antsiranana et Mahajanga, de décembre 2006 à février 2007, et s'inscrit dans le cadre du projet « Ville-Handicap » financé par l'Ambassade de France à Madagascar.

Ce rapport est destiné à Handicap International et s'inscrit dans une démarche strictement opérationnelle. A l'usage des équipes, il permettra d'infléchir la stratégie de sensibilisation mise en place, la démarche d'accompagnement social et facilitera l'établissement d'une situation de référence servant à apprécier l'impact du projet.

Le but était entre autre d'établir une étude comparative sur les représentations sociales du handicap sur ces deux sites d'intervention de Handicap International. Au regard des résultats, il nous a paru plus pertinent de présenter le rapport de façon thématique, plutôt que de suivre une trame géographique. En effet, le Nord-Ouest de Madagascar représente un ensemble culturel assez homogène, les différences étant avant tout liées au contexte urbain ou rural. Lorsque des différences significatives apparaissaient entre les deux villes, nous l'avons notifié dans les chapitres correspondants.

Dans la première partie de ce rapport nous présentons l'étude, le contexte malgache, l'approche et la méthodologie choisie pour l'enquête.

La seconde partie est consacrée aux représentations liées aux handicaps. Nous nous interrogerons sur ce que signifie « être handicapé » à Madagascar, puis nous établirons un état des lieux des connaissances de la population sur les différents handicaps.

La troisième partie du rapport présente un « diagnostic » du vécu du handicap en milieu urbain. Nous aborderons successivement la vie pratique des personnes handicapées, leur vie sociale et les situations d'exclusion et d'insertion, afin de définir la place effectivement occupée par les personnes handicapées en milieu urbain.

Dans la quatrième partie nous expliquons les croyances malgaches et leur lien avec le handicap. Nous aborderons les notions de « malédiction », de « faute », de « responsabilité » et nous tenterons de comprendre le lien entre des « croyances » et des « comportements ».

Enfin, la dernière partie est une conclusion générale de cette étude et débouche sur des recommandations pour le projet « Ville et Handicap ».

I. CONTEXTE ET PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE

A. Contexte

1. Antsiranana (Diégo Suarez)

La ville d'Antsiranana, plus connue sous le nom de Diégo Suarez, comporte 90000 habitants. C'était, jadis, une bourgade de pêcheurs. Le 10 août 1500, le navigateur portugais Diego Dias, à la dérive dans la baie d'Antomboko, découvre accidentellement l'île de Madagascar et la baptise Ile Saint-Laurent, du nom du Saint du jour. En 1506, un autre portugais, Fernando Soarez, débarquera à son tour dans la baie : c'est à ces deux marins que la ville doit son nom.

A la fin du XVIIème siècle, le pirate français Misson et le prêtre italien Caracciolo créent une citée nommée Libertalia, fondée sur un système d'égalité et ouverte à tous sans distinction de nationalité. La cité, bien défendu contre d'éventuelles attaques maritimes, est attaquée par la terre par les autochtones qui la détruisent.

Le traité franco - malgache du 17 décembre 1885, concède à la France le périmètre de la baie et constitue le Territoire autonome de Diégo-Suarez, dont la capitale est « Antsirane » que les habitants des environs appellent couramment « Siranana ». La marine française installe un arsenal et plusieurs casernes. La présence militaire française durera jusqu'en 1975, date du départ de la Légion Etrangère.

Autrefois partie de la Province de Mahajanga, la Province de Diégo-Suarez est devenue autonome le 1er Janvier 1957.

Antsiranana a une vocation maritime. En effet, son port est situé dans la 2nde plus belle rade du monde après Rio de Janeiro. Il accueille entre 350 et 400 bateaux par an et traite environ 450.000 tonnes de marchandises, principalement du poisson (en conserve ou congelé), du sel et des hydrocarbures. Il a une liaison directe avec les îles soeurs telles que la Réunion, Maurice, Les Seychelles, Les Comores.

La région d'Antsiranana recèle d'importantes richesses agricoles (vanille, girofle, café, sucre, cacao,...). Mais le problème de communication routière constitue un handicap et le port de Diégo-suarez se trouve mal desservi.

Le tissu industriel existant est lié essentiellement au traitement des produits et activités de la mer : salines, congélation et conserves de poissons, constructions navales.

En 2005, a été créé à Antsiranana le Service des personnes handicapées, pour une meilleure coordination des activités communales relatives au soutien des personnes en situation de handicap. Ce service dépend de la Commune, c'est une première à Madagascar. De même, Antsiranana est la seule commune de Madagascar à avoir sorti un arrêté communal sur l'accessibilité des personnes handicapées, le 30 août 2006.

L'on observe un important changement du regard porté sur les personnes handicapées depuis 1995-96, depuis que les personnes en situation de handicap

commencent à avoir accès à l'emploi, aux logements et depuis qu'ils ont une association.

La Commune d'Antsiranana emploie deux personnes handicapées, une à la Mairie, une au Trésor public.

2. Mahajanga

La ville de Mahajanga est une commune urbaine située sur la Côte Ouest de Madagascar, à 570 kilomètres de la capitale Antananarivo.

Composé de 26 quartiers, la ville de Mahajanga a été fondée par les Antalaotsy (mélange de pré-Sakalava, d'Arabes et d'Africains) vers le XVIIème siècle. Elle appartient au royaume Sakalava du Boeny.

Etymologiquement, « Mahajanga » viendrait du Sakalava et signifierait « qui guérit ». Mais le nom le plus retenu est *mji angaia* ou « ville des fleurs », de l'arabe swahili parlé par les marchands Antalaosty d'origine arabo-comorienne, métissés à des Africains, qui s'implantèrent sur la côte.

Mahajanga est une ville de migration. Sa population est jeune (plus de 50% ont moins de 20 ans) et à dominante féminine.

Ville originaire des Sakalava, Mahajanga est cosmopolite et multiethnique avec une majorité de Merine et de Betsileo, des Tsimihety, des Betsirebaka (Antemoro, Antefasy, Antesaka, Antemanambondro). Sa population comporte des étrangers, dont les Comoriens, les Indo-pakistanaï, les Européens, les Arabes et les Asiatiques. Le nombre d'habitant est estimé à 250.000¹.

90% de la population sont croyants, dont :

- 59,4% de Chrétiens (37,4% catholiques, 22% protestants, 3% autres)
- 31% de Musulmans (Mahajanga est considérée comme une ville fortement islamisée)
- 7% pratiquent les *tromba* et autres traditions.

A l'heure actuelle, aucune rubrique du Plan Communal de Développement de la ville ne mentionne les personnes handicapées. Cependant, une rectification est prévue afin d'intégrer cette problématique dans les perspectives de développement.

En 2005, la ville de Mahajanga s'est investie dans le cadre du diagnostic participatif des personnes handicapées réalisé par Handicap International. Suite à ce diagnostic, la Commune a participé à la définition d'un projet autour de l'accessibilité, repris à ce jour dans la composante « accessibilité » du projet « Ville et handicap ».

En 2006, la commune a accepté la réalisation d'une étude par Handicap International sur un financement qui lui était octroyé, étude relative à l'accessibilité des marchés de la ville en construction et/ou réhabilitation. Cette même année, la Commune de Mahajanga a signé un accord de partenariat avec Handicap International pour la mise en œuvre du projet « Ville et handicap ». La Commune est représenté dans le comité de pilotage de ce projet.

¹ Source : Commune urbaine de Mahajanga.

B. Présentation de l'étude

1. Le projet « Ville-Handicap »

Cette étude s'inscrit dans le projet « Ville et handicap : vers une pleine citoyenneté des personnes handicapées dans l'espace urbain », du programme de Handicap International à Madagascar. Ce projet entend mobiliser les acteurs publics, privés et de la société civile afin de créer les conditions d'une participation effective des personnes handicapées des villes de Mahajanga et Diégo Suarez, en qualité de citoyen à part entière, à la vie de la Cité. L'approche adoptée sera multidimensionnelle et s'attachera notamment à sensibiliser la communauté à la problématique du handicap, à mettre en place un dispositif d'accompagnement des projets de vie individuels des personnes handicapées et à améliorer l'accès de ces dernières aux services de base et à la ville en favorisant la prise en compte de l'accessibilité et la réduction des désavantages dans le paysage urbain.

Ce projet est réalisé en collaboration avec le COPH (Collectif des Organisations de Personnes Handicapées), fédération nationale multi déficiences partenaire de HI depuis 2000, date de sa création.

Les différentes activités prévues dans le projet dans le domaine de la communication-sensibilisation pour un changement de regard sur le handicap sont :

- Réalisation dans chaque ville d'une étude sur la perception socioculturelle du handicap
- Organisation en partenariat avec les associations de personnes handicapées et les acteurs locaux d'actions d'information et d'évènements communautaires pour améliorer la perception du handicap et de la personne handicapée et favoriser son insertion sociale
- Organisation en partenariat avec les associations de personnes handicapées d'actions de sensibilisation en direction des enfants et des jeunes
- Organisation en partenariat avec les associations de personnes handicapées d'actions de sensibilisation dans le monde du travail
- Information et sensibilisation des responsables et techniciens des institutions publiques et privées pour une meilleure compréhension du handicap et une meilleure prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées dans leurs activités

2. Justifications de la mission

Malgré l'intérêt que suscite le cadre juridique adopté par le Gouvernement malgache², il n'en reste pas moins que l'expression quotidienne des droits dans la vie économique et sociale constitue la condition première d'une pleine participation

² Loi 97/044 sur les personnes handicapées, décret n° 2001-162 portant application de la loi 97-044 et 6 arrêtés interministériels relatifs aux différentes catégories de droits : l'éducation, la santé, le travail, etc.

sociale des personnes handicapées et d'une reconnaissance effective de leur citoyenneté.

Cet enjeu s'avère particulièrement important au plan local, dans le quotidien des personnes handicapées et de leurs familles. Or, force est de constater, que l'environnement social actuel ne permet pas un véritable épanouissement des personnes handicapées, qu'il constitue dans la plupart des cas un frein à l'égalité et à l'équité et qu'il demeure source de stigmatisation et de discrimination.

Une première étude³ sur la perception socioculturelle du handicap a été réalisée dans le cadre d'un projet de Handicap International, en partenariat avec le COPH dans les régions d'Amoron'i Mania et d'Atsimo Antsinanana (province de Fianarantsoa), étude confirmant cette stigmatisation et soulignant l'importance d'un changement de regard sur le handicap pour une reconnaissance effective des personnes handicapées et de leurs droits.

Par ailleurs dans le cadre d'actions antérieures, tant HI que le COPH ont réalisé ou appuyé des actions de sensibilisation aux droits des personnes handicapées. Toutefois, dans la plupart des cas, ces interventions consistent plus à apporter une information qu'à travailler sur les changements de comportement et les représentations sociales du handicap existantes.

L'enjeu pour cette étude réalisée dans les deux villes d'intervention du projet consiste donc à apprécier les conceptions actuelles du handicap des populations pour bâtir une stratégie de communication et de sensibilisation la plus efficace possible et apprécier l'impact des actions menées dans le cadre du projet ville et handicap.

Les objectifs

Les objectifs poursuivis dans le cadre de cette étude sont :

Objectifs globaux

Un changement de regard sur le handicap est amorcé et s'inscrit dans la perspective d'une véritable inclusion de la personne handicapée dans la vie de la communauté.

La qualité de citoyen à part entière des personnes handicapées est mieux reconnue par l'ensemble des membres de la communauté et leur participation sociale est facilitée.

Objectif spécifique

La perception du handicap à Mahajanga et Diégo Suarez est mieux comprise et permet d'identifier les fondements (thématiques et publics cibles) d'une stratégie opérationnelle de communication et de sensibilisations sur le handicap.

³ RANAIVOJAONA Voahanginirina Herilala, RANDRIAMANANDRAY MINOSOA Rindranomena, *Etude de la perception socioculturelle du handicap à Madagascar. Cas de deux régions pilotes*, mars 2005.

3. Les résultats attendus

L'équipe projet dispose des informations nécessaires à l'élaboration d'une stratégie d'information pour le changement de comportement.

Les acteurs influençant la définition des modes d'organisation et des perceptions sociales et/ou jouant un rôle particulier dans la définition et la diffusion de l'information au niveau communautaire sont identifiés.

Les principaux freins socioculturels à l'égale reconnaissance des personnes handicapées au plan local sont identifiés pour être mieux pris en compte dans les actions de communication – sensibilisation.

C. Déconstruction des présupposés présents dans les TDRs.

L'étude a été envisagée à partir d'une série de présupposés qu'il me semble primordial de déconstruire. En effet, des faits sont supposés, or le démarrage du travail de terrain montre qu'ils ne sont pas tout à fait appropriés aux contextes urbains d'Antsiranana et de Mahajanga.

Voici les principales idées, qui à ce stade du travail peuvent être qualifiées de « reçues » dans le contexte urbain étudié :

- On parle d'un « contexte socioculturel marqué par la **stigmatisation** et le **rejet** des personnes handicapées ». Le diagnostic participatif réalisé en partenariat avec Handicap International et le COPH montrerait une « **image négative** des personnes handicapées dans la société **y compris parmi les personnes handicapées et leurs familles** »
- « **La non-acceptation du handicap par les familles, les discriminations d'origine culturelle** »
- « permettre aux personnes en situation de handicap de gagner un statut de citoyen à part entière et de faire face au schéma actuel **d'exclusion sociale et de discrimination** »

Les nombreux entretiens effectués avec des personnes en situation de handicap montrent des situations et des parcours de vie ne pouvant se résumer aux seules idées de « rejet » et de « discrimination ». Selon Handicap International, ces idées reçues seraient en partie véhiculées par les associations de personnes handicapées elles-mêmes.

La personne handicapée est conditionnée par son environnement social et culturel, déterminant dans l'image qu'elle se fait d'elle-même et les rapports qu'elle va entretenir avec son entourage. Les représentations ont plusieurs fonctions, dont celle de prescrire des comportements dans un système d'anticipation et d'attente. Elles permettent ainsi de justifier des prises de position et des comportements vis-à-vis d'un groupe donné. Les représentations négatives vis-à-vis d'un groupe donné justifient la différenciation sociale et, au même titre que les stéréotypes, pérennisent

la discrimination. Par exemple, les représentations négatives vis-à-vis d'un groupe légitiment les comportements hostiles adoptés à son égard en toute bonne conscience.

Ce travail devra entre autre répondre à ces deux grandes questions générales :

- Quelles représentations la communauté a-t-elle du handicap et des personnes handicapées de manière générale ?
- Comment la personne en situation de handicap se considère-t-elle de façon générale, au sein de sa famille et de la communauté en particulier ? Quelle place se reconnaît-elle ?

Nous essaierons ainsi de comprendre quelles significations prend le handicap dans la société urbaine malgache, de façon à orienter efficacement les actions de sensibilisation et de promotion.

1. Processus d'exclusion et d'insertion

« L'exclusion » et « l'insertion » sont des notions complexes qu'il est nécessaire de bien définir, d'autant plus qu'elles sont souvent à la base même des projets de développement. Des personnes sont « exclues », il faut participer à leur « insertion ». Que signifie être exclu ? Être exclu de quoi ? Dans quelles conditions ? Par quels moyens ? Dans ce cas, comment participer à une insertion dont on ne connaît pas le fondement ? Où intégrer la personne ?

Par conséquent, nous définirons « l'exclusion » et « l'insertion », leurs causes et leurs conditions, afin de les adapter au contexte malgache. Le projet pourra ainsi cibler les sphères sociales desquelles les personnes handicapées sont exclues.

2. Les représentations liées aux différents handicaps

Nous commencerons par les représentations liées à l'infirmité, car la nature même du handicap influe dans le rapport aux autres : existe-t-il des handicaps plus « excluant » que d'autres et pourquoi ?

Il est important de marquer les différences en fonction des types de handicap. En effet, toutes les formes de handicap ne provoquent pas les mêmes rejets. Il s'agira de déterminer quels sont les éléments du/des handicaps qui participent à l'exclusion (l'idée de transmission, l'idée de faute ou encore l'incapacité qu'ils génèrent, etc.). La sensibilisation devra viser les handicaps les plus excluant.

3. Travail de traduction

Nous effectuerons un travail de traduction des termes clés dans la(les) langue(s) locale(s) afin d'analyser les images auxquelles ils font référence. Les traductions des termes vernaculaires sont présentées en annexe de ce rapport.

D. Méthodologie de l'enquête

« Si les données épidémiologiques sont absolument nécessaires à la définition d'actions sanitaires, elles ne sauraient suffire à la mise en œuvre de programmes de prévention ou de réhabilitation des handicapés »⁴. Une approche anthropologique permet de saisir les multiples destins dissimulés derrière la nécessité d'uniformité et de quantité des données épidémiologiques. Elle permet aussi d'approcher les états subjectifs de la personne, d'éclairer sur les ressentis, les idées et les sentiments qui accompagnent le vécu du handicap et qui sont à la base du bien-être d'une personne.

Il faut veiller à ce que les projets de développement, quelle que soit leur nature, tiennent compte du contexte dans lequel ils interviennent. En effet, les rapports que la personne handicapée entretient avec la société sont toujours fonction du pays et de son niveau de développement, des coutumes et des considérations que le corps social se fait du handicap. Aussi les méthodes de réhabilitation doivent être élaborées et ajustées aux ressources des communautés locales de façon à promouvoir l'insertion et à éviter la ségrégation.

Le handicap, réduit à un organe défaillant, est classé en fonction de types, ce qui réduit les personnes en situation de handicap à une défaillance, un manque, une incapacité. De plus, les progrès réalisés et la bio médicalisation du handicap a créé une perception très « techniciste » du handicap. « Les êtres humains ne se définissent pas, sur le plan social, par leurs qualités physiologiques, mais en terme d'attributs symboliques »⁵. Si la société définit le handicap, la culture lui confère sa signification. Nous essaierons ainsi de comprendre quelle signification prend le handicap dans la société urbaine malgache.

Ainsi l'amélioration d'un programme de développement nécessite des connaissances sur la communauté, sur la psychologie des gens, de leur organisation sociale, des conditions et des événements de leur vie quotidienne. L'efficacité des programmes dépend de leur capacité à composer avec les savoirs populaires. Nous ne pouvons ignorer les savoirs populaires puisqu'ils sont les repères collectifs auxquels tout à chacun se réfère pour donner sens au handicap, aux maladies, pour organiser leurs démarches de guérison, etc. En tenant compte de ces déterminants culturels ou en composant avec eux, les projets pourront rendre acceptables les services offerts ou les modifications de comportements proposés.

1. Une approche qualitative

Pour répondre aux objectifs de cette étude, nous avons choisi de procéder par une enquête qualitative, à base d'entretiens individuels, ce pour mieux apprécier les représentations et récolter des ressentis sur le vécu et les perceptions du handicap.

En effet, il s'agit de récolter des représentations, c'est-à-dire du « subjectif », des « impressions ». Ces données ne sont pas quantifiables, il faudrait en effet pour cela les uniformiser. Or en les uniformisant, nous risquons d'en perdre le sens et toute leur pertinence. Nous essaierons aussi d'approcher les états subjectifs de la personne, d'éclairer sur les ressentis, les idées et les sentiments qui accompagnent le

⁴ JAFFRE Yannick, « « Etre aveugle », la cécité entre une définition épidémiologique et sociale », in *Bulletin de la société de pathologie exotique*, n° 86, 1993, p. 299.

⁵ SAHLINS, 1980, cité par BONNET Doris, *Corps biologique, corps social*, Paris, Editions de l'ORSTOM, 1988, p. 19.

vécu du handicap. Pour mesurer la qualité de vie ou le bien-être personnel, seuls des entretiens permettent d'introduire des variables psychologiques et de comprendre les représentations des individus vis-à-vis de certains sujets.

Les entretiens étaient menés à partir de grilles semi-directives⁶.

2. Population cible de l'enquête

- Hommes et femmes en situation de handicap (handicap physique et cécité) en âge d'exercer une activité professionnelle⁷,
- Familles de personnes en situation de handicap (notamment les parents de personnes ayant une déficience mentale ou un handicap sensoriel, or cécité⁸)
- Les personnes cibles pour les actions de sensibilisation du projet : « jeunes », responsables et techniciens d'institutions privés et publiques intervenant ou susceptibles d'intervenir dans le cadre du développement local et du handicap, personnes ressources des municipalités, chefs d'entreprise et représentants de syndicats, personnels soignants, personnes valides issues de la communauté.

Il s'agira de confronter ces deux « regards » sur le handicap, l'un issu des personnes en situation de handicap, l'autre de la population dite « valide ».

3. Profils des personnes interrogées

A Antsiranana

A Antsiranana, nous avons interrogé 47 personnes de façon formelle. Les personnes interviewées se répartissent comme tel :

- 15 personnes en situation de handicap, âgées de 17 à 52 ans (7 femmes et 8 hommes), dont :

13 personnes en situation de handicap physique (séquelles d'injections ou de poliomyélite)

1 personne aveugle.

⁶ Les grilles utilisées sont présentées en annexe du rapport.

⁷ Le handicap a plus d'impact sur les personnes en âge d'exercer une activité professionnelle. Il sera plus toléré chez les personnes âgées, où la vieillesse même est parfois considérée comme un handicap.

⁸ Certaines personnes en situation de handicap sont difficiles à interroger, justement à cause de leur handicap (surdité, mutisme, difficultés d'élocution, IMC, etc.). Il faut faire appel à une tierce personne, ce qui point de vue logistique devenait trop compliqué. Etant donné les objectifs ambitieux de l'étude et le temps restreint qui nous était imparti, nous avons laissé ces cas de côté ou interrogé l'entourage. Ainsi pour représenter les handicaps sensoriels hors cécité et les handicaps mentaux, nous avons interrogés l'entourage familial.

Parmi ces personnes en situation de handicap, nous avons :

- une directrice d'école primaire privée,
- un professeur d'anglais dans un collège privé,
- le responsable du service des personnes handicapées de la Commune de Diégo Suarez,
- un laborantin
- un collégien et un étudiant,
- un employé communal,
- 2 couturiers,
- une brodeuse,
- une femme de ménage,
- 4 chômeurs.

- 5 parents de personnes en situation de handicap, dont :

La mère d'une jeune fille IMC de 21 ans,
La mère d'un adolescent déficient mental de 15 ans,
La fille d'une dame aveugle (60 ans),
La mère d'une jeune fille aveugle de 12 ans,
La sœur d'un jeune homme trisomique de 23 ans.

- 7 professionnels travaillant directement ou indirectement dans le domaine du handicap :

Deux Sœurs du Cœur Immaculé de Marie qui s'occupent de trois adolescents en situation de handicapé physique lourd, avec déficience mentale.
Le président du Comité de pilotage du projet Ville-Handicap.
La sœur responsable du Foyer de L'Espérance (Accueil, soins et formations d'une douzaine d'enfants handicapés physiques)
La directrice de l'école pour sourds-muets d'Antsiranana.
Un pasteur de l'Eglise Luthérienne, supervise l'école des sourds-muets et organise des séances d'exorcisme pour les personnes « possédées par les esprits des ancêtres »,
Un pasteur Luthérien, responsable de la paroisse Toby Mahatsinjo, établissement de « guérison spirituelle ».

- 4 professionnels du secteur de la santé :

Une sage-femme,
Une aide sanitaire,
Le médecin chef du district sanitaire de Diégo,
Le chef du service médico-sanitaire et adjoint technique à la Direction Régionale de la santé.

- 7 professionnels du secteur de l'éducation et de l'enseignement :

2 directrices d'école primaire publique et privée, dont une en situation de handicap.

4 enseignants (collège et lycée publics), dont un en situation de handicap.
Un inspecteur d'Académie.

- 2 professionnels issus du monde du travail :

Le président de la Chambre de Commerce d'Antsiranana.

Le chef du service du Travail et des Lois Sociales et inspecteur du travail.

- 8 personnes valides issues de la communauté (5 femmes et 3 hommes âgés de 19 à 70 ans.
- 3 personnes « ressources » d'Antsiranana :

Le chef du Service de la Culture et de la Promotion Artistique, conteur.

Un chercheur travaillant sur l'histoire de Diégo Suarez.

Un professeur de la Faculté de Lettres Françaises, chargé des modules d'anthropologie du Département d'Etudes Françaises.

A Mahajanga

A Mahajanga, nous avons interrogé 50 personnes de façon formelle, réparties comme tel :

- 19 personnes en situation de handicap en entretien individuel, âgées de 15 à 54 ans (12 hommes et 7 femmes) :

15 personnes en situation de handicap physique

4 personnes aveugles

Dont :

- un responsable communication au sein de la coopération allemande
- 4 commerçants
- 4 élèves et étudiants
- 2 couturiers
- 1 photographe
- un pêcheur
- 3 personnes sans emplois
- un directeur d'école

Et 2 hommes handicapés physiques en focus group, chacun à la recherche d'un emploi.

- Des parents d'enfants en situation de handicap :

Le grand-père et la mère d'un enfant muet (6 ans)

6 parents d'enfants sourds-muets réunis pour l'occasion en focus group.

- 4 présidents d'associations de personnes handicapées.
- Un éducateur enseignant à l'école des sourds-muets
- Le directeur du centre Fitiavana (centre d'accueil pour enfants handicapés mentaux, handicapés physiques et/ ou défavorisés)
- Le personnel du SAR de Mahajanga :

Le chef de service

Un kinésithérapeute

- Le neuropsychiatre du CHU de Mahajanga
- La directrice des Affaires Sociales et de la santé publique de la Commune de Mahajanga.
- 2 professionnels issus du monde du travail :

Le chef de l'entreprise ABAD Bois (menuiserie)

Le responsable du syndicat FISEMA (Union des syndicats de Madagascar).

- 10 personnes valides issus de la communauté :

Un focus group réunissant 3 vendeuses de bijoux

Un focus group réunissant 2 réparateurs de vélo et un chauffeur de taxi brousse

Une mère au foyer.

Un focus group réunissant 4 femmes, âgées de 34 à 46 ans, commerçantes.

4. Déroulement et organisation des entretiens

Pour récolter les informations auprès de la « population générale », l'approche par « focus group » nous a parue la plus pertinente. Autant l'atmosphère d'intimité était indispensable pour recueillir du ressenti et des émotions auprès des personnes handicapées, autant l'émulation d'un groupe était nécessaire pour nourrir les débats autour de la situation des personnes handicapées.

Les entretiens duraient entre trente minutes et une heure trente, selon la personne interviewée. Ils étaient parfois réalisés en français, notamment auprès de la population cible du projet, mais la grande majorité en langue locale, avec l'aide d'un interprète.

Généralement, nos enquêtés ont été « recrutés » au gré des rencontres et de bouche à oreille. Les premiers interviewés nous étaient indiqués par les associations de personnes en situation de handicap. Par la suite, nous avons pu rencontrer des personnes handicapées qui ne faisaient parti d'aucune association.

La plupart des entretiens auprès des personnes handicapées se déroulaient au domicile de l'interviewé, pour des raisons de commodité (difficultés de déplacement des personnes en situation de handicap), mais aussi par souci méthodologique : pénétrer dans le cadre familial des personnes handicapées nous permettait de mieux appréhender leurs conditions de vie. Lorsque l'entretien se déroulait au domicile de la personne, nous tentions, dans la mesure du possible de nous écarter du reste de la famille, afin de créer l'intimité nécessaire au dévoilement d'informations parfois très personnelles. L'accès à ces espaces domestiques étaient aussi un accès à l'univers personnel des enquêtés. Le cadre participait au discours. Cependant, si les personnes interrogées avaient une activité, nous les retrouvions sur leur lieu de travail.

En ce qui concerne les entretiens auprès de la population cible du projet, nous les rencontrions sur leur lieu de travail.

Les entretiens de groupe auprès de la « population générale » étaient organisés de façon plutôt informelle, dans des lieux où les gens ont déjà l'habitude de se réunir : des vendeurs au marché, au café lors d'une partie de dominos, etc.

De façon générale, les personnes n'étaient pas rétives aux interviews. Mais il est parfois difficile de juger en aussi peu de temps de la véracité des situations décrites. Certaines choses ne se disent pas, pudeur oblige, notamment tout ce qui peut avoir trait aux plaintes. Il est aussi délicat pour une personne de se dire abandonnée par sa propre famille, surtout si un membre est présent dans les environs. Les conditions de production du discours influent sur le contenu.

De plus, beaucoup de questions faisaient appel à des notions. La personne interviewée était ainsi amenée à prendre du recul par rapport à sa propre situation afin de pouvoir l'expliquer. Aussi souvent nous demandions aux personnes de nous définir de façon générale des états ou des situations (d'exclusion, d'insertion) et ensuite qu'elles se situent elles-mêmes par rapport aux situations évoquées⁹.

Certains faits peuvent être exagérés ou sous-estimés en fonction de la personnalité de la personne interviewée. A ceci s'ajoutent les difficultés liées à la traduction de la langue vernaculaire au français et inversement pour poser les questions. Cependant, chaque entretien a été par la suite retranscrit et donc retraduit avant d'être traité, les conditions de l'interview ne permettant pas une traduction simultanée suffisamment fiable.

Par conséquent, nous avons en tête les limites de ce travail, c'est pourquoi nous le voulons modeste. Cette étude n'avait pas pour but d'établir un recensement exhaustif des personnes handicapées à Madagascar : généraliser n'était pas notre objectif. Malgré tout, les entretiens menés auprès de professionnels du handicap, conjugués avec de nombreuses conversations informelles avec diverses personnes, qu'elles soient touchées de près, de loin ou pas du tout par la question du handicap, nous confortent dans le fait que ces quelques expériences recensées sont en toutes proportions gardées relativement représentatives de l'ensemble des expériences des personnes en situation de handicap. En effet, autour du travail de terrain à proprement dit se greffent de nombreuses informations acquises lors de

⁹ Par exemple, nous demandions à la personne interviewée de nous définir l'exclusion et les moyens de l'exclusion, l'intégration et les éléments de l'intégration. Ensuite, nous lui demandions si elle-même se sentait intégrée ou exclue et quels étaient les éléments de sa vie, de son rapport à sa famille ou à sa communauté qui l'amenaient à penser ainsi.

conversations informelles qui allaient dans le sens des informations révélées lors des entretiens formels.

Les informations fournies dans ce travail sont des données récoltées à un moment T, dans un lieu X par nous-même et notre équipe. C'est un regard qui se veut critique et objectif sur la situation des personnes handicapées. A défaut de livrer des données exhaustives sur les personnes en situation de handicap à Madagascar, ce travail est un outil de réflexion pour une nouvelle approche de « l'exclusion » et de « l'insertion ». Ce nouveau regard permet de remettre en cause certains préjugés depuis trop longtemps ancrés dans les esprits. Il donne des clés de réflexion, et à défaut d'être exhaustif comme nous l'avons signalé plus haut, il met en garde contre les approches simplistes de l'insertion des personnes en situation de handicap.

II. LES REPRÉSENTATIONS LIÉES AUX HANDICAPS

Le corps est plus qu'une simple enveloppe extérieure. Investi de nombreuses pratiques qui lui permettent de se distinguer sans cesse, il est dépositaire de toute une vision du monde social. Le comportement et les attitudes du handicapé physique à l'égard du groupe social et du groupe vis-à-vis de celui-ci dépendent de la manière dont la personne handicapée et son type de handicap sont perçus.

Le corps ne se réduit pas à un ensemble d'organes, au-delà se trouvent la personne et la société à laquelle elle appartient et avec qui elle entretient des relations multiformes¹⁰. Le corps est le premier instrument d'échange social. Situé au premier plan lors des interactions entre individus, il n'est pas sans influence sur les échanges sociaux. Aussi la visibilité du handicap et les représentations liées à l'infirmité sont parfois déterminantes dans les processus d'exclusion des personnes en situation de handicap.

Les perceptions du handicap sont différentes selon les espaces socioculturels c'est-à-dire d'un groupe ethnique à l'autre, d'un pays à un autre ou à l'intérieur d'un pays selon qu'on soit en milieu urbain ou rural.

Quels sont les fondements des représentations liées à la déficience physique ? Mentale ? Dans quelle mesure la peur de la contamination joue-t-elle un rôle ?

Pendant nos entretiens, nous avons demandé aux interviewés handicapés et valides, quel était le handicap qu'ils considéraient comme le plus « lourd », le plus difficile à vivre et à supporter. Les handicaps cités les plus fréquemment sont la cécité et le handicap mental, suivis de très près par la folie et la surdité.

« Tout d'abord l'acteur peut donner une impression d'incompétence, d'inconvenance et d'irrespect en perdant momentanément son contrôle musculaire. Il peut trébucher, tituber, tomber. Le sujet doit donc constamment veiller à maintenir une apparence corporelle qui n'incommode pas son interlocuteur. Il doit effacer symboliquement son corps de l'échange en le coulant à chaque instant dans les

¹⁰ N'DAYE Mamadou, *Perceptions du corps et handicap physique dans les contextes africains*, Handicap International en Afrique de l'Ouest, avril 2000.

normes de l'interaction »¹¹. La stigmatisation du handicap dépend de sa visibilité. Plus il est ostentatoire, plus les regards se figent sur l'infirmité ou la déviance. Le corps doit être conforme aux normes : debout, droit, entier, contrôlable. « Le corps est le support matériel, l'opérateur sine qua non de toutes les pratiques sociales et de tous les échanges entre les acteurs. L'existence de l'homme est d'abord corporelle. Toute relation avec le monde implique sa médiation »¹².

La vie sociale des personnes en situation de handicap est une mise en jeu de ce corps, où tous les moyens seront utilisés pour cacher l'infirmité et rendre le handicap moins voyant, moins stigmatisant. L'esthétique, la féminité, mais aussi la virilité ne doivent être dissimulés par le handicap. Les apparences sont la « surface des êtres, stimulus de la perception, elles constituent, dans des situations de mise en présence de l'autre, un des déterminants majeurs de son regard, des conduites qui peuvent en découler, et par-là du regard que l'on porte sur soi-même »¹³.

Par conséquent, en ce qui concerne le handicap physique, c'est la visibilité et le trouble qu'il engendre qui provoque le malaise social. Aussi chaque expérience du handicap dépend de la nature de l'infirmité. Un simple boitement ne sera pas perçu de la même manière qu'une personne qui se déplace « en rampant ».

A. Ce que signifie « être handicapé »

A la question : « que signifie pour vous être handicapé », plusieurs notions apparaissent derrière les réponses proposées, par les personnes en situation de handicap et les personnes valides.

En premier lieu, le handicap est associé à un « **manque sur le corps** », une incapacité physique.

« Un handicapé c'est quelqu'un qui est malade physiquement », Fred, 29 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« Pour moi le handicap c'est physique. C'est quelque chose que l'on voit directement, parce exemple lorsqu'il manque un bras ou une jambe », Raymond, 45 ans, sans profession, handicapé physique, Mahajanga.

« Être handicapé c'est celui qui a les pieds déformés. C'est seulement celui qui a les pieds déformés qui est handicapé. L'aveugle, il n'est pas handicapé, il est juste aveugle », Chantal, 23 ans, vendeuse de galette, Antsiranana.

Lorsque l'on parle de handicap, les personnes interrogées se représentent spontanément le handicap physique.

Au-delà du « manque », le handicap est associé à la notion de « **faiblesse** »

¹¹ GOFFMAN, cité par MELEY Marie-Françoise, MELEY Marie-Françoise, *Paroles et silences autour des séquelles d'injections au Burkina Faso. Système médical et handicap*, Mémoire de DEA, Université Aix-Marseille III, 2004, p. 128.

¹² LE BRETON, 1988, cité par MELEY Marie-Françoise, *Op. Cit.*, p. 111.

¹³ BONNIOL, 2002, cité par MELEY Marie-Françoise, *Op. Cit.*, p. 127.

« Le handicap c'est congénital. Ils ne sont pas comme nous. Ils sont *malemy*, c'est-à-dire faible physiquement », Solofo, 30 ans, réparateur de vélo, Mahajanga.

Etre handicapé, c'est aussi être « **différent** » des autres.

« S'il y a un manque dans un corps, c'est déjà un handicap. On n'est pas comme celui que Dieu a créé normal », Eliane, 38 ans, handicapée physique, Antsiranana.

« Si on ne ressemble pas aux autres gens, on est handicapé, on ne ressemble pas aux gens qui ont toutes leurs forces », Mathilde, 26 ans, handicapée physique, Antsiranana.

Par la suite, la population associe au handicap dans ses représentations l'idée **d'obstacle**, d'entrave à la réalisation de certaines activités.

« C'est le manque de mouvement. Une fois que j'ai eu mes atèles, j'ai pu me déplacer, je ne suis plus considérée comme handicapée. Pour moi l'handicapé c'est celui qui est paralysé, qui ne peut pas bouger du tout », Hadiga, 52 ans, directrice d'une école primaire privée, handicapée physique, Antsiranana.

« Le handicap c'est ce qui m'empêche de faire ce que je veux faire », Fenotombo, 27 ans, handicapé physique, Antsiranana.

Enfin, et c'est ce qui nous intéresse tout particulièrement, le handicap est associé à l'idée **d'incapacité** et de **dépendance**. Nous verrons par la suite que cet aspect du handicap est à la base de la déconsidération dont sont victimes les personnes en situation de handicap. En effet, les parcours de vie des personnes en situation de handicap dépendent principalement du degré d'incapacité associé à leur handicap.

« Dès qu'on dit handicapé, les gens pensent que ce sont des incapables, des êtres inférieurs. Ils ont tendance à nous sous-estimer, on est pas considéré », Marius, 27 ans, sans emploi, handicapé physique, Mahajanga.

« Être handicapé, c'est être un fardeau pour la famille, pour la société », Jean de Dieu, 48 ans, sans emploi, aveugle, Mahajanga.

« C'est quand on n'arrive pas à faire quelque chose sans que quelqu'un vous accompagne. On veut porter quelque chose de lourd, quelqu'un doit nous aider. Si je veux sortir, quelqu'un doit m'aider à me mettre sur mon fauteuil », Gilbert, 39 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« On est inapte à faire quelque chose par rapport aux autres personnes valides. On est toujours dépendant des autres », Peggy, 34 ans, sœur de Nicolai, 23 ans, trisomique, Antsiranana.

Manque, faiblesse, différence, entrave, incapacité, dépendance : voici les principales notions qui construisent les représentations du handicap dans la population, valide et non valide. Tous ces attributs sont à connotation négative. Par conséquent on finit par se représenter le handicap comme une souffrance. C'est cette

idée de souffrance engendre le sentiment de pitié ressenti par la population valide envers les personnes handicapées. Nous reviendrons sur ce sentiment.

« Être handicapé, c'est avoir des problèmes physiques ou mentaux. On souffre, on se sent diminué, mal à l'aise. Quand je vois une personne handicapée, ça me fait pitié, ils sont courageux », Denise, 55 ans, aide-soignante, Antsiranana.

Quelques personnes interrogées ont une vision plus large de la notion de handicap, en dépassant la simple idée de déficience physique ou mentale. Mais cette approche de la notion de handicap est rare. A l'heure actuelle, la population ne se représente par le handicap au-delà d'une déficience physique ou mentale permanente.

« Tout le monde a son propre handicap, visible ou non. Toi par exemple, on ne peut pas voir ou se situer ton handicap mais tu as ton propre handicap qu'on ne peut pas voir, que tout le monde ne peut pas voir. Les faiblesses des autres aussi ce sont des handicaps. Chaque personne humaine a ses propres handicaps » Fredo, 24 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« C'est une personne à qui il manque quelque chose ou qui a quelque chose d'anormal. Mais c'est pas seulement ceux qui n'ont pas de bras ou de pieds. Nous même on est quelque part handicapé », Sœur Mariette, responsable d'un foyer d'accueil pour enfants handicapés, Antsiranana.

Enfin, le handicap est considéré comme « **naturel** », congénital, issu d'une maladie ou des conséquences d'un accident. Il est forcément permanent et ce que nous considérons comme « handicap temporaire », n'est pas ici considéré comme un handicap.

La « folie » n'est ainsi pas désignée comme un handicap, ce pour deux raisons : c'est temporaire car on peut la guérir et ce n'est pas « naturel », c'est provoqué par les comportements de la personne (drogue, alcool, problèmes).

« La folie n'est pas un handicap, c'est une maladie parce qu'on peut la guérir. Le handicapé mental ne guérit pas, ça peut s'améliorer si on le traite, c'est congénital », Lanja, 27 ans, épicière, handicapée physique, Mahajanga.

« La folie n'est pas un handicap car ce n'est pas congénital, naturel et c'est provoqué en quelque sorte, c'est quelque chose qu'on a voulu », Hanta, 31 ans, vendeuse, handicapée physique, Mahajanga.

« Les fous ne sont pas handicapés. Il y a beaucoup de causes, comme *mosavy*, c'est quand on jette un sort. Ou à cause d'un *fady*, de la drogue, des problèmes de la vie, d'une maladie. La folie n'est pas un handicap parce que c'est pas congénital, c'est provoqué. C'est peut-être à cause du *tromba*. Vous êtes possédés mais vous vous fichez de votre *tromba*¹⁴. La folie c'est autre chose », une vendeuse de bijoux, Mahajanga.

¹⁴ Ces termes sont expliqués dans le chapitre IV consacré aux croyances et traditions malgaches.

Aucune personne interrogée n'associe spontanément le handicap à l'idée de malédiction ou de faute.

B. Les connaissances des handicaps et de leurs causes

De façon générale, la population interrogée, valide ou non valide, a une bonne connaissance des causes possibles de handicap : congénital, maladies (hyper tension, diabète, carences en vitamines), accidents, séquelles d'injection.

Toutes les personnes valides interrogées sans exception reconnaissent qu'elles peuvent elles-mêmes un jour devenir handicapées. Les causes évoquées sont les accidents, l'hypertension ou encore le diabète.

En dehors de l'épilepsie (si on le considère comme un handicap) et de la lèpre, aucun handicap n'est considéré comme contagieux. Lorsque les personnes interrogées parlent de contagion, elles évoquent la transmission héréditaire.

Nous aborderons les causes traditionnelles de handicap dans la quatrième partie de ce rapport. Nous verrons notamment que les causes traditionnelles des handicaps se superposent avec les causes médicales dans les représentations de la population.

1. Le handicap physique

Après les nombreux efforts de sensibilisation, les personnes en situation de handicap physique sont « bien acceptées » par la population. De plus, tout le monde a dans son entourage plus ou moins proche une personne en situation de handicap physique.

Les causes les plus fréquentes sont les séquelles de poliomyélite ou les séquelles d'injection. Cependant, la plupart des personnes interrogées évoquent une fièvre et un traitement par piqûres, sans savoir si le handicap est dû à la maladie elle-même (la fièvre provoquée par une poliomyélite ou un paludisme) ou aux piqûres qui ont suivi.

« Je suis handicapée physiquement et cela est survenu lorsque j'avais un an et demi. C'est la maladie je crois qui a provoqué le handicap mais les piqûres (22) ont aggravé la maladie qui était déjà dans le corps », Eliane, 38 ans, handicapée physique, Anstiranana.

« J'avais eu de la fièvre, je n'arrivais plus à respirer, on m'a emmené à l'hôpital, on m'a fait une piqûre, je n'arrivais plus à marcher après. J'avais deux ans en ce temps là, je commençais à peine à apprendre à marcher. Je ne sais pas si c'est à cause de la maladie ou de la piqûre » Fredo, 24 ans, handicapé physique, Antsiranana.

Toutes les personnes interrogées, valides ou non valides, reconnaissent aux personnes handicapées physiques la capacité de travailler, de se marier, d'avoir des enfants, et pour les enfants en situation de handicap physique le droit d'aller à l'école en milieu normal. Il était même incongru de poser la question.

Nous remarquerons cependant une contradiction entre ce que nous a répondu la population par rapport à la capacité de travail d'une personne handicapée et ce qui se pratique réellement dans le monde du travail.

2. La cécité

« C'est comme s'ils ne vivaient pas alors qu'ils sont vivants », Prescilia, 19 ans, lycéenne, Antsiranana.

« Les gens disent que la rougeole mène sur deux chemins, la mort ou la cécité », Bruno, 31 ans, employé de mairie, handicapé physique, Antsiranana.

La cécité est de loin considérée comme le handicap le plus lourd à vivre et à supporter pour la famille, par l'ensemble des personnes interrogées.

Les raisons invoquées sont les suivantes :

- Une dépendance totale de la personne : se déplacer, manger, se vêtir, etc.
- Une fragilité face au danger qu'il ne peut voir venir
- Une capacité de discernement altérée : une personne aveugle ne peut par exemple percevoir les émotions de son interlocuteur
- La cécité touche l'essence même de la survie : une personne aveugle seule ne peut pas manger, accompagnée elle doit manger ce qu'on donne, sans même voir de quoi il s'agit,
- Ne pouvant évoluer seule, elle ne peut avoir aucun secret vis-à-vis de ces proches,
- On ne reconnaît aux aveugles aucune capacité de travail en dehors de la borderie, et donc aucun avenir.
- Sa vie même est telle qu'elle la voit : noire.

« Mon problème, c'est quand on me ment, comme je n'arrive pas à voir ce qui se passe, je sens qu'on me blesse et c'est difficile pour moi de vérifier vraiment ce qui se passe », Claudette, 36 ans, aveugle, Antsiranana.

« Les aveugles n'arrivent pas à sortir seuls et n'ont pas de secret à eux, ils ont toujours besoin de quelqu'un qui les accompagne » Fredo, 24 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« Même si tu lui donne du caméléon à manger, il le mange », Christiane, 28 ans, mère d'une jeune fille aveugle de 12 ans, Antsiranana.

3. La surdité et le mutisme

« Ils n'entendent pas ce qu'on dit d'eux », Clément, 38 ans, réparateur de balances, handicapé physique, Mahajanga.

La surdité et le mutisme apparaissent comme le quatrième handicap le plus lourd à vivre et à supporter.

A Antsiranana et à Mahajanga, un début de sensibilisation est amorcé grâce à la PEC par l'école des sourds-muets. Cependant, à Antsiranana, des parents refusent

encore de scolariser leurs enfants : nous n'avons pu rencontrer ces familles pour en connaître la raison. Elle peut notamment être financière¹⁵.

A Mahajanga, la PEC est encore trop faible. Un seul éducateur a plus de 20 enfants à sa charge. Toutes les familles sensibilisées ont scolarisé leur enfant. Il reste encore des familles à sensibiliser, mais pour l'instant la capacité d'accueil est trop restreinte.

Un travail de sensibilisation doit encore informer sur les possibilités de progrès car si la population sait qu'on n'en guérit pas totalement, elle ignore les possibilités de communication ainsi que la nécessité de stimuler l'enfant afin d'éviter des carences éducatives.

« Les sourds-muets sont un peu comme des débiles mentaux, à force de ne pas entendre et de ne pas pouvoir parler, leur mental est troublé. Je pense comme ça, mais en fait, je sais pas trop si c'est comme ça », Sylvie, 26 ans, étudiante, Antsiranana.

4. Le handicap mental

« Le handicapé mental, ça peut être du à un manque d'affection, à des violences physiques des parents sur l'enfant. Pour le guérir, il faut beaucoup d'amour, enfin il ne guérit pas totalement, mais il s'améliore », Peggy, 34 ans, sœur de Nicolaï, 23 ans, trisomique, Antsiranana.

La déficience mentale est considérée comme le second handicap le plus lourd après la cécité.

Les raisons évoquées sont les suivantes :

- aucune communication possible
- aucun progrès possible, la personne reste comme un enfant toute sa vie
- une dépendance totale par rapport à son entourage
- aucune capacité de discernement entre le « bien » et le « mal », de fait ce handicap déshumanise les personnes déficientes mentales.

Les personnes handicapées mentales sont déconsidérées au point d'être abusées : abus sexuels, extorsion de biens et d'argent, exploitation de leur force de travail. Elles sont les premières victimes de moqueries et de méchanceté.

« Ils ne peuvent rien rien rien faire du tout. Plutôt mourir que d'être handicapé mental », Philomène, directrice d'une école primaire publique, Antsiranana.

Possibilités des PEC du handicap mental

A Mahajanga, le centre *Fitiavana* scolarise des enfants déficients mentaux. Cependant, le centre est excentré de Mahajanga et beaucoup de familles ne disposent

¹⁵ 25000 ariary mensuels pour l'internat, 5000 ariary mensuels pour l'écolage, 5000 ariary de droits d'inscription, 100 ariary assurance pour l'année.

pas des moyens suffisants pour emmener leurs enfants. Ils accueillent environ 90 enfants dont 45 en situation de handicap (une trentaine avec un handicap mental).

5. La folie

« Les fous ne sont pas handicapés. On peut devenir fou à cause de *mosavy*, c'est-à-dire quand on vous jette un mauvais sort, ou à cause de la drogue. Ça se guérit, chez un guérisseur ou chez le Dr Tsangandrazona¹⁶ », Gamaly, 20 ans, élève de 3^{ème}, handicapé physique, Mahajanga.

La folie n'est pas considérée comme un handicap, dans la mesure où :

- elle peut se soigner
- c'est passager
- ce n'est pas « naturel » : soucis et problèmes insolubles, prise de drogues, alcool, *mosavy*, *badry*¹⁷.

La drogue est considérée comme la principale cause de la folie et l'on tient la personne responsable de son état (ce qui n'est pas le cas pour les autres handicaps)

Les personnes interrogées différencient le handicap mental de la folie, le handicap mental étant généralement congénital et inguérissable.

« La folie qu'on trouve à Diégo dans la plupart des cas est due à la drogue. Le handicap mental, c'est autre chose. Le handicapé mental n'arrive pas bien à dire ce qu'il veut mais il s'amuse bien avec les gens. Les fous ils sont furieux et brutaux », Fredo, 24 ans, handicapé physique, Antsiranana.

La folie s'apparente aux *tromba* et certaines Eglises¹⁸ la soignent à travers des séances d'exorcisme.

La population (valide et non valide) craint les fous et ses comportements violents qu'elle ne maîtrise pas. Comme pour le handicap mental, on reproche au fou de ne pas faire de différence entre le « bien » et le « mal », ainsi déshumanisé, le fou n'est pas respecté, extrêmement dénigré et marginalisé, parfois même violenté.

« On s'en fout des fous. Ils sont maltraités, on ne s'intéresse pas à eux », Fredo, 24 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« Ils sont brutaux et ne se rendent même pas compte de ce qu'ils font. Ils ne sont pas humains », Sylvie, 26 ans, étudiante, Antsiranana.

« Ils ne sont pas comme des hommes, ils ne différencient pas le bien du mal », Prescilia, 19 ans, lycéenne, Antsiranana.

¹⁶ Médecin neuropsychiatre du CHU de Mahajanga.

¹⁷ Cf. Lexique en annexe.

¹⁸ Principalement l'Eglise Luthérienne.

Les principaux problèmes se posent au niveau de la PEC des maladies psychiatriques. Les populations n'ont aucun moyen de prendre en charge les maladies psychiatriques compliquées, aussi lorsque les « fous » sont violents et incontrôlables, ils sont exclus, il y va de la protection du groupe.

Le service de neuropsychiatrie de l'Hôpital Régional de Mahajanga ne possède pas une capacité d'accueil suffisante. Les familles sont débordées et n'ont pas les moyens financiers pour assurer un traitement pour les membres sujets à maladie psychiatrique.

Les « fous » traînent la rue et se débrouillent tant bien que mal. Mais la population doit gérer des problèmes d'agressivité. La population ne comprend pas les comportements des fous et ne sait comme réagir, ainsi réagit-elle violemment.

Depuis une dizaine d'années, les Eglises proposent une PEC de ces maladies psychiatriques. Elles ont beaucoup de succès auprès de la population et arrivent en seconde position dans les parcours thérapeutiques des patients après le tradipraticien. Ces Eglises dites « Toby » traitent par ce qu'ils appellent les « Méthodes de réveil ».

Nous avons visité une église Toby, ou « Camp de réveil », à Antsiranana afin d'apprécier les conditions de PEC¹⁹. Ce « Camp de réveil » est géré par un Pasteur de l'Eglise Luthérienne. Ces camps sont aussi nommés « établissement de guérison spirituelle ». Les maladies mentales y sont perçues comme l'œuvre du Diable, les traitements sont basés sur des séances d'exorcisme. Si les patients viennent dans le but de « se libérer des esprits des ancêtres qui les hantent », les luthériens eux nient la présence de ces esprits et accusent les esprits malins de se faire passer pour des ancêtres aux yeux de la population.

Enfin, le troisième et ultime recours en cas de désordre mental est la médecine moderne. Des campagnes télévisées de sensibilisation ont permis de faire connaître la psychiatrie au grand public. Ainsi en cas d'échecs des deux premiers recours thérapeutiques, le tradipraticien et les Eglises Toby, la population se tourne vers la psychiatrie moderne. Le neuropsychiatre que nous avons rencontré exerce depuis neuf ans sur Mahajanga. Soutenu par ces campagnes de sensibilisation, il a réussi à se faire un nom au sein de la population, à tel point que beaucoup de personnes interrogées appellent la folie « la maladie du Dr Tsangandrazana », de son propre nom. Ainsi dans ce cas la pathologie est confondue avec la prise en charge proposée.

Environ 1/3 des malades superposent les recours thérapeutiques. Si l'ordre des recours reste inchangé, ils continuent à fréquenter un tradithérapeute ou une Eglise pendant leur PEC par la médecine moderne. Très peu de malade a recours à la médecine moderne en premier lieu et très souvent ils associent la PEC avec les soins traditionnels. Le choix d'une telle bithérapie s'explique aisément par un désir de « mettre toutes les chances de son côté pour une guérison rapide », dans un premier temps. Dans un second temps, elle exprime l'idée d'une cause double de la pathologie. Lorsqu'un malade consulte en psychiatrie, cela signifie aucunement qu'il écarte toute cause traditionnelle de sa maladie. La cause peut en être traditionnelle,

¹⁹ Le jour de notre passage, une jeune fille était pieds et poings liés dans l'Eglise. Selon le pasteur, elle serait victime des démons.

mais les symptômes et les manifestations de la maladie peuvent être soignés par la médecine moderne.

Ainsi, nous assistons de plus en plus à une superposition des conceptions modernes et traditionnelles de la maladie, phénomène né de l'exode rural. Au niveau du handicap, cela se traduit souvent par une connaissance scientifique des origines du handicap (la maladie par exemple), avec une explication traditionnelle (la maladie a été provoquée par un envoûtement).

Les principaux sentiments ressentis par l'entourage familial lors d'un accès de folie de l'un des membres sont la peur et la détresse. Les motivations de PEC des familles sont présentes. Certaines familles quittent des villages reculés jusqu'aux Comores pour emmener un de leur membre se faire consulter auprès du psychiatre de Mahajanga, et ce à leur propre frais. Les difficultés d'accès de ce moyen de PEC et les obstacles surmontés par les familles démontrent un désir manifeste de l'entourage de venir en aide au malade. L'entourage n'est pas donc un obstacle à la PEC.

La peur du regard de l'autre est malgré tout très présente, c'est ce qui pousse les familles à cacher leur membre malade. Beaucoup préfère prendre un ticket en consultation générale avant de se rendre au service psychiatrique, afin de cacher au regard des autres la raison de leur visite à l'hôpital.

6. Conclusion

L'étude des représentations montre que chaque handicap est perçu de façon singulière, ce en fonction de la gravité imputée à la déficience et de sa localisation. Les infirmités des membres inférieurs sont perçues comme moins graves que celles qui touchent les membres supérieurs, notamment la tête. Aussi la cécité avec les déficiences mentales sont les défaillances les plus graves aux yeux de la population.

Les processus de rejet sont différents selon la nature du handicap et les incapacités qui lui sont liées. La gravité de l'infection en elle-même est bien moins importante que les possibilités sociales attribuées au déficient. Par exemple, lorsque l'infirmité entraîne *seulement* une dépendance vis-à-vis de l'entourage, les aptitudes sociales ne sont pas remises en cause. Conscient de ses actes, il peut compenser sa déficience physique par ses aptitudes sociales. Par contre, le « fou », comme le déficient mental, est dans l'incapacité d'établir des relations sociales. Le mystère qui entoure « le fou » dans son rapport au monde font de lui un être dont l'existence est irréaliste et qui peut de plus représenter une menace.

Quant à l'aveugle, son infirmité semble lui conférer une non maîtrise totale de ce qui l'entoure, avec le désarroi qui s'ensuit. Totalement dépendant de l'ensemble de son entourage, il est à la merci des autres.

III. LE VÉCU DU HANDICAP EN MILIEU URBAIN

A. La vie pratique

1. Les personnes en situation de handicap et le monde du travail

« Dans ma vie, je me suis sentie exclue dans deux situations : à chaque fois c'était lorsque des patrons m'ont refusée à cause de mon handicap », Hadiga, 52 ans, handicapée physique, directrice d'une école primaire privée, Antsiranana.

« Je peux travailler comme les autres mais les patrons me refusent. J'ai postulé comme femme de ménage chez des particuliers, des indiens ou des malgaches qui ont les moyens, mais ils m'ont dit que je ne pourrais pas faire le travail avec mon handicap », Véronique, 30 ans, sans emploi, handicapée physique, Antsiranana.

Les principaux comportements de rejet ont lieu dans le monde du travail. L'ensemble des personnes interrogées reconnaît le droit et la capacité de travailler pour les personnes en situation de handicap physique, dans la mesure où l'emploi exercé ne demande pas trop d'efforts physiques ni de déplacements. Cependant, si l'ensemble de la population reconnaît aux personnes handicapées leur capacité à travailler, cela n'est pas effectif dans le monde du travail, principalement le secteur privé.

« Les jeunes handicapés qui postulent à un travail, on peut dire qu'ils sont exclus. C'est désespérant Les gens pensent qu'ils ne peuvent rien faire vu leur handicap, alors qu'on voit bien qu'ils peuvent réaliser des travaux », Sylvie, 26 ans, étudiante, Antsiranana.

A la question « quel genre de travail peut exercer une personne handicapée ? », les propositions relèvent principalement de l'artisanat (broderie, vannerie, couture) et du travail de bureau (secrétariat). On n'évoque pas spontanément de postes à responsabilités.

« L'engagement d'une personne est laissé à l'appréciation du patron. Certains métiers sont inaccessibles de fait, pour les autres nous ne voyons pas de raisons de discrimination. Mais une entreprise est une entreprise, son objectif est de faire du profit et non pas œuvre de charité. Si rien ne l'y oblige, un patron engagera un valide, question de rendement », le président de la Chambre de Commerce, Antsiranana.

Cependant, peu de personnes en situation de handicap arrive à intégrer le secteur privé en tant qu'employé. La sensibilisation dans ce domaine est compliquée, on ne peut forcer un employeur à embaucher des personnes en situation de handicap, surtout dans une situation économique où le chômage prévaut. Les patrons sont réticents à employer des personnes handicapées, ils n'ont pas confiance. Et s'ils ont le choix entre une personne valide et une personne en situation de handicap, ils n'ont aucune raison de privilégier la personne handicapée.

« J'ai postulé pour du travail dans deux sociétés. La première, on devait prendre un ticket et faire la queue. Le chef du personnel passe dans la file et il choisit les personnes. On était trois handicapés, aucun de nous n'a été choisi. La seconde entreprise ça s'est passé pareil, tu fais la queue avec ton CV et on te laisse pas passer l'entretien », Françoise, 38 ans, couturière, handicapée physique, Mahajanga.

« Si je fais mal mon travail, mes patrons se fâchent et font allusion à mon handicap. Ils disent que je viens chercher du travail que je n'arrive pas à accomplir », Mathilde, 26 ans, handicapée physique, Antsiranana.

Les alternatives pour les personnes handicapées sont l'artisanat, le petit commerce ou les administrations publiques. Pour les deux premières possibilités, il est important d'accompagner les personnes en situation de handicap dans la réalisation de leurs projets à l'aide de micro crédits.

Il existe cependant une exception. Nous avons rencontré à Mahajanga le chef de l'entreprise ABAD Bois (menuiserie) qui emploie depuis plusieurs dizaines d'années des sourds-muets formés à Anstirabe. Ils sont 4 à l'heure actuelle, ils étaient 15 il y a quelques années²⁰. Ce chef d'entreprise n'emploie pas ces personnes parce qu'elles sont en situation de handicap (un entrepreneur ne fait pas du « social »), mais parce qu'ils ont bénéficié d'une formation de qualité. Néanmoins, l'entrepreneur a souligné le sérieux de ces personnes et leur capacité de concentration, qualités qu'il attribue au handicap. Les autres chefs d'entreprise sont étonnés de cette expérience et posent beaucoup de questions : mais comment faites-vous pour communiquer avec eux ? Leur donner des ordres ? Ce chef d'entreprise pourrait témoigner de son expérience.

« Je n'ai jamais eu de problème à trouver du travail parce qu'ici peu de gens peuvent enseigner l'anglais », Edith, 40 ans, professeur handicapée physique, Antsiranana.

Si le monde du travail doit être sensibiliser aux capacités des personnes en situation de handicap, parallèlement il doit être proposé aux personnes handicapées des formations professionnelles de qualités adaptées aux besoins du marché du travail.

« Travailler avec mon handicap ? Je fais de mon mieux pour encourager mon patron », Fred, 29 ans, sans emploi, handicapé physique, Antsiranana.

« C'était pas facile d'avoir ce poste, parce que c'est pas fréquent de voir des handicapés dans des bureaux qui travaillent comme tout le monde. Mais M. le Maire voulait montrer aux autres que les handicapés peuvent travailler comme tout le monde. Je ne dis pas que les handicapés sont plus respectueux, mais quand même, les handicapés respectent beaucoup leur travail, plus que les gens valides », Bruno, 31 ans, handicapé physique, employé de mairie, Antsiranana.

De même, l'insertion des personnes handicapées dans le monde du travail doit se faire conjointement avec les syndicats et allier une sensibilisation sur les droits des travailleurs. En effet, les personnes handicapées seraient moins enclines aux revendications du fait de leur situation. Certains employeurs auraient proposé des salaires moindres sous prétexte que la personne ne pourra pas trouver de travail ailleurs. Insérer les personnes handicapées dans le monde du travail ne doit pas signifier les insérer dans un système d'exploitation.

« Les patrons en profitent. Quand tu es handicapé, tu ne dois pas revendiquer, tu es censé tout accepter comme si on te faisait un cadeau de t'embaucher », Edith, 40 ans, handicapée physique, Antsiranana.

²⁰ L'entreprise compte aujourd'hui 62 employés.

« Je ne veux plus travailler pour quelqu'un, parce qu'en tant que handicapé, tu ne peux pas faire de doléances. Même si je suis compétent, je n'ose pas réclamer mes droits, de peur de perdre mon travail, parce que c'est pas facile d'en trouver un avec mon handicap, et j'ai une famille à nourrir. Je dois me soumettre, car c'est rare de voir un patron donner du travail à un handicapé », Clément, 38 ans, réparateur de balances, handicapé physique, Mahajanga.

« Je n'aime pas travailler pour quelqu'un et que l'on me maltraite. Les gens qui n'ont pas de diplôme sont maltraités, même s'ils ne sont pas handicapés. Vu mon état, j'attends d'avoir mon diplôme. Il y a d'autres handicapés qui travaillent chez les Indiens et qui sont maltraités, je n'aimerais pas être comme eux. Les handicapés sont encore moins bien traités que les autres », Fredo, 24 ans, étudiant handicapé physique, Antsiranana.

A Antsiranana, des personnes handicapées sont intégrées au sein de la commune, ce qui a en terme de sensibilisation un impact important sur la population. Pendant les entretiens, les personnes valides qui affirment qu'une personne handicapée peut travailler font souvent référence à ce qu'ils ont vu. La visibilité des personnes handicapées dans le monde du travail est le premier moyen de sensibilisation de la population sur leur capacité à travailler.

« Mes clients, ils sont fidèles. Ils sont contents de me voir travailler, gagner ma vie honnêtement. Ils sont contents de voir que malgré mon handicap j'arrive à me débrouiller », Hanta, 31 ans, vendeuse, handicapée physique, Mahajanga.

Si l'ensemble des personnes interrogées reconnaît la capacité des personnes handicapées à travailler, il reconnaît aussi qu'il est difficile pour une personne en situation de handicap d'accéder à un emploi. De là se pose un des principaux problèmes évoqués par les personnes handicapées interrogées : l'accès au logement. En effet, les propriétaires sont réticents à louer aux personnes handicapées, pensant qu'elles ne peuvent exercer une activité professionnelle et par-là disposer de revenus pour payer un loyer. Une sensibilisation et une concertation doivent être menées entre des syndicats de propriétaires et de locataires, s'il en existe, et pourquoi pas imaginer un système de garantie locative soutenue par les associations.

« Le problème se pose quand on va chercher une maison à louer. Dès que le propriétaire nous voit, il se demande si nous sommes capables de payer un loyer. Il ne demande pas notre situation, si on travaille ou pas, mais nous juge au physique », Françoise, 38 ans, couturière, handicapée physique, Mahajanga.

L'accès à l'emploi est le point focal du processus d'insertion des personnes handicapées. L'indépendance financière permet aux personnes handicapées de ne plus « être un poids » pour leur famille et renforce par-là même la confiance en soi. Nous verrons par la suite l'importance d'une confiance en soi pour établir de bonnes relations sociales avec le reste de la communauté.

« Je souhaite que les handicapés aient du travail pour diminuer leurs problèmes. A force de rester sans travailler, ils deviennent de plus en plus dur à vivre. Je constate qu'avec mon amie handicapée, quand elle a un peu d'argent, tout va pour le mieux entre nous, elle ne se

fâche pas, elle discute bien, il n'y a pas de problèmes quoi », Chantal, 23 ans, vendeuse de galette, Antsiranana.

2. La scolarisation des enfants en situation de handicap

Nous n'allons pas ici faire la promotion de la scolarisation, ni rappeler que l'enfant en situation de handicap a le droit comme tout à chacun d'accéder aux savoirs, il nous semble que l'idée est déjà largement acquise.

Aucune objection n'a été émise pour la scolarisation des enfants handicapés physiques en milieu normal. La grande majorité des personnes interviewées préconisaient un enseignement adapté pour les enfants aveugles et sourds-muets. Beaucoup de personnes interrogées, même valides, connaissaient les possibilités de PEC pour les personnes handicapées (écoles spécialisées, etc.) et faisaient souvent référence à la structure d'accueil d'Antsirabe.

« Il y a trois ans, nous avons voulu scolariser trois filles handicapées au collège, mais au moment de la rentrée, la directrice a refusé vu leur âge. Comme elles viennent de la brousse, elles ont pris du retard sur la scolarité. Les écoles sont éloignées et les enfants moins scolarisés qu'en ville », Sœur Mariette, responsable d'un foyer d'accueil pour enfants handicapés, Antsiranana.

Les enfants handicapés venant de brousse ou qui ont pris du retard dans leur parcours scolaire ne peuvent intégrer les collèges, à cause d'une limite d'âge instaurée pour l'inscription. Pour cela, le Ministère de la Population a mis en place un programme conjoint de scolarisation pour la réintégration des enfants déscolarisés ou ayant pris du retard scolaire, notamment les enfants handicapés, qui consiste en la création de classes adaptées dans les établissements scolaires. Nous ne savons cependant pas si cette mesure est effective.

Jusqu'à maintenant, il n'existe pas de mesures spécifiques pour l'intégration des enfants en situation de handicap à l'école.

« Les nouveaux élèves posent beaucoup de question sur mon handicap. Je leur explique. Je dis que c'est un accident, c'est ce qu'ils comprennent le mieux. Ils comprennent très bien, et après les parents suivent leurs enfants. C'est la méconnaissance des gens, leur ignorance qui les fait se comporter ainsi avec les handicapés », Hadiga, 52 ans, handicapée physique, directrice d'une école primaire privée, Antsiranana.

Une sensibilisation sur le handicap doit être maintenue en milieu scolaire. Sensibiliser les enfants sur les problématiques du handicap, c'est toucher la génération future. De plus, les enfants véhiculent les informations auprès de leurs parents. Sensibilisés, ils seront plus à même d'accepter leurs camarades handicapés.

« Avec les autres enfants, j'étais souvent à part, parce qu'ils voyaient que je n'étais pas comme eux. Mais les professeurs étaient là pour me protéger et expliquer aux autres élèves que je suis comme eux. Mais ça a changé quand j'ai pu me tenir debout à l'âge de 13 ans avec une béquille. Avant j'étais en brousse et je marchais à quatre pattes », Bruno, 31 ans, employé de mairie, handicapé physique, Antsiranana.

« Ceux qui ont des béquilles, on les envoie à l'école. C'était très dur il y a 5-6 ans de faire entrer à l'école un enfant handicapé, car les gens n'étaient pas encore sensibilisés. C'était la croix et la bannière pour les faire entrer dans une école. Ce n'est pas facile non plus pour les enfants de s'intégrer à l'école avec d'autres enfants. Parfois ils rentrent de l'école en pleurant, les autres se moquent d'eux, les regardent bizarrement », Sœur Mariette, responsable d'un foyer d'accueil pour enfants handicapés, Antsiranana.

Nous avons rencontré les grands-parents d'un enfant muet qui n'est pas scolarisé. Les motivations relèvent principalement de la négligence et du manque de moyens. Deux autres enfants de la famille ne sont pas scolarisés, les parents auraient manqué l'inscription.

« Notre enfant ne va pas à l'école, à cause de son handicap. Il entend, mais il ne parle pas. Il faut que l'enfant parle bien pour pouvoir aller à l'école, sinon il va avoir des problèmes, ça va être difficile pour lui de communiquer avec les autres enfants. Pourtant il parle un peu, mais il n'arrive pas à faire une phrase. Les autres enfants vont se moquer de lui, en plus il est très agressif et violent, on a peur qu'il se bagarre », le grand-père d'un enfant muet, Mahajanga.

Les écoles spécialisées

« On fait des enquêtes dans les quartiers puis du porte à porte pour sensibiliser les parents. Tous les parents que j'ai visités sont tous venus scolariser leurs enfants. Et puis, les enfants qui voient leurs frères et sœurs partir à l'école veulent y aller aussi. Les parents veulent les scolariser, mais ils ne savent pas où ni comment. Oui, il existe des parents qui refusent de scolariser leurs enfants handicapés, mais moi je n'ai pas rencontré ce problème. Au contraire, les parents ont hâte de les envoyer à l'école. Leurs problèmes, ce sont toutes des familles défavorisées, leurs revenus sont très faibles. Et ces enfants nécessitent des soins particuliers. Ils ne peuvent pas partir seuls à l'école, il faut du temps pour les accompagner et payer les frais de transport. La plupart des enfants habitent dans les périphéries de Mahajanga », un enseignant à l'école des sourds-muets, Mahajanga.

Il existe à Mahajanga et à Antsiranana deux écoles pour enfants sourds-muets. A Mahajanga, la capacité d'accueil est déjà largement dépassée (un éducateur pour 20 élèves). Il reste des familles à sensibiliser mais l'école pour l'instant ne peut accueillir de nouveaux élèves. A Antsiranana, il reste un gros travail de sensibilisation à faire, certaines familles refuseraient encore de scolariser leur enfant sourd-muet. Cependant, il faut tenir compte des frais de scolarité et d'internat (si besoin) qui restent élevés²¹.

« Je pense que les personnes handicapées devraient avoir leur propre école, surtout à Diégo qui est une grande ville. Nous avons eu un élève mongolien qui a fait 5 ans dans la même classe. Ils sont 50 par classe, la maîtresse ne peut pas s'occuper de chacun et elle n'est pas formée pour les enfants handicapés mentaux. J'ai du dire à sa mère que cet enfant perdait son temps », Philomène, directrice d'une école primaire publique, Antsiranana.

²¹ 25000 ariary mensuels pour l'internat, 5000 ariary mensuels pour l'écolage, 5000 ariary de droits d'inscription, 100 ariary assurance pour l'année.

3. Les rapports avec les services publics

Il existerait à Antsiranana une carte pour « démunis », délivrée par le chef de quartier suite à une enquête sociale. Il s'agirait d'une mesure mise en place par la commune. Elle donnerait droit notamment à un dégrèvement des frais de santé. Cependant, cette carte était inconnue des personnes interrogées.

« A Diégo les gens n'utilisent pas cette carte, elle les catégorise. Pendant l'enquête sociale, les gens ne veulent pas se montrer démunis, du coup les enquêtes sont faussées et la carte peu utilisée. C'est vraiment propre à Diégo, l'idée de ne pas montrer sa pauvreté. Par exemple, lorsqu'on organise une IEC sur la malnutrition pour que les parents emmènent leurs enfants, personne ne vient. C'est mieux accepté si l'on parle « d'enfants à faible poids », un médecin, Antsiranana.

Selon certains témoignages, cette carte n'ai pas utilisé car la population d'Antsiranana, dont on dit à leur propos *tsy mijaly*, c'est-à-dire, « ne sont pas pauvres », n'aiment pas se montrer pauvres ou démunis. La population de cette ville est remplie d'une certaine fierté qui les pousse à cacher pauvreté et problèmes.

En matière d'accueil des personnes handicapées dans les services publics, Antsiranana est en avance par rapport à Mahajanga. Rappelons qu'Antsiranana est la première et jusqu'à maintenant l'unique commune à avoir créé un service spécial pour les personnes en situation de handicap. De plus les autorités locales sont dans une dynamique grandissante de recrutement de personnes en situation de handicap au sein des services administratifs. Au résultat, les personnes en situation de handicap interrogées sur Antsiranana disent être reçues prioritairement dans l'ensemble des services publics, la Poste y compris. Certains agents vont jusqu'à leur faciliter certaines tâches administratives afin d'éviter des allers-retours inutiles et fatiguant.

« Quand il y a une foule, les policiers nous facilitent toujours la circulation. Lors des spectacles, au gymnase par exemple, nous avons l'avantage d'entrer en premier. Je pense que je suis mieux traité par rapport aux autres. Certaines personnes font quand même de leur mieux pour que je ne fasse des allers et retours pour obtenir des papiers. A la préfecture, pour faire ma carte d'identité, on ne m'a même pas fait payer le timbre et je n'ai pas eu besoin de revenir un autre jour pour avoir ma carte. Ils m'ont dit d'attendre un moment et j'ai eu ma carte le jour même, j'étais content », Fredo, 24 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« Une fois au tribunal, une personne qui travaillait là-bas m'a vue et a tout fait pour m'aider à faire mes papiers. Quand c'était fini, c'est là qu'il m'a appelée par téléphone pour que je passe au tribunal. Je n'ai même pas eu à payer les frais, c'est lui qui s'est occupé de tout », Véronique, 30 ans, handicapée physique, Antsiranana.

Cependant, ces pratiques sont officieuses et dépendent de la visibilité du handicap. C'est le sentiment de « pitié » qui poussent certains agents à octroyer des avantages aux usagers, par conséquent, les traitements de faveur sont dépositaires de la subjectivité de chacun. Ces pratiques doivent être harmonisées et systématisées.

« Au Trésor, quand tu es handicapé, tu passes en premier. A la Commune, les simples secrétaires te traitent comme tout le monde. Par contre si un responsable passe et voit ça, il s'empresse de te faire passer devant », Edith, 40 ans handicapée physique, Antsiranana.

A Mahajanga, un guichet prioritaire pour les personnes en situation de handicap a ouvert au sein de la Commune. Cependant, selon les témoignages, il ne serait pas encore opérationnel. Seule la société Jirama²² a instauré une politique où les personnes handicapées sont systématiquement prioritaires. Dans tous les autres services, les personnes handicapées disent être traitées et reçues « comme tout le monde ».

4. Les Déplacements urbains

A Mahajanga existe une « Carte pour personnes handicapées » qui donne droit à 50% de réduction sur les trajets en bus²³. Cependant, cette carte n'est pas utilisée, ce pour plusieurs raisons :

- la plupart des receveurs ne la connaissent pas et son utilisation devient complexe si la personne handicapée doit à chaque fois expliquer son principe,
- lorsque les receveurs la connaissent, ils refusent la réduction prétextant, je cite, « que l'on ne remplit pas le réservoir avec du pipi de chat »,
- et enfin, beaucoup ne comprennent pas qu'une personne qui dispose de revenus puisse avoir droit à une réduction, même si elle est en situation de handicap.

« Parfois les receveurs, dès qu'ils me voient, disent qu'il n'y a plus de place, qu'ils ne prennent plus personne dans le bus. Ils ont peur qu'on ne paie pas à cause de la nouvelle règle comme quoi les handicapés ne doivent pas payer. Alors qu'en fait c'est pas encore appliquée », Marius, 27 ans, sans emploi, handicapé physique, Mahajanga.

« Si on demande la réduction, le receveur dit qu'il va avoir des problèmes avec le patron, qu'il faut bien payer le carburant. Alors que si c'est la police, eux on les transporte gratuitement », Freddy, 27 ans, photographe, handicapé physique, Mahajanga.

Il faut :

- re-sensibiliser les chauffeurs sur le principe de cette carte
- prévoir un système de compensation pour les compagnies de transport

« Les bus c'est un problème quand ils sont trop pleins, je ne peux pas étendre ma jambe », Edith, 40 ans, handicapée physique, Antsiranana.

De même, il faut prévoir dans les bus une place accessible pour les personnes handicapées. Cette place doit se situer à l'entrée du bus afin que la personne en

²² Société de distribution d'électricité malgache.

²³ Un trajet coûte 200 ariary, soit 8 centimes d'euros.

situation de handicap n'ait pas à se déplacer jusqu'au fond. En effet, les bus sont souvent pleins et le chauffeur n'attendra pas que la personne soit assise pour démarrer.

« J'ai souvent des problèmes avec le bus, il n'accepte pas que je paie la moitié du prix avec ma carte pour handicapé, parce que je travaille et je gagne de l'argent », Hanta, 31 ans, commerçante, handicapée physique, Mahajanga.

Il sera cependant difficile de faire accepter le fait qu'une personne handicapée qui dispose de revenu puisse bénéficier d'une réduction, handicapée ou non. En effet, dans un contexte de pauvreté, la population peut accepter qu'une personne démunie puisse bénéficier d'une réduction ; une personne handicapée qui travaille et gagne sa vie n'est pas considérée comme vulnérable.

Cependant, nous pouvons noter que la gratuité se pratique officieusement dans les cas de handicap lourd et visible, dans les bus et dans les taxis, pratique engendrée par le sentiment de pitié. Mais cette pratique devrait être officielle et s'étendre à tous les handicaps au-delà des jugements personnels.

« Je prends pas le bus, parfois le taxi. Les chauffeurs m'aident, certains ne me font pas payer la course », Fenotombo, 27 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« J'utilise les pousse-pousse ou les taxis. Généralement, les passagers me cèdent leur place ou les receveurs leur demande de me réserver une place. Ils ont pitié de moi quand ils me voient avec ma béquille », Gamaly, 20 ans, élève de 3^{ème}, handicapé physique, Mahajanga.

« Je n'ai pas la carte. Mais certains receveurs de bus ne me font pas payer », Victor, 44 ans, couturier, handicapé physique, Mahajanga.

« Mon handicap n'est pas très visible. Même dans le bus je paie, je veux pas me bagarrer avec le receveur », Lanja, 27 ans, épicière, handicapée physique, Mahajanga.

En terme d'accessibilité, les bus sont hauts et certaines personnes handicapées ont des difficultés à se hisser à l'intérieur.

« J'ai des difficultés à prendre le bus, la marche est haute. Mais le taxi ça va, mais c'est cher », Bruno, 31 ans, handicapé physique, employé de mairie, Antsiranana.

5. L'accessibilité du milieu urbain

A Antsiranana se pose le problème des hauts trottoirs et de certains lavoirs.

« L'accessibilité du lavoir est difficile. Il m'est arrivé de tomber en essayant de monter la marche », Mathilde, 26 ans, handicapée physique, Antsiranana.

Enfin, à Mahajanga comme à Antsiranana, les administrations publiques sont à étages et posent des problèmes aux personnes en situation de handicap.

« Ce qui me pose problème, c'est toute activité qui demande un va et vient et monter et descendre des escaliers. Les escaliers ne sont pas accessibles, c'est très étroit, j'ai du mal à me déplacer », Télésfort, 30 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« Ce qui me posent problème, c'est de marcher longtemps, les escaliers surtout. Dans les administrations par exemple, j'envoie quelqu'un à ma place et je l'attends en bas », Hadiga, 52 ans, handicapée physique, directrice d'une école primaire privée, Antsiranana.

6. Adhésion à une association de personnes handicapées

Je ne reviendrais pas ici sur l'intérêt des mouvements associatifs, d'un point de vue collectif comme d'un point de vue personnel. Mais voici quelques témoignages qui corroborent ces idées.

« Sans l'association, je n'aurai jamais pu faire le tour de Madagascar. Je n'aurais pas eu de formation (français et anglais), je n'arriverai pas à utiliser un ordinateur », Fredo, 24 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« Il y a plus de communication entre personnes handicapées. J'ai aussi reçu des conseils qui m'ont réconforté vis-à-vis de mon cas. Maintenant je peux conseiller les autres et les réconforter s'il le faut. Le conseil, c'est surtout pour les parents qui cachent encore leurs enfants handicapés. Avant l'association j'avais des envies de suicide, maintenant j'ai vu des gens dans des situations plus difficiles que la mienne et qui n'ont jamais pensé à se suicider et cela m'a donné du courage. Etre membre de l'association c'est ce qui m'aide beaucoup à résister dans la vie », Mathilde, 26 ans, handicapée physique, Antsiranana.

« Avant l'association, je suis toujours triste et timide, renfermée, je ne sors pas beaucoup. J'ai honte. Mais depuis que je suis dans l'association j'ai changé, le handicap va de soi et je me suis rendue compte que j'étais comme tout le monde », Françoise, 38 ans, couturière, handicapée physique, Mahajanga.

Les associations sont un véritable lieu de rencontre où l'échange entre personnes en situation de handicap contribue à leur valorisation personnelle. L'émulation provoquée par le groupe est une véritable source d'énergie positive qui nourrit l'optimisme de chacun. L'horizon social des personnes handicapées s'élargit et leurs aptitudes sociales en sont renforcées.

Enfin, ces associations sont la base de la sensibilisation vers l'ensemble de la communauté. Ils sont une véritable vitrine qui montre les potentialités des personnes handicapées au reste de la communauté et participent amplement à la démystification autour du handicap et au changement de mentalités.

Les associations sont des vecteurs essentiels de soutien aux personnes en situation de handicap et à leur famille. Les personnes handicapées sortent de chez elles, se montrent et occupent ainsi une place à part entière dans la société.

7. Les SAR

Au niveau des SAR, la PEC reste très coûteuse et peu de personne bénéficie des soins proposés. De plus, certaines personnes se trouvent éloignées des centres de réadaptation et ne peuvent suivre des soins qui demandent des rendez-vous

réguliers et soutenus. Les principales difficultés se posent au niveau de la PEC des handicaps lourds, tels que l'infirmité motrice cérébrale. Si les parents emmènent leurs enfants dans des centres pour de la rééducation, les progrès sont longs, les soins fastidieux et les familles se découragent rapidement.

Une canne pour aveugle coûte par exemple 200.000 ariary, soit 80 euros, ce qui représente pour la grande majorité des familles près de deux mois de salaire. Effectivement ces cannes proviennent d'Europe, d'où leur coût élevé. Elles bénéficient de technologies avancées (lestage, transmission des vibrations, poids adapté, pliables). Des cannes devraient voir être fabriquées sur place, mais elles doivent être aussi pratiques, maniables et confortables que les autres.

Pour résumer les difficultés d'une PEC en réadaptation :

- structures rares donc éloignées
- manque de moyens de déplacements
- manque de moyens financiers
- manque de temps et de disponibilité pour l'accompagnant
- des soins longs et fastidieux avec des progrès repérables seulement sur un long terme.

8. Milieu urbain- milieu rural

Les personnes interrogées, valides ou non, pensent dans leur grande majorité qu'il est plus simple d'être handicapé en milieu urbain qu'en milieu rural, ce pour les raisons suivantes :

- difficultés de déplacements en milieu rural
- impossibilités d'avoir une activité économique car impossibilité pour une personne en situation de handicap de faire de l'agriculture
- mentalité très fermée en milieu rural qui concourt à une exclusion des personnes handicapées

« En brousse, il n'y a pas d'avenir pour les personnes handicapées. En même temps, il n'y a qu'à les nourrir. En ville, grâce à l'association, il y a une amélioration du niveau de vie des personnes handicapées. Si tu ne peux pas marcher, tu peux faire de la broderie à la maison. En brousse, il n'y a que l'agriculture et c'est dur », Edith, 40 ans handicapée physique, Antsiranana.

« En brousse, tu ne peux pas te développer mentalement. Même les parents, ils ne vous laissent pas sortir de la maison. Ils ont honte. Par contre ici il y a de la sensibilisation, vous avez des contacts avec les autres handicapés. Aujourd'hui en ville, notre situation s'est améliorée, c'est rare de trouver des gens qui se moquent des handicapés. Même les enfants ne se moquent plus », Clément, 38 ans, réparateur de balances, handicapé physique, Mahajanga.

« Au village le handicapé ne peut pas se développer. Ils sont enfermés, on ne les laisse pas sortir. Les parents ont honte de leur enfant handicapé. Par exemple, s'il y a une fête au village, on dit à l'enfant de ne pas sortir de la maison, que quelqu'un peut te voir, de ne pas

aller là-bas. Sinon tout le monde va être surpris et va demander de qui cet handicapé est le fils. C'est ça qui leur fait honte », Françoise, 38 ans, couturière, handicapée physique, Mahajanga.

Malgré tout, selon quelques personnes interrogées, le milieu urbain reste plus hostile que le milieu rural :

« C'est plus dur en brousse à cause des travaux agricoles et des chemins boueux. Par contre, en ville, si tu n'as pas d'argent, tu peux mourir de faim, pas en brousse », Télésfort, 30 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« En brousse, si tu as de la famille, on t'aide, tu auras toujours à manger. En ville, c'est chacun pour soi », Denise, 55 ans, aide-soignante, Antsiranana.

La notion d'incapacité est toute relative : « chaque pays et chaque culture véhiculent une certaine conception de l'incapacité qui doit être lue à la lumière de la situation qui prédomine dans chaque pays »²⁴. C'est en fonction des activités valorisées par la société que la situation de handicap sera plus ou moins « handicapante ». « Ce sont les activités quotidiennes et domestiques, ainsi que les rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel selon son âge, son sexe et son identité sociale et personnelle. La notion d'habitudes de vie évite le recours à celle de normalité et respecte celle de relativisme socioculturel. Les habitudes de vie diffèrent selon les appartenances d'une personne, son identité et les diverses sociétés »²⁵. Il faut prendre en compte la matrice sociale dans laquelle vit la personne pour évaluer la présence et le degré d'incapacité d'un individu.

Par conséquent, le milieu rural, de part l'éventail restreint d'activités proposées, est le contexte le plus excluante pour une personne en situation de handicap. La seule activité possible étant l'agriculture et l'élevage, les personnes handicapées sont écartées du seul moyen de se faire reconnaître socialement. En milieu urbain, des activités annexes comme l'artisanat, le petit commerce, sont accessibles aux personnes en situation de handicap.

9. La mendicité

Avant toutes choses, remarquons que la mendicité n'est pas une pratique répandue dans les deux villes étudiées. A Antsiranana, par exemple, il n'y a que deux mendiants en situation de handicap, nous n'en avons pas vu à Mahajanga.

Nous remarquons une importante compassion de la population valide envers les personnes handicapées réduites à la mendicité. L'on considère que la personne ne doit plus avoir aucune ressource ni famille pour s'occuper d'elle et que son état ne lui permet pas d'avoir une activité rémunératrice.

« Je trouve normal qu'une personne handicapée mendie, parce qu'elle n'a pas la force et la capacité d'exercer une activité qui puisse lui faire gagner de l'argent. Je ne leur donne pas

²⁴ STICKER, cité par MELEY Marie-Françoise, Paroles et silences..., Op. Cit., p. 20.

²⁵ FOUGEYROLLAS et BLOUIN, 1989, cité par MELEY Marie-Françoise, Op. Cit., p. 110.

tort parce qu'ils n'ont pas la force pour travailler », Marceline, Professeur dans un collège public, Antsiranana.

« C'est normal qu'un handicapé mendie, comme il n'y a personne qui s'occupe de lui et qu'il a besoin de manger pour ne pas mourir, le ventre ne sait pas et ne veut pas savoir l'état de la personne qui le porte ! Il a besoin qu'on mette quelque chose dedans et c'est tout », Yolande, 55 ans, enseignante au lycée, Antsiranana.

Par contre, nous notons beaucoup moins d'indulgence de la part des personnes handicapées, qui considèrent que si elles, elles arrivent à travailler, il n'y a aucune raison qu'une personne en situation de handicap se réduise à la mendicité. Certaines vont même jusqu'à accuser les personnes handicapées qui mendent de paresse, voir de profiter de leur handicap pour mendier.

« Ce sont des gens qui ne veulent pas s'en sortir, ils veulent se rabaisser. C'est un peu de leur faute, car c'est la mentalité qui nous fait survivre. Si on reste dans nos faiblesses, on ne s'en sort pas. Celui qui ne pense qu'à mendier ne pense pas à son avenir » Fredo, 24 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« Si un handicapé vient chez moi mendier, si son handicap n'est pas grave, je lui dis de travailler, que moi aussi je suis handicapée et j'ai trois enfants à charge, et pourtant je ne mendie pas. Ce sont des paresseux qui mendent, ça ne fait que salir l'image du handicapé », Françoise, 38 ans, couturière, handicapée physique, Mahajanga.

« Ça me fait honte. C'est une honte pour les handicapés. Ça nous rabaisse. Même si on est handicapé, on peut quand même faire certains travaux, comme la vannerie, la broderie. C'est surtout la paresse qui les pousse à mendier », Lanja, 27 ans, épicière, handicapée physique, Mahajanga.

De façon générale, à Mahajanga, nous relevons un peu moins de compassion dans les discours, plus de fatalisme : « tout le monde a des difficultés, et on ne peut pas aider tout le monde ».

B. La vie sociale

1. Les rapports avec la famille

« En général, les Malgaches aiment leurs enfants, car il y a un proverbe qui dit que la première richesse c'est l'enfant. Donc il n'y a pas d'exclusion totale. L'enfant d'abord, après les bœufs, la voiture, et la maison, voici les richesses d'un malgache », Martine, directrice d'une école pour sourd, Antsiranana.

La famille est le premier lieu de socialisation de tout individu. Nous avons constaté lors de nos diverses rencontres l'importance du soutien familial dans le parcours des personnes handicapées.

La cellule familiale est un véritable conditionnement mental et intellectuel, qui sera déterminant dans le vécu du handicap. En effet, si dès son jeune âge l'enfant

handicapé est mis dans des situations d'apprentissages diverses, il développera plus tard des capacités. Possédant ainsi une image positive de lui-même que sa famille lui aura renvoyée, il lui sera plus aisé de s'intégrer dans la société. Au contraire, si déjà l'enfant handicapé baigne dans un environnement familial qui dénigre sa condition, il aura beaucoup de difficultés par la suite à s'épanouir pleinement. L'indifférence familiale, en négligeant ses capacités, peut provoquer des blocages chez la personne handicapée. Elle va développer une image négative d'elle-même et dès lors, elle s'engrènera dans un mécanisme « d'auto exclusion ».

Généralement, lorsque la famille est unie, elle a les capacités pour prendre en charge une personne handicapée et l'encourager dans ses activités. Les familles disloquées n'ont pas suffisamment de capital affectif pour faire face au handicap. La communication et l'affection sont essentielles pour l'enfant handicapé. L'entourage familial fournit un capital affectif et social qui vont renforcer ses « capacités ». Si c'est un moyen de lutte contre le risque, c'est aussi une source de bien-être pour l'individu.

Auparavant, les gens ne voulaient pas prendre en mariage une personne qui a un membre de la famille handicapé, on pensait que cela pouvait être héréditaire et que les enfants seront alors handicapés. De plus, les gens estiment que vivre avec une personne handicapée demande beaucoup d'efforts et d'investissements personnels. Le handicap marquait ainsi toute la famille.

« Quand les parents amènent leurs enfants ici, ils disent qu'ils ont des difficultés et qu'ils n'ont pas de moyens pour leurs soins. Ils n'arrivent pas à travailler car ils doivent les garder à la maison. Ils nous demandent si nous pouvons les prendre », Sœur Mariette, responsable d'un foyer d'accueil pour enfants handicapés, Antsiranana.

« Les familles des enfants hébergés chez nous ne veulent pas s'en occuper. Ou elles ne peuvent pas. Certainement les deux », Sœur Thérèse, s'occupe de trois adolescents en situation de handicap.

Avant les campagnes de sensibilisation de la communauté sur le handicap, les personnes handicapées étaient souvent « exclues » de la famille. Non informées sur les possibilités des personnes handicapées et de leur PEC, les familles se retrouvaient démunies face au handicap et marginalisaient leurs membres handicapés, faute d'alternatives. Mais nous sommes en milieu urbain et les situations évoluent favorablement dans le sens de l'intégration des personnes en situation de handicap au sein de leur famille.

« Je m'entends très bien avec ma famille, et la famille de ma femme aussi. Mais on ne me donne pas de responsabilités. S'il y a du travail à faire en famille qui demande des forces, on ne me laisse pas participer. Pas pour m'exclure, mais à cause de mon handicap. C'est pas de l'exclusion, c'est plutôt de la compréhension. Parce qu'ils sont bien placés pour connaître mes limites », Clément, 38 ans, réparateur de balances, handicapé physique, Mahajanga.

« Ma famille, mon entourage, ils sont tristes de voir ce qui m'est arrivé. Ils m'aident beaucoup, s'occupent de moi, ils me soutiennent moralement et financièrement », Gamaly, 20 ans, élève de 3^{ème}, handicapé physique, Mahajanga.

Dorénavant, les familles prennent la responsabilité d'emmener leurs membres handicapés dans les Services d'Appareillage et de Rééducation. Ces initiatives montrent les motivations des familles pour la PEC des personnes handicapées lorsqu'une solution leur ait proposée. De même, le membre handicapé occupe une place entière au sein de sa famille et nous avons relevé peu de situation de rejet de la part des familles. Les cas avérés ne sont pas forcément attribuables au handicap, lorsqu'ils le sont, il s'agit généralement de situation familiale difficile à la base (pauvreté, familles disloquées).

« On est égal moi et mes frères et sœurs. Mais quand j'étais avec ma belle-mère, il y a une distinction. Elle aime plus son propre enfant que moi. Parce que je suis handicapée et parce que c'est ma belle-mère », Véronique, 30 ans, handicapée physique, Antsiranana.

« C'est ma grand-mère qui m'a élevée. Quand j'ai perdu ma grand-mère, à 13 ans, j'ai dû me débrouiller seule. Je n'étais pas handicapée en ce temps là. Ma mère est à Tuléar et mon père à Ambilobe, personne ne voulait me prendre en charge. Ma grand-mère m'aimait beaucoup, mais quand elle est décédée, les autres membres de la famille m'ont dit de me débrouiller seule », Mathilde, 26 ans, handicapée physique, Antsiranana.

« L'exclusion » ou « l'insertion » de la personne en situation de handicap au sein de sa famille dépend principalement du degré de handicap et de l'incapacité et de la dépendance qu'il génère.

« Les personnes handicapées qui dépendent trop de la famille ont toujours des problèmes avec elle. Il faut toujours demander, demander, et c'est dur, surtout quand la famille refuse », Edith, 40 ans handicapée physique, Antsiranana.

« Les relations avec la famille sont les mêmes qu'avant le handicap, parce que je peux faire toute sorte de travail : chercher de l'eau, faire le ménage, la lessive, etc. Je n'ai pas de problèmes avec la famille, ni avec la grande famille, parce que je ne dépends pas d'eux, je gagne ma vie », Françoise, 38 ans, couturière, handicapée physique, Mahajanga.

« Mes parents préfèrent mes frères et mes sœurs, ils les aiment plus par rapport à moi. Je suis une charge pour eux, un fardeau », Mahavita, 40 ans, pêcheur, handicapé physique, Mahajanga.

De fait, la déficience mentale est le handicap qui génère le plus d'exclusion. La famille exclue son membre handicapé lorsqu'elle se retrouve démunie face à son cas. Si des solutions ou des alternatives lui sont proposées, elle sera à même d'aider et de prendre en charge la personne handicapée en son sein.

« J'ai un enfant handicapé mental, ces enfants-là doivent avoir aussi leur chance dans la vie, l'Etat devrait faire quelque chose pour eux. Il devrait y avoir des centres qui s'occupent de leur éducation. Mon fils suit des cours d'orthographe à l'alliance française, une heure par semaine, mais c'est pas suffisant. Alors je lui fais faire un peu d'exercice à la maison, il n'arrive pas à me suivre. Si c'est son professeur, il suit mieux, c'est pourquoi je dis qu'il lui faudrait un centre spécialisé », Marguerite, 52 ans, mère d'un enfant déficient mental, Antsiranana.

Le degré d'exclusion est proportionnellement inverse aux possibilités de PEC proposées. Ainsi la cécité, le mutisme, la surdité et le handicap mental, n'étant à l'heure actuelle peu ou pas du tout PEC par l'Etat ou autres associations, sont les handicaps les plus excluant. C'était auparavant le cas du handicap physique. Dès lors qu'une PEC a été proposée, les situations d'exclusion en milieu familial ont diminuées.

« Certains parents pensent que les sourds-muets ne sont pas comme les autres enfants, on les laisse à la maison comme gardiens, on les traite comme des animaux domestiques, juste manger, dormir, jouer. Ils pensent que ces enfants n'ont pas toutes leurs facultés mentales. Les parents souvent divorcent quand ils constatent le handicap et ce sont les grands-parents qui s'occupent des enfants. Les grands-parents ont pitié, ce sont leurs petits-enfants quand même. Les parents n'arrivent pas à surmonter cette épreuve », Martine, directrice d'une école pour sourds-muets, Antsiranana.

La famille peut avoir « honte », mais surtout peur du regard des autres. La famille en cachant ses membres handicapés souhaite aussi les protéger. Cela concerne les enfants handicapés mentaux, ainsi que certains enfants sourds qui ont des difficultés à canaliser leur violence.

« Les Malgaches ont honte quand ils ont un enfant handicapé c'est pour ça qu'ils les cachent. En tant que mère elle aime son enfant, mais elle a aussi honte. Elle le cache aussi parce qu'elle ne veut pas qu'on dise du mal de son enfant ou qu'on lui fasse du mal », Sœur Mariette, responsable d'un foyer d'accueil pour enfants handicapés, Antsiranana.

« On avait tendance à cacher notre frère pour ne pas subir les moqueries des autres. Après la formation, on a su que c'était une maladie, on avait plus honte. Les parents doivent être aidés, nous on était soudé dans la famille. Le handicapé mental est difficile à vivre, surtout pour une femme qui vit seule », Peggy, 34 ans, sœur de Nicolai, 23 ans, trisomique, Antsiranana.

« Il aime bien jouer avec les autres enfants, mais le problème c'est que parfois ils se battent. E certains enfants se moquent de lui, c'est pour ça que souvent on ne le laisse pas jouer avec les autres et on le laisse à la maison », le grand-père d'un enfant muet, Mahajanga.

« Dans le quartier, il a parfois des problèmes, mais c'est rare, tout le monde l'adore. Il est bien intégré. Le problème, c'est le racket. Et c'est un obsédé sexuel alors les gens se plaignent. En ville les gens se moquent, « Oh regardez il est fou ! Regardez son visage c'est marrant », mais ici les gens le connaissent. On a tendance à l'enfermer dans le quartier, parce qu'une fois il est parti, il s'est retrouvé dans une maison close, et les gens lui ont fait baisser son pantalon et d'autres choses. Il accepte tout ce qu'on lui demande. Dans le quartier ça va parce que les gens le connaissent, sinon en dehors il ne sort pas seul, c'est pour le protéger », Peggy, 34 ans, sœur de Nicolai, 23 ans, trisomique, Antsiranana.

2. Les différents comportements engendrés par le handicap

La presque totalité des personnes valides interrogées a un membre de la famille ou une connaissance plus ou moins proche en situation de handicap. Par conséquent, la condition de handicapé est une situation relativement familière pour

la population en milieu urbain. Mais cette familiarité n'empêche pas la production de divers comportements et attitudes de la part de la population valide envers les personnes en situation de handicap.

Voici les plus fréquents :

La pitié

Sentiment le plus ressenti par les personnes valides à la vue d'un handicapé. Les personnes en situation de handicap le ressentent aussi, certaines ne l'admettent pas et souhaiteraient un autre regard afin de mieux accepter leur handicap

« Les gens me regardent, mais je m'en fous, des fois je lance une remarque et les gens baissent les yeux. On lit dans leur regard de la curiosité, de la pitié, mais pas de haine », Hadiga, 52 ans, handicapée physique, directrice d'une école primaire privée, Antsiranana.

« Ils sont malheureux et ils font pitié. Je ne peux m'empêcher de penser comment arrive-t-il à s'en sortir dans sa vie, tout en étant comme ça. Y a-t-il quelqu'un de sa famille qui l'aide, qui le prend en charge. Tout cela tourne dans ma petite tête en les voyant passer dans la rue », François, 70 ans, professeur à la retraite, Antsiranana.

« Il y a très peu de gens qui arrivent à te regarder sans pitié. Il y a comme une gêne, c'est aux personnes handicapées aussi de mettre les gens à l'aise », Hadiga, 52 ans, handicapée physique, directrice d'une école primaire privée, Antsiranana.

Moqueries et provocations

Les comportements dénigrants (moqueries, imitations, provocations) visent principalement les fous et les handicapés mentaux. Les moqueries à l'égard des personnes handicapées physiques viennent principalement des enfants, mais selon les témoignages, deviendraient très rares.

« Avant les enfants me taquinaient dans la rue en disant que mes pieds sont malades. Ou encore « regardez ses chaussures, l'une est une sandale, l'autre une botte ». Mais depuis qu'on s'est réunis, qu'on a notre association, on part en grand nombre pour aller en réunion et quand on rentre de notre réunion, les gens ont vu au-delà et ils ont commencé à se rendre compte que nous sommes comme eux », Véronique, 30 ans, handicapée physique, Antsiranana.

Malgré tout, ces comportements persistent dans certaines situations.

« Il y a des gens qui se moquent des handicapés, des enfants, des adultes aussi. Par exemple, ils imitent votre démarche. Si c'est un enfant, je lui donne une gifle. Si c'est un adulte, je lui dis que Dieu est juste, mais si c'est ce que tu souhaites, il va te le donner. Tu n'es pas forcément handicapé à cause de la poliomyélite ou d'une piqûre, mais si tu tombes et que tu te casses la jambe, tu peux devenir un handicapé. D'habitude ce sont les hommes qui se moquent de moi, ils me demandent : « Qu'est-ce qui arrive à tes jambes ? », ou encore « *Olombelo kara kory ty ?* Quel genre de personne est-ce ? », Françoise, 38 ans, couturière, handicapée physique, Mahajanga.

La plus grande visibilité du handicap physique a largement permis sa démystification, d'où l'importance de l'organisation d'évènements communautaires de sensibilisation sur le handicap. Cependant, la visibilité à l'heure actuelle ne concerne que le handicap physique. Le handicap mental et la folie restent l'objet de dénigrement.

« On se moque des handicapés mentaux, pas des handicapés physiques. Maintenant les gens savent que le handicap physique est dû à une maladie et il y a de plus en plus de handicapés physiques. Les parents cachent leurs enfants handicapés mentaux, donc on en voit pas beaucoup, alors c'est nouveau pour eux, c'est ce qui provoque les moqueries », Peggy, 34 ans, sœur de Nicolai, 23 ans, trisomique, Antsiranana.

« Tu peux observer à la gare routière ce qui se passe vis-à-vis des fous. Les gens énervent le fou, et quand il se fâche, eux prennent la fuite et rigole après lui. Ce genre de chose ne fait qu'aggraver son mental et ces gens ne pensent pas à cela. Après des énervements successifs, ça devient impossible de le guérir », François, 70 ans, professeur à la retraite, Antsiranana.

C'est la « nouveauté » qui engendre des comportements dénigrants envers les personnes en situation de handicap. La population regarde et juge ce qu'elle ne connaît pas. L'ignorance donne lieu à toutes sortes de jugements et d'interprétations.

« On se moque des aveugles à Mahajanga. Rares sont les gens ici qui sont conscients de nos difficultés. Par exemple, moi j'ai une canne blanche mais je n'ose pas l'utiliser ici à cause de l'ignorance des gens. Avec ma canne, il m'arrive souvent d'être cogné par un pousse-pousse, et le tireur m'engueule parce que je fais pas attention. Pourtant c'est de sa faute. Il faudrait expliquer aux gens à quoi sert cette canne. A Mahajanga nous ne sommes que deux à avoir une canne blanche. Je ne l'utilise que dans mon quartier. Après je n'ose pas l'utiliser en ville de peur de cogner les pousse-pousse, les cyclistes, les vendeurs au bord de la route. A Mahajanga, si on voit un aveugle avec une canne blanche, tout le monde regarde et se demande si c'est un fou », Jean de Dieu, 48 ans, sans emploi, aveugle, Mahajanga.

Attribution d'un surnom²⁶

Il est difficile de comprendre dans quelle mesure l'attribution d'un surnom en rapport avec le handicap peut être dénigrant ou pas. C'est le ressenti de la personne handicapée qui importe, car attribuer un surnom en fonction d'une caractéristique physique, d'un trait de caractère, de sa famille d'origine, etc. est chose courante à Madagascar. Par conséquent, le caractère péjoratif du surnom est avant tout fonction du contexte et du ton adopté lors de l'interpellation, ainsi que bien entendu de l'interlocuteur.

« Le handicap, ça ne change rien à la famille. Mais si nous avons une dispute, c'est à ce moment là qu'il m'appelle « l'handicapé ». Mais en général, ils m'appellent toujours par mon nom. Même ma mère quand je fais quelque chose qui la contrarie, elle m'appelle

²⁶ Voir en annexe la liste des termes vernaculaires utilisés pour désigner les différents handicaps.

« l'handicapé ». Au début, ça me faisait pleurer, mais maintenant je m'en fiche, je suis habitué à ce genre de remarque », Bona, 17 ans, lycéen, handicapé physique, Mahajanga.

« Les gens qui me cherchent demandent « le photographe handicapé », tout le monde sait qui je suis », Eddy, 27 ans, photographe, handicapé physique, Mahajanga.

« Il y a des gens qui font des grimaces, ou rigolent même en me voyant, ou me taquent. Certains font semblant de ne pas me voir et me bousculent. Des fois on m'appelle *tsy ampy vity*, « celle qui n'a pas ses pieds complets ». Je ne réagis pas », Mathilde, 26 ans, handicapée physique, Antsiranana.

« On ne se moque pas de moi. Ça remonte à très longtemps en tous cas, quand j'étais enfant. Les autres enfants se moquaient de moi en disant « un, deux, *kapilakapa* », c'est-à-dire le boiteux », Clément, 38 ans, réparateur de balances, handicapé physique, Mahajanga.

L'étonnement

« Les gens parfois me regardent, sont étonnés, mais je m'en fous. Les gens ont parfois des mentalités d'arriérés, mais c'est rare. Ils sont habitués à nous voir en groupe, faisant des spectacles, etc. Ça a bien changé mais pas assez encore », Edith, 40 ans handicapée physique, Antsiranana.

L'admiration

« Parfois les gens ont de l'admiration. Ils se demandent pourquoi eux valides n'arrivent pas à faire ce qu'un handicapé est arrivé à faire », Hadiga, 52 ans, handicapée physique, directrice d'une école primaire privée, Antsiranana.

De la gêne

Lorsque la personne ne sait pas comment se comporter face à une personne handicapée, lorsque notamment elle pense qu'elle devrait adopter un comportement particulier, mais sans vraiment savoir lequel.

« Ils sont des personnes comme les autres, mais moi je n'ose pas trop les regarder, je ne sais pas pourquoi », Marceline, Professeur dans un collège public, Antsiranana.

De l'indifférence

Ce qui peut passer comme un manque de considération vis-à-vis d'une personne handicapée peut être un souhait de la considérer comme toute autre personne et un désir de ne pas marquer de différence.

« Il n'y a pas de mesures spéciales pour les personnes handicapées. Ici on ne fait pas de différence entre les valides et les handicapés. Mais informellement, tout dépend du handicap, s'ils peuvent se déplacer ou non, en fonction de cela, ils sont parfois prioritaires. On ne veut pas choquer les handicapés en les mettant à part », un médecin, Antsiranana.

« Je ne sais pas comment sont les autres, mais moi on me traite comme tout le monde, d'égal à égal. Je ne sais pas si c'est à cause du fait que beaucoup de gens me connaissent ou autre chose, je ne sais pas », Fenotombo, 27 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« Quand je vois un handicapé, parfois je pense qu'il souffre et il me fait pitié, mais quelque fois je suis indifférent en les voyant », Laurier, 27 ans, valide, Antsiranana.

C. Les dialectiques de l'inclusion/ exclusion

Il n'existe pas « d'exclusion » dans l'absolu (exclusion de quoi ?), mais plutôt des « dialectiques de l'inclusion/exclusion »²⁷.

Nous définirons dans un premier temps « l'exclusion » et « l'insertion », leurs causes et leurs conditions. Dans un second temps nous adapterons ces notions au contexte malgache en analysant la manière dont la population se représente ces notions.

1. Définitions des notions « d'exclusion » et « d'insertion »

Qu'est-ce que « l'exclusion » ?

« Cette notion d'exclusion est supposée désigner des gens qui sont en dehors de la société ; cependant, si on se demande où sont les gens qui sont en dehors de la société, il n'y a qu'une seule réponse : ils sont dedans »²⁸.

Lorsque l'on parle en thème d'exclusion, il faut faire attention à plusieurs écueils. D'abord, il ne faut pas écarter la question des processus qui mènent à l'exclusion. Ensuite, il ne faut pas expliquer l'exclusion uniquement à travers la question sociale et culturelle, ce serait se contenter de la pointe visible de l'iceberg. Enfin, il est indispensable de bien considérer les caractéristiques des populations concernées. Réduire à une seule notion un ensemble si hétérogène de situations ne ferait qu'appauvrir le raisonnement.

De plus, la notion d'exclusion s'est construite dans un contexte socioculturel et économique occidental bien précis, qui correspond à une augmentation du chômage et à l'apparition d'une nouvelle catégorie de population (les SDF, les rmistes, les « laissés pour compte ») dans notre société des années 80. Aussi nos représentations liées à l'exclusion ont été construites dans un contexte qui nous forge une image spécifique de cette exclusion. Transférer ces concepts dans un autre contexte culturel sans questionnements préalables présente de nombreuses limites. Il faut absolument réinterroger ces notions avant des les mobiliser dans un travail d'interprétation de réalités présentes dans un autre contexte culturel²⁹.

²⁷ D. SCHNAPPER, 1996, cité par FRETIGNE Cédric, *Sociologie de l'exclusion*, Paris, Editions l'Harmattan, 1999, p. 100.

²⁸ S. KARSZ, cité par FRETIGNE Cédric, *Sociologie*, Op. Cit., p. 99.

²⁹ Par exemple, le stigmatisme naît du regard des autres, il varie historiquement et socialement. Aussi cette notion fréquemment utilisée semble nous renvoyer tous à une même image. Elle

C'est ce que nous allons modestement entreprendre dans cette seconde partie :

- Que signifie être exclu dans la société malgache ?
- Comment se manifeste l'exclusion ?

Pour soutenir les processus d'insertion, il faut avant tout définir avec subtilité l'ensemble des processus d'exclusion, de déterminer de quels champs de la vie sociale les personnes en situation de handicap sont « exclues ».

2. Les différentes causes de « l'exclusion »

« Dire que quelqu'un est exclu ne dit pas grand-chose sur sa situation »³⁰.

« Exclusion est un mot valise qui recouvre des réalités complètement disparates »³¹.

Les causes de l'exclusion sont diverses et variées. Elles peuvent être³² :

- tantôt sociales (crise économique, chômage, rigidité du système social, société de compétition, primat de la régulation économique, inégalités des chances à la naissance),
- tantôt à l'interface société/ individu (insuccès à trouver sa place dans la société, ethnocentrisme, socialisation défailante, racisme, rupture des unions conjugales),
- tantôt strictement individuelles (égoïsme, refus et peur de la différence, volonté délibérée et infraction volontaire aux règles, fainéantise, problèmes existentiels, manque d'attachement à la vie),
- tantôt relatives à la nature humaine (intolérance, bêtise humaine, vanité, recherche d'une victime émissaire).

Les critères sont d'ordre :

- physique (particularité, monstruosité, coloration de la peau, âge, odeur),
- social (inégalités d'accès aux soins, au travail, au logement ou à l'éducation, manque d'argent, sous consommation, rupture du lien social, déclassement, inégalités de réussite et de traitement),
- ou affectif (problème sentimental)

L'exclusion peut prendre plusieurs formes, qui se déclinent dans de nombreux champs de la vie sociale et chacun peut la vivre à un moment ou à un autre de son existence, de façon plus ou moins intense, plus ou moins chronique, etc.

L'exclusion, ça peut être :

- ne pas être accepté ou admis,

doit malgré tout être réinterrogé en fonction du nouveau contexte dans lequel on souhaite l'utiliser.

³⁰ R. CASTEL, 1995, cité par FRETIGNE Cédric, Op. Cit., p. 98.

³¹ R. CASTEL, 1995, cité par FRETIGNE Cédric, Op. Cit., p. 98.

³² FRETIGNE Cédric, Op.Cit.

- être rejeté socialement, mis à l'écart,
- refuser soi-même d'intégrer,
- être priver de droits,
- l'inexistence sociale,
- l'isolement relationnel,
- la stigmatisation sociale,
- l'impossibilité à trouver sa place,
- un enchaînement de ruptures, etc.

Ces différentes situations sont le fruit de ruptures diverses et variées.

Il peut par exemple s'agir d'une rupture d'ordre économique (difficultés économiques). Dans un pays comme Madagascar où la majorité de la population ont des difficultés économiques, la définition de l'exclusion ne peut se réduire à ce critère.

L'exclusion peut survenir suite à une rupture d'ordre social, c'est-à-dire issue de la coupure des liens familiaux, amicaux, et/ou communautaires. L'exclusion n'est pas forcément liée à la détention de disponibilités monétaires : on peut disposer de revenus et cependant ne plus entretenir d'échanges sociaux avec son groupe, sa communauté. A l'inverse, l'insertion sociale ne passe pas obligatoirement par la détention de revenus. Certaines activités peuvent suffire à être socialement intégratives à défaut d'être rémunérée en termes monétaires. C'est pourquoi nous nous intéresserons à l'importance du soutien familial dans la vie des personnes handicapées.

Enfin, il peut s'agir d'une rupture d'ordre symbolique, et c'est celle-ci qui nous intéresse tout particulièrement dans notre travail. Cette rupture est associée à la mesure de l'utilité sociale des individus. Elle fait référence aux représentations collectives. On mesure une insertion ou une déinsertion symbolique à partir de la participation de l'individu à des activités socialement valorisées, à sa définition de soi, à la place occupée au sein du système social.

L'exclusion symbolique, plus pernicieuse car moins voyante, est souvent mise de côté par les projets de développement. Pourtant, si l'on s'attache à la promotion et à la valorisation sociale de la personne handicapée, la question de l'insertion symbolique est centrale.

« L'exclusion sociale est le produit d'un système social donné. Elle ne peut s'expliquer simplement par les caractéristiques des exclus. Elle est le fruit d'une histoire et de l'interaction d'un grand nombre de facteurs : le déviant présumé, les réactions du groupe, les institutions sociales concernées »³³. Dès lors, il est primordial de comprendre le rapport que le présumé « exclu » entretient avec sa famille, son groupe, sa communauté, ses institutions.

Il est certes important de connaître, d'analyser et d'agir sur certaines des causes et certains des facteurs « objectifs » de l'exclusion pour la réduire et permettre l'insertion sociale (amélioration des conditions de vie, développement économique par exemple). Mais cela ne renseigne pas sur les facteurs symboliques qui oeuvrent

³³ Jean-Claude ABRIC, « De l'importance des représentations sociales dans les problèmes de l'exclusion sociale », in *Exclusion sociale, insertion et prévention*, sous la direction de Jean-Claude ABRIC, Saint-Agne, Editions Erès, 1996, p.13.

dans le processus de marginalisation des personnes handicapées. C'est ici que les représentations sociales interviennent. La notion d'exclusion, comme celle de handicap, doit être interrogée à la lumière du statut de la personne, tel qu'il est pensé dans la société urbaine malgache et en fonction du système d'organisation sociale en place.

On ne peut se contenter de présupposer que la personne handicapée est exclue, il faut analyser quelle place occupe effectivement la personne en situation de handicap dans les rapports sociaux.

3. « L'insertion » et ses conditions

Quelles représentations les personnes handicapées et les personnes valides ont-elles de l'insertion ? Cette image de l'insertion correspond-elle à celle véhiculée et mise en œuvre par ceux qui veulent les insérer ? Les « acteurs de l'insertion » disposent d'une connaissance de l'Autre, donc d'une représentation qui fonctionne comme un *supposé savoir*, qui va agir directement sur ses pratiques et ses manières de faire, ainsi que sur le mode de relation qu'il entretient avec le groupe concerné. Les éducateurs, institutions et tout autre groupe chargé de l'insertion des personnes en situation de handicap a, de part son expérience et son système de valeur, sa propre conception de l'insertion, conception qu'il doit interroger avant de l'appliquer.

L'analyse des représentations dans ce domaine permet de déceler les freins et de repérer les leviers sur lesquels il faut intervenir pour favoriser l'insertion.

L'insertion sociale a pour but d'amener l'individu à intérioriser les différentes valeurs de la société dans laquelle il vit. Dès son enfance, il doit intégrer les normes de sa société, les valeurs, les rites. Chaque société possède ses propres valeurs qui déterminent sa sensibilité théique ou existentielle. Les valeurs représentent un idéal auquel chacun des membres de la société se doit d'aspirer. La situation de handicap permet-elle de répondre à ces normes/valeurs ?

« L'insertion » est un processus qui vise à mettre en accord un individu avec son milieu social. Elle présuppose alors un désaccord préalable, entre cet individu et la position sociale ou le rôle social qu'il devait avoir dans la société, notamment à cause d'une rupture ou d'une incapacité qui est soit économique, psychologique ou purement sociale. La réinsertion est alors le processus de son réajustement avec ces différentes normes.

L'insertion est subordonnée à trois facteurs, sachant que la rupture de l'un ou de l'autre de ces aspects remet tout en cause :

- elle suppose l'épanouissement individuel par l'acquisition d'un minimum d'autonomie,
- elle implique également l'aptitude à établir des relations humaines harmonieuses,
- Enfin la coopération tient une place importante. Il s'agit de pouvoir collaborer avec d'autres personnes pour résoudre des problèmes communs.

Aussi « l'insertion » des personnes handicapées passe aussi par une insertion « psychologique ». Le désir d'insertion est primordial et l'ensemble de la société doit collaborer à cette insertion.

« Dès lors l'exclu vit dans la pauvreté et l'indifférence, dispose d'une très faible considération sociale et s'enferme dans un cercle relationnel étroit, restreint au seul contact de ses « pairs », ses compagnons de misère. (...) L'exclu, personne non-conforme, s'écarte de la norme. Il est contraint de trouver de l'aide pour sa survie immédiate ; il est jugé inférieur ; il éprouve un sentiment de non appartenance, se sent rejeté »³⁴. Il se sent socialement ignoré, éprouve un sentiment d'inutilité et d'impuissance sociale, d'incompréhension et de rejet. On constate un repli sur soi, une perte de l'appétit de vivre. Du moins, c'est les représentations courantes du sens commun, que nous avons de « l'exclu », du « marginal ».

Il est temps de déconstruire cette image et de vérifier les situations telles qu'elles sont réellement vécues par les personnes en situation de handicap.

A ce titre, il convient d'apporter une critique de la stigmatisation des handicapés vu par GOFFMAN. En effet, le handicapé est assimilé à une sous-catégorie de déviants, au même titre que les criminels et les minorités ethniques. Le problème du handicap se doit d'être traité à part. Les personnes en situation de handicap sont jugées sur une autre échelle de valeur, qui prend tout particulièrement en compte le caractère universel de leur situation.

4. Que signifie être exclu à Madagascar ? Être inséré ?

« Socialement on ne peut pas exclure les personnes handicapées, mais il y a quand même une petite discrimination car elles représentent un poids pour la famille. Mais en milieu urbain on remarque un changement important : ils travaillent, se marient, vivent normalement. On peut se considérer comme inséré lorsque l'on est socialement valable, socialement responsable », Charles, fonctionnaire de la municipalité d'Antsiranana.

Lorsque l'on parle d'exclusion ou d'intégration, la première image évoquée est celle de l'exclusion sociale, le volet économique n'apparaît que plus tard. Une personne exclue est avant tout une personne isolée socialement.

« Les gens du Nord n'aiment pas qu'on leur dise qu'ils sont pauvres, ou qu'on leur dise handicapés, même s'ils n'ont rien à manger. Ils ne se plaignent pas. Les gens de Diégo sont plutôt fiers, ils ne sont pas comme les gens de Antananarivo. Je me demande toujours comment ces gens là trouvent de belles choses sans travailler », un médecin, Antsiranana.

A Antsiranana par exemple, les personnes interrogées, valides et handicapées, disent qu'aucune personne n'est exclue en ville, selon leur conception de l'exclusion. Cela fait partie du « caractère » de la ville : à Antsiranana, on n'aime pas se dire pauvre, ni exclu.

³⁴ FRETIGNE Cédric, *Op. Cit.*, p. 47-48.

« Quelqu'un d'exclu c'est quelqu'un dont personne ne s'intéresse à lui, ne lui adresse la parole ou l'aide dans ses difficultés. On veut même pas s'occuper de lui. Que je sache personne ici à Diégo n'est exclu », Elsa, 25 ans, à la recherche d'un emploi, Antsiranana.

L'idée de contagion

Tout d'abord, l'exclusion est assimilée à l'idée de **contagion**. Les personnes épileptiques, les lépreux et les PVVIH sont fortement marginalisés à cause du caractère contagieux de leur pathologie (l'épilepsie est considérée comme contagieuse par la salive par une grande majorité de la population).

« On peut t'exclure à cause de la maladie, comme le SIDA ou les maladies contagieuses, mais jamais à cause du handicap », Raymond, 45 ans, sans profession, handicapé physique, Mahajanga.

« Les malades du SIDA sont exclus. Les personnes handicapées sont plutôt intégrées, car ils font pitié et ce n'est pas contagieux », Chantal, 23 ans, vendeuse de galette, Antsiranana.

« Les épileptiques sont exclus. Les gens prennent de la distance en les voyant en pleine crise avant de les aider et ce n'est pas tout le monde qui ose intervenir pour les aider. Les gens disent que la salive est contagieuse », Laurier, 27 ans, valide, Antsiranana.

L'inutilité sociale

Dans un second temps, l'exclusion est associée à la mesure de **l'inutilité sociale** de l'individu. C'est ici que l'idée de l'exclusion symbolique prend toute son importance. Sont exclues les personnes qui représentent un « **poids** » pour leur entourage, ainsi les personnes en situation de handicap qui n'effectuent aucune activité génératrice de revenus sont « exclues ». L'exclusion est alors liée à l'incapacité générée par le handicap.

« Oui, il y a un handicapé physique dans mon quartier, il est rejeté par toute sa famille, parce qu'il n'a pas de revenu. *Velomin potsiny*, c'est-à-dire « une bouche de plus à nourrir », alors qu'il est l'aîné et que tous ses frères travaillent. Lui son handicap est très grave. Mais la société ne rejette pas une personne parce qu'elle est handicapée », Johnson, 35 ans, directeur d'école primaire privée, handicapé physique, Mahajanga.

« Tu es intégré quand tu as du travail. Si tu travailles pas, les gens pensent que tu vas voler, traîner, fumer de la drogue. Si tu as du travail, on te respecte », Mariette, aide sanitaire, Antsiranana.

« Les personnes handicapées sont intégrées si elles arrivent encore à faire quelque chose dans la famille, ils sont exclus s'ils ne peuvent rien faire, car c'est une lourde charge pour la famille. Les handicapés mentaux par exemple, il est comme un enfant, il ne peut pas se débrouiller pour vivre », Téléfort, 30 ans, handicapé physique, Antsiranana.

Dans une société où l'individu se réalise à travers son indépendance économique et sa capacité à prendre en charge sa famille, celui qui n'est pas en mesure de subvenir à ses besoins est considéré comme un poids. Exercer un

emploi, être **indépendant financièrement** et être en mesure de subvenir aux besoins de sa famille est la première condition d'une bonne insertion. Cela permet de donner une utilité sociale aux personnes handicapées.

« Les personnes handicapées sont exclues à Mahajanga quand elles ne sont pas indépendantes, il faut vous nourrir, vous vêtir, vous ne gagnez pas votre vie. Nous ne sommes plus exclus parce que maintenant nous gagnons notre vie », Françoise, 38 ans, couturière, handicapée physique, Mahajanga.

« Si un handicapé a la connaissance, s'il a fait des études, c'est facile de s'intégrer dans la société. Si tu travailles et que tu as de l'argent, tu es inséré dans la société et dans ta famille », Edith, 40 ans handicapée physique, Antsiranana.

L'utilité sociale

Etre « **utile** » pour le reste de la communauté est une forme d'insertion.

« Je connais un handicapé au village qui n'a pas de jambes. Il s'en sort très bien en faisant l'élevage de poules et de canards. Maintenant tout le village a appris comment faire l'élevage de poules et de canards. C'est à partir de là qu'il a été aimé des gens du village. S'il veut planter du maïs pour ses canards, il n'a qu'à appeler les gens du village et le travail est fait », Sœur Mariette, responsable d'un foyer d'accueil pour enfants handicapés, Antsiranana.

Participer aux activités sociales du quartier au même titre que les autres est une reconnaissance d'insertion.

« Je me sens intégrée, je participe à toutes les activités sociales du quartier », Françoise, 38 ans, couturière, handicapée physique, Mahajanga.

« Moi je suis intégrée, car on vient me demander des conseils, je participe aux activités du quartier », Marguerite, 52 ans, mère d'un enfant déficient mental, Antsiranana.

Les capacités relationnelles

Avoir des relations sociales avec son entourage, avec le reste de la communauté est un signe fort d'insertion. L'isolement social est la forme la plus extrême de l'exclusion.

« Mes amis me disent toujours bonjour même s'ils savent que je ne les vois pas, ça prouve bien que je ne suis pas exclu », Jean de Dieu, 48 ans, sans emploi, aveugle, Mahajanga.

« Être intégré, c'est être accepté tel que l'on est, on prend en compte le fait qu'une personne existe, on vient lui rendre visite, on parle avec lui, on l'aide », Claudette, 36 ans, aveugle, Antsiranana.

« Les handicapés sont plutôt insérés, car je vois qu'ils sont entourés et aimés des gens. Là aussi il faut que la personne handicapée soit ouverte aux gens et demande leur aide si besoin

pour que les gens sachent comment faire pour l'aider », Gilbert, 39 ans, handicapé physique, Antsiranana.

Ainsi les capacités relationnelles des personnes en situation de handicap sont au centre du processus d'intégration communautaire.

« Je crois que les personnes handicapées sont entre les deux. Car certaines sont très ouvertes aux gens et les gens les prennent en amis mais d'autres sont un peu renfermées sur elles-mêmes », Sœur Mariette, responsable d'un foyer d'accueil pour enfants handicapés, Antsiranana.

Droits et devoirs envers la communauté

Une personne peut être exclue à cause de son comportement envers le reste de la communauté. On peut être exclu s'il l'on ne respecte pas ses devoirs de vie en société, comme par exemple présenter ses condoléances, aider ses proches, etc.

« Ça dépend de votre comportement. Si vous n'êtes pas sociable, vous êtes exclu. Par exemple, si une personne meurt dans le quartier et que vous ne veillez pas ou que vous n'allez pas à l'enterrement, dans ce cas on vous exclue. S'il vous arrive malheur, personne ne vient pour vous consoler », une vendeuse de bijoux, Mahajanga.

« Pour être intégré, il faut faire son devoir, être sociable. Par exemple, s'il y a un travail dans le quartier, il faut participer. S'il arrive malheur à un de tes voisins, il faut que tu sois présent pour l'aider ou le consoler. Il faut participer à la vie sociale sinon on est rejeté par la société », une commerçante, Mahajanga.

« L'intégration, c'est selon la personne et sa façon d'être dans la société. Quelqu'un qui aide celui qui est en difficulté, quelqu'un qui participe à la réalisation de quelque chose fait ensemble dans la société. Tout le monde l'aide bien, il devient en quelque sorte *mamy hoditry*, c'est-à-dire « avoir la peau sucrée » », Marguerite, 52 ans, mère d'un enfant déficient mental, Antsiranana.

Le fait de remplir les mêmes devoirs que les autres membres de la communauté est un signe d'insertion. Inversement, ne pas être traité comme tout à chacun peut être pris comme une forme d'exclusion pour les personnes handicapées. Ainsi il peut arriver que des personnes handicapées soient exemptées de certaines tâches par considération pour leur handicap, alors que ces dernières estimeront que c'est une forme d'exclusion.

« Si les handicapés sont exclus ? C'est pas très flagrant dans la vie quotidienne, mais s'il y a une activité, on nous exclue. On nous sous-estime, on ne nous donne pas de responsabilités. On ne vous traite pas comme tout le monde. S'il y a une activité qui demande des efforts physiques, on préfère ne pas me prévenir. Et c'est seulement après qu'on me fait un compte rendu », Clément, 38 ans, réparateur de balances, handicapé physique, Mahajanga.

« Je suis intégrée, parce que si on fait quelque chose en commun, une cotisation par exemple, je paie la même chose que les autres », Véronique, 30 ans, handicapée physique, Antsiranana.

« Les handicapés ne sont pas exclus. Ils ne participent pas à certaines activités sociales à cause de leur handicap. Ils sont intégrés. Ils jouent aux dominos avec les autres. Au contraire, les gens ont pitié des handicapés. Pourquoi l'exclure ? Il ne voulait pas être handicapé, c'est son destin », Paul, chauffeur de taxi-brousse, Mahajanga.

Les réseaux de solidarité

Être en dehors des réseaux de solidarité est une forme d'exclusion à laquelle les personnes interrogées ont souvent fait référence.

« Une personne insérée, elle est dans une association, elle ose demander de l'aide, elle ose parler de ses problèmes. Elle pense que même si elle est comme ça on peut l'accepter », Un fonctionnaire, Direction des Affaires Sociales et de la santé publique, Mahajanga.

« Être exclu c'est quelqu'un qui est renfermé, qui ne sait plus quoi faire, ne sait plus à qui demander du secours, il finit par mendier. Quelqu'un d'intégré peut parler de ce qui le tourmente, de ce qu'il veut. Il peut demander quelque chose à quelqu'un et la personne peut lui venir en aide », Philomène, directrice d'une école primaire publique, Antsiranana.

« Une personne exclue, c'est une personne qui n'ose pas venir dans un bureau demander de l'aide. Elle n'ose pas approcher les gens, elle reste dans son coin », Un fonctionnaire, Direction des Affaires Sociales et de la santé publique, Mahajanga.

La valeur de la parole

Les personnes en situation de handicap se sentent en situation d'insertion lorsque leur parole a une valeur et lorsque leur avis est pris en considération.

« Parfois je me sens exclu, comme on ne veut pas écouter mes choix. Par exemple, j'ai voulu apprendre l'informatique, mais ici dans la famille, tout le monde veut que j'apprenne la couture. On me dit que l'informatique n'aboutit à rien, là je me sens exclu », Télésfort, 30 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« Même pendant les réunions de parents d'élève, on est traité comme tout le monde, on peut prendre la parole, on peut faire une suggestion », Françoise, 38 ans, couturière, handicapée physique, Mahajanga.

« Une personne insérée, on l'accepte, on ne la rejette pas des activités, on écoute son opinion. On peut avoir confiance en elle et lui donner des responsabilités », le chef de service du SAR, Mahajanga.

Avoir des responsabilités

Donner des responsabilités à une personne handicapée, c'est reconnaître sa qualité d'individu à part entière.

« Être intégré, c'est participer à la vie sociale, c'est être considéré par la société, qu'on vous demande des services, on vous donne des responsabilités. C'est ça l'intégration », Hanta, 31 ans, vendeuse, handicapée physique, Mahajanga.

« Les sourds-muets et les aveugles sont exclus, ils ne participent pas à la vie sociale, on ne leur donne pas de responsabilités et ils dépendent toujours des autres », Lanja, 27 ans, épicière, handicapée physique, Mahajanga.

Des comportements déviants

Les fous et les handicapés mentaux sont rejetés par rapport à leurs comportements : on leur jette des pierres, de l'eau chaude, etc. Ne sachant pas discerner « le bien du mal », ils ne sont pas considérés comme humains. De plus, la population n'arrive pas à communiquer avec eux.

« A Diégo, les handicapés physiques sont plus acceptés que les handicapés mentaux, parce qu'on peut communiquer avec eux, on ne peut pas les berner, et ils peuvent travailler », Peggy, 34 ans, sœur de Nicolaï, 23 ans, trisomique, Antsiranana.

« Les fous seulement sont exclus, car même sa propre famille ne s'intéresse pas à lui. Ils n'ont pas la notion du bien et du mal », Sylvie, 26 ans, étudiante, Antsiranana.

Les lois familiales

Enfin, ne pas se soumettre aux lois sociales familiales peut provoquer une exclusion.

« Être exclu, c'est quelqu'un qu'on coupe de la famille, « *tosana falafa* ». Une personne qui n'accepte pas le point de vue de la famille, ce qui est décidé dans la famille, peut être exclue. Si on lui propose de se marier avec une personne choisie par la famille et qu'elle refuse, elle peut s'attendre à être exclue », Véronique, 30 ans, handicapée physique, Antsiranana.

« Sont exclus les enfants qui n'écoutent pas les parents. Les jeunes filles par exemple, si on veut la marier à quelqu'un et qu'elle refuse, les parents la rejettent », Yolande, 55 ans, enseignante au lycée, Antsiranana.

De la nature humaine

Malgré tout, de façon générale, certaines personnes sont agressives, envers les personnes handicapées comme vers les autres personnes valides. Nous sommes dans le ressort des relations humaines.

« Pour les handicapés, la plupart des gens les prennent comme tout le monde, sans faire de distinction. Mais cela n'empêche pas qu'il y a des gens qui ont des mentalités à exclure les autres, même s'ils ne sont pas handicapés », Elsa, 25 ans, à la recherche d'un emploi, Antsiranana.

« Être exclu ou intégré, c'est fonction de tes comportements. Mais aussi il y a des gens égoïstes, qui ne s'intéressent pas aux autres, handicapés ou valides, ils ne pensent qu'à eux », Sylvie, 26 ans, étudiante, Antsiranana.

Dédain et indifférence

Finally, la société peut marquer l'exclusion d'un de ses membres par le dédain et l'indifférence.

« Quelqu'un d'exclu, c'est quelqu'un de détesté dans la communauté, quelqu'un dont on ne tient pas compte de son existence. Tout le monde fait comme s'il n'existait pas. Les gens qui viennent de sortir de prison par exemple », Dallye, 28 ans, enseignante au collège, Antsiranana.

« Un proverbe dit « un bœuf maigre n'est pas lécher par les autres ». On peut dire qu'il a la peau amère (*mafaiky hodytry*), personne ne s'intéresse à lui, personne ne l'aime », Sylvie, 26 ans, étudiante, Antsiranana.

La pauvreté prend la forme de la solitude. L'isolement est inconcevable, aussi le plus grand des malheurs consiste à être retranché des membres du groupe.

Conclusion

L'exclusion est marquée par les idées de contagion, d'inutilité sociale, de « poids », de dépendance, d'asociabilité, de non-respect des devoirs familiaux et communautaires, de dédain et d'indifférence.

Par effet miroir, être inséré, c'est être financièrement indépendant, avoir de bonnes capacités relationnelles, participer aux activités sociales de la communauté, être intégré dans les réseaux de solidarité familiaux et communautaires, avoir des responsabilités, être écouté et être entendu.

Par conséquent, les actions d'un projet doivent œuvrer dans le renforcement de ses aspects.

Aussi la valorisation et la promotion de la personne handicapée passe par la reconnaissance de son droit à la parole et par la sensibilisation de la communauté sur leur droit à participer aux événements familiaux et communautaires et à être en charge de responsabilités. Ces formes d'exclusion symbolique sont une façon de supputer que la personne handicapée est inutile à la société. C'est l'écarter de la place qu'elle devrait effectivement occuper au sein du système social si elle était valide. De même ignorer l'importance de la parole d'une personne handicapée revient à nier sa pensée et à dénigrer sa valeur.

« L'anthropologie a montré que des tâches de vie essentielles et partagées par les membres de groupes humains sont des activités repérables dans le monde entier. Mais les anthropologues ont également insisté sur le fait que des significations différentes sont souvent attachées à ces activités, d'un milieu social local à l'autre. C'est la culture, en tant qu'ensemble de façons acquises de penser et d'agir qui donne

sens aux choses et expériences de la vie quotidienne »³⁵. L'homme s'accomplit à travers son accès à l'indépendance et à sa capacité à prendre en charge ses parents. Dès qu'il est en âge de travailler, il se doit de prendre en charge notamment ses parents, de qui il a été la charge jusque là.

« Nous avons la responsabilité collective de donner aux personnes handicapées l'aide nécessaire pour qu'elles puissent mener une vie utile et productive »³⁶. L'exclusion symbolique est associée à la mesure de l'utilité sociale des individus. Or la notion d'incapacité est prégnante dans la désignation du handicap. Le stigmatisme social est la plupart du temps associé à cette incapacité.

Soutenir les personnes en situation de handicap dans l'accès à une activité rémunératrice est au centre de leur processus d'insertion. La création d'activités génératrices de revenus peut être une voie vers l'indépendance financière, l'affirmation de soi, mais aussi un moyen de prendre une place active dans le tissu social, voire de rompre un fort sentiment d'inutilité. « Le respect des autres passe par la démonstration de leurs capacités à évoluer dans la société »³⁷.

Cependant, tous ces aspects sont interdépendants les uns des autres. En effet, les différentes formes d'exclusion auxquelles sont confrontées certaines personnes handicapées entretiennent un manque d'estime de soi, et c'est ce même manque d'estime de soi qui renforce des caractères difficiles et les marginalise d'autant plus en les entraînant dans un processus « d'auto exclusion ».

5. Les « caractères » des personnes en situation de handicap

« La personne handicapée doit toujours être sociable avec les autres car elle a besoin d'aide dans sa vie. Donc elle ne doit pas être renfermée sur elle-même », Marguerite, 52 ans, mère d'un enfant trisomique, Antsiranana.

Les troubles liés à l'image de soi sont des expériences personnelles difficiles à exprimer. Les personnes en situation de handicap vivent le stigmatisme de façon si intense qu'elles l'ont intériorisé. Perdre une partie de soi endommage la confiance personnelle et par-là les relations avec autrui. Le handicap change l'identité du moi souvent entraîné vers une perte d'estime de soi, une culpabilité qui grandit, la honte, la colère³⁸.

En dehors du rapport au corps, le handicap est source de frustration et de désillusions en condamnant les personnes handicapées comme inaptes à remplir leur rôle social. « L'individu stigmatisé, par l'éducation, par la socialisation, partage souvent les mêmes normes identitaires que ceux qui le rejettent, intégrant les critères auxquels il ne satisfait. Le stigmatisé n'est valorisé qu'en référence à ses mêmes

³⁵ COOK, 2000, cité par MELEY Marie-Françoise, *Paroles et silences autour des séquelles d'injections au Burkina Faso. Système médical et handicap*, Mémoire de DEA, Université Aix-Marseille III, 2004, p. 110.

³⁶ Message du secrétaire générale de l'ONU, Kurt WALDHEIM, in *Quotidien national d'information*, Cameroun tribune, n° 1996, 1981.

³⁷ HERAUD Marion, *Paroles de femmes : handicap et santé de la reproduction. Cercles de Tombouctou, Diré et Gourma Rharous, Mali*, Handicap International, 2004, p. 22.

³⁸ MURPHY, 1997, cité par MELEY Marie-Françoise, *Op. Cit.*, p. 75.

normes qui l'excluent, qu'en s'adaptant à ces valeurs qui le nient, en même temps qu'elles le consacrent »³⁹. Finalement, la qualité des relations sociales dépend des facteurs personnels de tout à chacun. Mais le handicap façonne jusqu'à la personnalité de l'individu.

Nous avons demandé aux personnes interrogées, valides et handicapées, d'attribuer trois « traits de caractère » aux personnes handicapées. Voici les réponses proposées.

Dans le registre de **l'estime de soi** : complexés, timides, frustrés, renfermés, fragiles, sensibles.

« Les handicapés sont complexés. Ils ont un complexe d'infériorité. C'est ce que j'apprends au membre de notre association, qu'il ne faut pas avoir de complexe, qu'il faut être ouvert. Parce qu'à la fin les gens vous rejettent aussi, ils ne vous aident plus. Il y a des membres de l'association des aveugles qui sont comme ça : trop fermés, après tu ne sais plus comment te comporter avec eux. Et puis les aveugles n'osent pas se mêler avec les autres handicapés (physiques par exemple). Je leur dis que leur attitude n'est pas correcte. Même les autres handicapés nous sous-estiment nous les aveugles. Parce que nous sommes mal vêtus par exemple. Un jour un handicapé physique nous a dit qu'il ne voulait pas s'asseoir à côté de nous les aveugles parce que nous sommes sales », Jean de Dieu, 48 ans, sans emploi, aveugle, Mahajanga.

« Ils n'ont pas grand choses à dire ces gens-là, il y en a un dans mon quartier, mais il n'est pas très bavard », François, 70 ans, professeur à la retraite, Antsiranana.

« Ils ont souvent des caractères fragiles. D'autres sont agressifs, d'autres déprimés, mais souvent fragiles. Les personnes handicapées exploitent parfois cette fragilité pour se mettre en position de victime. Par exemple, un enfant handicapé peut refuser d'aller au tableau prétextant qu'il ne peut pas se lever, alors qu'il peut », Le chef de service du SAR, Mahajanga.

Les attributs à **connotation négative** : sévères, méchants, nerveux, stricts, têtus, moqueurs, susceptibles, suicidaires, difficiles, exigeants, déprimés, agressifs, malheureux, gênantes.

« On dit qu'on est des personnes osées, qu'on se moque des autres, têtus. On agit ainsi peut-être pour combler nos manques physiques. Notre force c'est la bouche. Je suis d'accord avec ce que les gens disent. Peut-être que j'agis ainsi pour venger mon enfance », Clément, 38 ans, réparateur de balances, handicapé physique, Mahajanga.

« Il ne peut pas voir ce qu'il veut. Par exemple, chacun a ses couleurs préférées. Il peut dire sa couleur préférée mais il ne pourra jamais la voir. C'est pour ça que les aveugles sont très nerveux », Gilbert, 39 ans, handicapé physique, Antsiranana.

« C'est bizarre, même si on a pitié d'eux, si on s'approche de lui et qu'il ne te connaît pas, il va penser que c'est pour le taquiner ou faire référence à son handicap. Donc ce sont les

³⁹ DETREZ, 2002, cité par MELEY Marie-Françoise, *Op. Cit.*, p. 103.

handicapés que je connais à qui je peux parler sans problème. Mais ceux que je ne connais pas, je n'ose pas m'approcher », Yolande, 55 ans, enseignante au lycée, Antsiranana.

Les attributs à **connotation positive** : débrouillards, affectueux, sociables, ouverts, persévérants, volontaires, généreux, souriants, courageux, forts, intelligents, gentils.

Et enfin les attributs que nous qualifieront de « **neutres** » : osés, directs, « grandes gueules ».

Les capacités relationnelles d'une personne sont la base de son insertion sociale. Or les personnes en situation de handicap sont décrites comme des personnes nerveuses, colériques et susceptibles, ce que confirment les personnes handicapées elles-mêmes. Ce sont les trois adjectifs qui reviennent les plus souvent.

« La personne handicapée se fâche vite, elle se fâche pour un rien. Si on est handicapé physique, y a toujours aussi quelque chose dans le mental qui est touché. Si je vois que si je me comporte mal, je peux être difficile à vivre et les gens vont me laisser tomber », Mathilde, 26 ans, handicapée physique, Antsiranana.

Les situations d'extrême vulnérabilité dans lesquelles se retrouvent les personnes handicapées (vulnérabilité physique, sociale, économique) ont un impact conséquent sur leur personnalité. L'estime de soi est détériorée, les personnes handicapées sont complexées. Or, l'insertion sociale passe par le respect des autres. Aussi si le handicap en lui-même n'est pas un facteur d'exclusion, la détresse psychologique et les comportements d'agressivité qu'il engendre peuvent maintenir certaines personnes handicapées en dehors de la vie sociale.

On peut attribuer ces traits de caractère à la frustration, le sentiment d'être un « poids » pour sa famille, la négligence des parents. D'où l'importance de soutenir les personnes handicapées dans la réalisation de leurs projets personnels.

Les représentations ont plusieurs fonctions, dont celle de prescrire des comportements dans un système d'anticipation et d'attente. Elles permettent ainsi de justifier des prises de position et des comportements vis-à-vis d'un groupe donné. Les représentations négatives vis-à-vis d'un groupe donné justifient la différenciation sociale et, au même titre que les stéréotypes, pérennisent la discrimination. Par exemple, les représentations négatives vis-à-vis d'un groupe légitiment les comportements hostiles adoptés à son égard en toute bonne conscience. Un mur de stéréotypes s'élève entre valides et handicapés.

« Vous les handicapés, ayez le courage de tenir votre personnalité et tôt ou tard, personne ne fera de remarques négatives sur votre handicap », Dallye, 28 ans, enseignante au collège, Antsiranana.

La personne handicapée joue un rôle central dans le processus d'insertion. Les capacités à surmonter les conséquences psychologiques du handicap jouent un rôle

central dans le processus de réadaptation. Selon Serge EBERSOLD⁴⁰, trois types de réaction influent directement sur les possibilités de rééducation et de réadaptation « concrètes » :

- Le refus du handicap engendre des comportements de blocage, d'agressivité. Dans ce cas, les possibilités d'adaptation sont extrêmement limitées,
- Lorsque le handicap est accepté mais de façon limitée, les relations sociales sont limitées et généralement dirigée vers d'autres personnes en situation de handicap. L'individu attend plus que le milieu s'adapte à lui et fournit peu d'effort dans l'autre sens,
- Les bonnes conditions pour « l'adaptation au handicap » sont réunies lorsque l'individu a intégré son handicap de manière dynamique. Il éprouve alors un véritable désir de progression personnelle et de promotion sociale.

Ici l'entourage familial et le soutien associatif prennent toute sa place pour aider la personne handicapée à intégrer son handicap de manière dynamique.

D. Des personnes handicapées dans les interstices du social

A Madagascar, le handicap n'est pas traditionnellement une cause d'exclusion. Disons plutôt que les personnes handicapées se trouvent en quelque sorte aux frontières du social, dans l'interstice social des « limbes sociaux »⁴¹. Cette situation de mise à part sociale peut être prise pour une position de seuil, un état de *suspension sociale*⁴².

Celui qui ne répond pas pleinement aux critères d'appartenance est situé, non pas à l'extérieur, mais à la limite, à l'endroit où l'on peut basculer. Les personnes en situation de handicap se positionnent en quelque sorte dans des « limbes » sociales : ni totalement « exclues », ni parfaitement « intégrées », elles se trouvent aux frontières du champ social.

Le handicap en soi n'est pas un facteur d'exclusion de la société, c'est l'incapacité qu'il génère qui maintient certaines personnes handicapées aux frontières du social. On exclue une personne handicapée non pas pour son handicap, mais à cause de sa dépendance envers autrui. Le handicap mental est ainsi doublement stigmatisé. Il présente non seulement une dépendance totale envers son entourage tout au long de sa vie, mais aussi le comportement des personnes déficientes mentales est assimilé à celui d'un « animal ».

Par conséquent, si les capacités des personnes handicapées sont soutenues et développées, une personne handicapée peut s'insérer en milieu urbain. La culture malgache ne représente pas un obstacle en soi.

⁴⁰ L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme, Vanves, Editions du CTNERHI, 1992, 286 pages.

⁴¹ BLAISE Jean-Luc, *Liminarité et limbes sociaux : une approche anthropologique du handicap*, Thèse de doctorat en Anthropologie Historique, Université Paris VII, 2002.

⁴² MELEY Marie-Françoise, *Op. Cit.*

IV. CROYANCES, CULTURE ET HANDICAP

A. La culture malgache et le handicap

1. Généralités

Nous sommes dans une culture fortement empreinte du respect des ancêtres, respect qui peut aller jusqu'à la crainte. Exclure un membre de la famille est une offense faite aux ancêtres, c'est le dernier recours pour les familles. « L'hospitalité malgache » interdit le rejet d'une personne et cette tradition n'est pas encore perdue. A l'époque royale, un roi pouvait décider de l'exclusion de l'un des membres comme mesure de protection de l'ensemble de la communauté. Dans ces cas, des alternatives étaient proposées et certaines familles prenaient en charge ces « exclus ».

« Ici on ne rejette pas le handicap, c'est une honte pour la famille de se débarrasser de quelqu'un, quelque que soit la situation. La cellule familiale est forte, on respecte beaucoup les attaches familiales », un historien, Antsiranana.

Certains aspects de la culture malgache promeuvent le respect des personnes handicapées et interdisent l'exclusion d'un de ses membres.

Par exemple, on ne doit pas se moquer d'une personne handicapée, particulièrement les femmes enceintes, au risque de se voir soit même un jour handicapé. C'est le principe du *tody* (le retour du mal que l'on a fait) : tout mal que vous faites vous sera inmanquablement rendu, tôt ou tard. Si vous riez par exemple du malheur qui s'abat sur votre voisin, un malheur vous adviendra sans tarder sous une forme ou une autre.

« Les handicapés c'est particulier. Ils sont plutôt intégrés car on a toujours peur que les choses se retournent contre nous un jour. On fait attention à eux pour ne pas vivre plus tard ce qu'ils vivent. On dit même aux enfants de ne pas se moquer », Yolande, 55 ans, enseignante au lycée, Antsiranana.

De même, des contes anciens du Nord Madagascar mettent en scène des personnes en situation de handicap. Ces contes ont pour moral le respect de la différence et expliquent que chaque individu doit avoir sa place dans la société, quelle que soit sa différence. Nous présentons des résumés de ces contes en annexe.

Il existe aussi des *tromba*⁴³ handicapés. Lors de la possession, la personne prend le handicap de l'esprit.

Selon quelques témoignages, on attribuerait aux personnes handicapées certains dons, de voyance notamment : les handicapés pourraient « voir au-delà ». Une personne en situation de handicap physique nous a fait part de cette expérience. En effet, son oncle avait insisté pour qu'il devienne *mpisikidy*, c'est-à-dire voyant. Il s'agit d'une marque de respect envers les personnes handicapées.

⁴³ Nous expliquons ce que sont les *tromba* dans le chapitre suivant.

Nous insistons sur le fait que cette étude a été réalisée en milieu urbain. La situation en milieu rural est fort différente, puisque l'idée de malédiction est prégnante, avec l'idée d'une contagion de cette « malchance ».

2. Les *tromba*

Le Nord-Ouest de Madagascar, de Mahajanga à Diégo, représente un ensemble culturel assez homogène, issu des traditions royales Sakalava.

Dans les croyances et traditions malgaches, les *tromba* occupent une place centrale. Il nous semble important d'en connaître les fondements afin de mieux comprendre les notions de « tabous », de « malédiction ».

Il y a plusieurs usages du terme « *tromba* » :

- Le mot *tromba* est utilisé pour désigner, en premier lieu, l'esprit dont une personne est possédée,
- En second, l'état de possession, qu'on peut considérer ou non comme une maladie,
- Troisièmement, le médium ou la personne possédée, également appelé *saha*,
- Et enfin le phénomène ou l'institution de la possession en général.

Même si tous les *tromba* ne sont pas de familles royales, beaucoup sont les esprits de rois sakalava défunts ou des membres de familles royales Sakalava, répartis dans tout l'Ouest de Madagascar. Mais il existe aussi des *tromba* qui ne sont pas des rois sakalava. Il y a également par exemple, des *tromba* Merina et Européens (*vazaha*).

Les *tromba* sont des êtres respectés pour leur autorité et vénérés comme d'experts guérisseurs. On peut les consulter soit au cours de cérémonies où plusieurs *tromba* sont présents ensemble, soit lors de séances privées, à la requête d'une personne. De façon générale, on consulte de façon privée lorsque l'on recherche des conseils pour des problèmes médicaux, sentimentaux ou financiers.

La majorité des *saha* sont de jeunes femmes alors que la majorité sont des *tromba* d'hommes.

Un seul *tromba* peut demeurer en plusieurs *saha*, néanmoins, il ne peut être activement présent qu'en une seule *saha* à la fois. Ceci se vérifie par exemple dans une cérémonie à laquelle prennent part plusieurs *saha*. Inversement, une *saha* peut héberger plusieurs *tromba*, mais, de nouveau, un seul esprit prendra possession de la *saha* à la fois.

3. Manifestations du *tromba* dans l'individu⁴⁴

Généralement, le *tromba* commence comme une maladie, mais qui ne s'arrête pas, même après des visites répétées chez de nombreux guérisseurs. Ces derniers

⁴⁴ SHAR A. Lesley, *Le Tromba à Ambanja*, Compte rendu de recherches anthropologiques, 1987, Antsiranana, 11 pages.

peuvent être du personnel médical, des *mpisikidy* (devins), des *moasy* (personnes soignant avec des plantes médicinales et des forces magiques) et enfin des *tromba*.

Après les échecs thérapeutiques et de diagnostic de tous ces spécialistes, un *moasy* ou un *mpisikidy* dira qu'il est possible qu'un *tromba* soit à l'origine de la maladie, et renverra le client chez un *tromba* établi pour la confirmation du diagnostic.

Les symptômes du *tromba* sont des troubles généralement chroniques, tels que maux de tête ou d'estomac fréquents, insomnie. L'on retrouve certains symptômes dans le comportement du *saha* à l'arrivée et au départ du *tromba* : raideurs ou paralysie, tremblements ou désordre mental.

Dans le cas où une maladie serait identifiée comme un *tromba*, la personne doit accepter l'esprit, puisque toute résistance au *tromba* ne fera qu'empirer son état de santé, et le *tromba*, dans sa colère, pourrait rendre la personne folle (*marary saina* ou *adala*). A ce stade, la personne participe à une série de cérémonies sous la direction d'un *tromba* établi, qui généralement se trouve dans une personne d'un certain âge. Durant ces cérémonies, le néophyte est entouré d'autres *trombas*, comme aussi de musiciens, d'amis et de membres de sa famille, qui tous prennent part aux cérémonies.

La première cérémonie a pour but de permettre au *tromba* de faire son entrée en scène dans la personne malade et d'annoncer son nom. Suivent d'autres cérémonies où le *tromba* reçoit son accoutrement approprié et est présenté à la famille de la *saha*. On lui montre également la maison du *saha*. Une fois que le *tromba* a été établi rituellement dans la *saha*, la *saha* peut assister à d'autres cérémonies pour d'autres *tromba* et peut aussi recevoir en privé des clients chez elle. Souvent les *tromba* deviennent des membres bien établis de la famille de leur *saha*. Outre leur activité dans le contexte rituel, les *tromba* peuvent parfois se manifester spontanément pour exprimer leur opinion, leurs demandes ou poser leurs exigences. Le *tromba* restera généralement dans la *saha* jusqu'à un âge avancé, parfois même jusqu'à sa mort.

Les *tromba* sont les esprits des rois défunts (*ampanjaka nihilana*, litt. : « Rois qui se sont retournés ou renversés »). On les appelle aussi *razana fanjakana*, « ancêtres du royaume », et ces ancêtres royaux reviennent vivre pour quelques moments ou rendre visite à leurs descendants et sujets, par l'intermédiaire des possédés.

On distingue plusieurs types de cérémonies, qui correspondent à des étapes de l'installation d'un esprit *tromba* chez la personne possédée, la *saha*. Citons d'abord le *rômbo tromba* ainsi nommé car il provoque la descente de l'esprit par des applaudissements, *rômbo*, au rythme cadencé. C'est la cérémonie au cours de laquelle un *tromba* va posséder pour la première fois une personne. C'est une sorte d'initiation à la fois pour le *tromba* et pour la personne possédée.

La fête du *bandra* est nommée d'après le *bandra* ou grand abri (en feuilles de palmiers) construit spécialement pour cette occasion, sous lequel se déroulent les cérémonies. C'est l'occasion pour un nouveau *tromba* de recevoir ses habits cérémoniels. La *bandra* marque aussi sa première manifestation solennelle en public. Il dure de la nuit du jeudi au vendredi à midi. On tue un bœuf pour nourrir les gens qui participent à la fête, et un autre bœuf est offert au *tromba*. On ne tue pas ce

deuxième bœuf car il appartient au *tromba*, d'où son nom de *sorônambelo*, litt. « sacrifice vivant ».

Le *hataka tromba*, « prière au *tromba* », est une invocation familière adressée au *tromba* déjà socialisé, c'est-à-dire connu par son nom et ayant déjà reçu ses vêtements et ses attributs cérémoniels.

Le rapport du *tromba* avec la famille de son ou sa possédé(é) est un rapport de seigneur à serviteur. Les *tromba* sont des esprits des rois voulant aider leurs serviteurs, leur peuple. On doit peut être faire une distinction pour les familles royales, car pour elle se sont leurs aïeux qui reviennent les aider, les conseiller, les guérir en cas de maladie, etc. Le rapport n'est pas sévère comme des roturiers. C'est une relation de tendresse et de plaisanterie. Cela va de soi que le *tromba* peut posséder ses descendants vivants. Ce qui est différent chez les Sakalava Bemihisatra : les possédés reconnus et légitimés *saha* ne peuvent pas être d'ascendance royale. Lorsqu'un souverain meurt, particulièrement le souverain régnant, la conception sakalava veut qu'il « sorte » (*miboaka*) sur un individu vivant, lequel ne peut être qu'un roturier.

Les *tromba* se vexent très facilement et leur colère est expliquée par une souillure à laquelle la personne possédée s'est exposée. Toute faute commise par le *saha* est une souillure qui pollue le *tromba* lui-même. Une purification mystique s'avère alors nécessaire.

Le *tromba* tient une place importante dans la société malgache en général. Le *tromba* est le médecin en cas de maladie, l'oracle à consulter pour telle ou telle entreprise, etc.

4. Des *tromba* « bénéfiques » et des *tromba* « maléfiques »

La fonction essentielle du *tromba* est thérapeutique. Dans sa phase d'initiation, d'appropriation, le *tromba* est une sorte de « maladie sacrée », par la suite apparaissent des différences.

Nous pouvons distinguer deux catégories d'esprits :

- les bénéfiques, les *tromba tsara*,
- les maléfiques, les *tromba ratsy* ou *njarininsty*.

Bien que le nom suggère que ce soit un type de *tromba*, les Sakalava distinguent le *njarininsty* des autres *tromba*.

Le *jarinintsy* est une maladie causée par un mauvais esprit non identifié. Ses symptômes sont des cris et des pleurs incontrôlables et le désordre mental. La personne malade peut errer sans but dans les rues. Par contraste avec le *tromba* ou familles et amis participent à la cérémonie dans une ambiance festive pour encourager le *tromba* à venir, le *jarinintsy* est considéré comme une maladie qu'il faut soigner. La personne malade ou les membres de sa famille consultent le *moasy*, le *mpisikidy* ou le *tromba* qui pourrait offrir les traitements en vue de faire partir l'esprit de la personne malade.

Les esprits bénéfiques, dans la phase initiatique, rendent le médium malade. Le début de la possession se traduit toujours par un accès maladif. Après une recherche thérapeutique, il faut mettre en évidence l'esprit qui possède la personne malade, en le faisant parler afin de l'identifier. Pour les esprits bénéfiques, la guérison intervient lorsque l'on a identifié le *tromba* qui a pris possession du malade, pour les maléfiques, la guérison n'intervient que lorsque le *tromba* quitte le corps du malade.

« Nous organisons des séances d'exorcisme pour les personnes victimes du *tromba*, c'est-à-dire du culte des ancêtres. Lorsque l'esprit des ancêtres veut entrer dans une personne, cela provoque beaucoup de troubles. La personne est possédée, prisonnière de l'esprit et demande à être délivrée. C'est le Ministère de la Délivrance qui s'en occupe. C'est un culte hebdomadaire d'une dizaine de minutes, en plusieurs séances en fonction de la possession. Ceux qui sont possédés par les *tromba*, c'est-à-dire les esprits, sont brutaux et violents, c'est la famille qui les emmène. On organise aussi des prières pour les personnes handicapées », un pasteur luthérien, Antsiranana.

Si la personne possédée est dans la culture traditionnelle malgache, cette possession est considérée comme un don. Pour les Chrétiens ou autre, c'est un problème.

5. Fautes et interdits

Lors de l'évènement maladie, le devin établit un diagnostic avec la cause de la maladie. Mais le péché est collectif : si quelqu'un commet une faute, toute la famille en paie les frais.

Il existe différentes catégories de péchés et de sanctions :

- les fautes commises contre le roi, sanction métaphysique *tigny* : la mort, la paralysie, la folie,
- Fautes commises contre Dieu, sanction *damby* : malchance, folie, mort,
- Fautes commises contre les humains, sanction *hifogno* : malformations, cécité, mutisme,
- Fautes commises contre les animaux, sanction *bisa* : malchance, malaise passager, dépression passagère.

Et une série d'interdits⁴⁵ à respecter par le père et la mère, pendant la grossesse :

- pas d'adultère à certaines périodes de la grossesse, notamment lorsque la date de délivrance approche,
- interdit sexuel du 3^{ème} mois jusqu'à un an après l'accouchement,
- si la maman se moque d'une personne bègue, l'enfant sera bègue,

⁴⁵ La liste n'est ici pas exhaustive.

- si la maman se gratte, l'enfant aura une tâche de vin (*hamatra*) à l'endroit où la maman s'était grattée,
- si la maman enjambe une hache, l'enfant aura les jambes arquées,
- si la maman se moque d'une personne handicapée, l'enfant prendra l'allure de la personne handicapée dont elle s'est moquée

« Si un bébé naît handicapé, on pense que les mariés sont de la même famille. Il y a aussi des interdits à respecter pendant la grossesse, comme ne pas tuer de poulets. Un mari qui a sa femme enceinte ne doit pas égorger un animal à la façon musulmane. Dans ce cas, la faute revient au père. C'est surtout pendant la grossesse que l'on a peur. Une femme enceinte, c'est comme si elle était en voyage, quand elle accouche, c'est comme si elle avait terminé son voyage », un conseiller pédagogique, Antsiranana.

Certains *tromba* ont beaucoup de *fady* (interdits alimentaires notamment).

« Il y a un couple dans notre village, l'un d'eux ne doit pas manger l'anguille et l'autre peut. Ce dernier a mangé de l'anguille et l'enfant qui est venu est handicapé mental », Télésfort, 30 ans, handicapé physique, Antsiranana.

Des transgressions peuvent aussi être commises par mégarde (comme se gratter par exemple).

« Un handicap à cause d'un *fady*, c'est pas forcément la faute de la personne handicapée. Ça peut être la faute des parents. La transgression peut être involontaire. Par exemple, tu couches avec une femme mariée, et après ton sexe se transforme en serpent. Dans ce cas, c'est pas ta faute, parce que tu savais pas que le mari de la femme fait des gris-gris. Seul le mari peut te guérir », Solofo, 30 ans, réparateur de vélo, Mahajanga.

Le non-respect d'un interdit peut entraîner la maladie, voir même tuer. C'est aussi une question de force : certaines personnes ne sont jamais atteintes par les esprits, quoiqu'elles fassent, parce qu'elles sont « solides ». Donc si elles commettent une faute, ça peut s'abattre sur un autre membre de la famille.

Les ancêtres doivent être respectés, mais aussi certains lieux et animaux⁴⁶ possédant un *tsiny*⁴⁷.

« Un homme a tué un serpent alors que sa femme était enceinte. Et jusqu'à maintenant son enfant ne s'est pas encore assis. On appelle ça *tsiny*. On reconnaît les *tsiny* parce que le handicapé est un peu bizarre, il prend le comportement de l'animal tué », Lanja, 27 ans, épicière, handicapée physique, Mahajanga.

On peut demander à un esprit la cause d'un évènement malheureux. Celui-ci va donner l'explication et la démarche à suivre pour réparer la faute. Le *saha* établit une prescription pour enlever le malheur et donner une explication à la survenue de tout évènement malheureux.

Les esprits peuvent aussi soigner les actes de sorcellerie.

⁴⁶ En fonction des régions, ça peut être le caméléon, le serpent ou encore le caïman.

⁴⁷ (Qui a un) *Tsiny* : (un végétal, un animal ou un lieu) sacré, entouré d'un interdit.

B. Malédiction et handicap

Les difficultés qui se posent ne sont pas tant liées à l'idée d'interdits, de malédiction et de tabous, mais plutôt à la peur d'une possible hérédité pour la descendance à venir et aux difficultés posées au quotidien pour vivre avec une personne en situation de handicap.

L'entourage se moque de l'idée de transgression, seuls les parents peuvent s'accuser de cela et culpabiliser de leur côté, cela reste une affaire personnelle.

L'idée de malédiction est très répandue en milieu rural. Même si la responsabilité du handicap n'est pas imputée à la personne handicapée elle-même, la malédiction qui s'est abattue sur elle effraie la population. La personne a été maudite, elle le reste, les gens craignent par superstition que son malheur ne se transmette. Ce n'est pas le handicap qui est considéré comme contagieux, mais la malchance. Cette malédiction se répercute sur toute la famille. Lorsqu'une faute est commise, c'est toute une génération qui est punie, le péché est collectif. Ainsi toute la famille doit participer aux procédures de réparation : sacrifices, etc.

En brousse, seule l'idée de malédiction et de transgression de tabous demeurent pour expliquer le handicap. Mais en milieu urbain, les conceptions modernes du handicap se superposent aux conceptions traditionnelles, jusqu'à les supplanter.

En milieu rural, il n'y a aucune possibilité de PEC : pas d'école, pas de centre de soins, pas de moyens de déplacements, une faible activité économique, etc. Les familles se réfugient derrière les croyances et l'idée de malédiction pour supporter leur malheur, voir légitimer une exclusion obligée. Lorsque la famille « rejette » un de ses membres, ce dernier est souvent contraint à l'exode rural.

« Actuellement, les *fady* n'ont plus de pouvoir mythique. Même si tu les transgresses, il ne t'arrive plus rien », Christophe, 40 ans, réparateur de vélo, Mahajanga.

L'exode rural renforce les mécanismes d'acculturation ; la population se détachent des croyances du monde rural. En commune urbaine, les conceptions modernes se superposent petit à petit aux conceptions traditionnelles des causes de handicap. La population accepte l'idée de maladie.

« D'après l'histoire, mon grand-père savait déjà ce qui allait m'arriver quand ma mère était enceinte. Mais ma grand-mère a refusé de croire c'est pour ça d'après eux que je suis handicapé. Avant je reprochais à mes parents de ne pas avoir fait ce que mon grand-père avait dit de faire. Toutefois je donne aussi tort au docteur qui m'a fait la piqûre de Quinimax. Nous savons très bien que ces piqûres sont trop fortes et peuvent entraîner des séquelles. Si ce n'est pas cette piqûre, peut-être que je ne serais pas handicapé », Bruno, 31 ans, handicapé physique, employé de mairie, Antsiranana.

« Je ne pense pas que mon handicap soit du à la transgression d'un tabou. D'après ce que j'entends à la radio, c'est plutôt à cause d'une carence en vitamine A, ou d'une maladie comme le diabète. J'ai déjà demandé à ma mère à ce propos, mais même elle n'a pas compris ce qui m'arrivait, personne ne s'attendait à ce que je devienne un jour aveugle. Pour moi ça ne change rien que ce soit une maladie ou une transgression de tabou. Je suis aveugle et je

l'accepte, c'est Dieu qui m'a fait ainsi », Jean de Dieu, 48 ans, sans emploi, aveugle, Mahajanga.

De là l'idée même de malédiction devient floue. On parle de « malédiction » comme de « malheur », sans forcément connaître l'origine même de la cause.

« Avant je croyais ce que les gens racontaient. Je pensais que ma mère avait fait quelque chose de tabou. Mais je ne la tenais pas pour autant responsable. Si elle avait fait quelque chose de tabou, ça ne devait pas être grave, parce que c'est la première fois qu'il y a un handicapé dans la famille. Je pensais plutôt que c'était une malédiction, mais pas à cause d'une faute, plutôt une punition de Dieu, mais sans savoir pourquoi. J'ai eu cette idée à cause des racontars, sans réfléchir pourquoi et comment. Les racontars, ça fait mal », Peggy, 34 ans, sœur de Nicolai, 23 ans, trisomique, Antsiranana.

Ce sont principalement les cas de folie et le handicap mental qui sont associés au *tromba* et aux attaques en sorcellerie. Lorsque la médecine moderne notamment n'est pas en mesure d'apporter une explication ou de soigner un patient, la population recherche la cause dans les traditions.

« Je connais un enfant handicapé mental. Sa mère m'a raconté qu'elle a emmené son fils chez des spécialistes, mais que jusqu'à maintenant elle ne voit pas d'amélioration. Elle dit que son enfant est handicapé à cause du *mosavy*⁴⁸ de la maîtresse de son mari. C'est à cause du *mosavy* parce qu'il y a des moments où l'enfant fait des crises, *mianja kanjaka*, comme les possédés du *tromba*. Et il dit que le *tromba kaka*, c'est-à-dire « l'esprit de l'animal », arrive. Mais tous les jours il est comme les autres enfants. Sa mère est déjà allée chez des guérisseurs traditionnels, chez le *toby*, chez le psychiatre, elle a tout essayé, mais rien n'a changé. Cet enfant a 11 ans, quand il fait une crise, il devient violent. C'est pour ça qu'on l'a envoyé dans un centre pour handicapés mentaux », Françoise, 38 ans, couturière, handicapée physique, Mahajanga.

C. A qui la faute ?

Certains cas de handicap sont attribués à des transgressions d'interdits. Cependant, la faute n'est pas commise par la personne handicapée elle-même, mais par ses parents ou un membre de la famille, car comme nous l'avons expliqué auparavant, la faute est collective. On ne peut donc pas exclure une personne handicapée dans l'idée qu'elle aurait commis une faute.

« On dit que mon père est trop sévère et difficile et ses ancêtres se sont fâchés. C'est sur moi son enfant qu'ils se sont vengés. C'est ce qu'on dit dans ma famille. Le plus difficile se sont les enfants handicapés de naissance, parce qu'on dit que la maladie vient de la mère », Mathilde, 26 ans, handicapée physique, Antsiranana.

« Il y a une famille dont les yeux sont déformés, d'autres sont totalement aveugles. De père en fils ils sont comme ça. D'après l'histoire, c'est un grand-parent qui a fait quelque chose, on lui a jeté un sort, et toute sa descendance subit les conséquences de ce sort », Yolande, 55 ans, enseignante au lycée, Antsiranana.

⁴⁸ Acte de sorcellerie.

De plus, on ne peut distinguer un handicap dû à une transgression d'un handicap dû à une maladie.

« Moi je ne sais pas faire la différence entre un handicap provoqué par une maladie et celui provoqué par les traditions, pour moi c'est pareil », Françoise, 38 ans, couturière, handicapée physique, Mahajanga.

« On ne peut pas faire la différence entre un handicapé congénital et celui dû à la transgression d'un tabou. Mais par exemple, dans le cas de mon neveu, tout le monde a vu sa mère manger du porc. Mais parfois ce sont seulement des suppositions, on ne sait pas vraiment. On arrive pas à faire la différence, c'est d'après ce qu'on raconte qu'on sait tout cela, il n'y a pas de signes visibles », une vendeuse de bijoux, Mahajanga.

L'origine du handicap est une affaire familiale. L'idée de transgression de tabou ou de sorcellerie peut amener des divisions familiales, dans le cas par exemple où un oncle a jeté un sort sur un enfant de la famille.

Les croyances peuvent aussi influencer l'acceptation du handicap : dans le cas où les parents auraient commis une faute, l'enfant peut le reprocher à ses parents et amener ses parents à culpabiliser.

« Au début, ma famille pensait que c'était une malédiction, un *tsiny*, parce que mon père a transgressé un tabou. Dans notre famille, la polygamie c'est tabou, et lui il l'a fait. Mais c'est après qu'on a appris que c'était la poliomyélite. Mais avant, toute la famille lui en voulait. Plus maintenant. J'étais très fâchée contre mon père, parce que pour moi c'était lui la cause de mon malheur. Mais depuis que je sais que c'est la poliomyélite, je n'ai plus ce sentiment. Maintenant c'est à ma mère que j'en veux, de ne pas m'avoir fait vacciner », Lanja, 27 ans, épicière, handicapée physique, Mahajanga.

« On ne peut pas faire la différence entre un handicapé à cause de la transgression de tabou et un handicapé à cause d'une maladie. Physiquement c'est pareil. Mais ceux qui pensent que c'est une transgression de tabou, ils font culpabiliser leurs parents, ils pensent que c'est la faute de leurs parents s'ils sont dans cet état, ils sont toujours tristes », Johnson, 35 ans, directeur d'école primaire privée, handicapé physique, Mahajanga.

Selon certains témoignages, la personne handicapée acceptera mieux son handicap lorsqu'elle l'attribue au destin, à l'œuvre de Dieu, à une maladie, alors que les parents l'accepteraient moins facilement s'ils pensent à un acte de sorcellerie.

« Je ne fréquente ni devin, ni médecins traditionnels. J'ai accepté depuis longtemps d'être handicapée, je n'ai pas besoin de ça », Eliane, 38 ans, handicapée physique, Antsiranana.

« On a dit qu'une dame de la famille a fait un gris-gris, qu'elle a lavé mes yeux avec quelque chose, mais moi je n'y crois pas. Je ne veux pas y croire parce que ça me fait mal au cœur, je préfère penser que c'est Dieu qui m'a fait ainsi », Claudette, 36 ans, aveugle, Antsiranana.

D. Croyances et comportements

« Nous les Malgaches, dès qu'il nous arrive quelque chose, on pense que c'est à cause de *ody gasy*, c'est-à-dire un ensorcellement ou un mauvais sort. Mais le handicap c'est congénital, un

défaut de la nature. De toutes façons ça ne change rien, c'est la volonté divine. Pour les autres, ça ne change en rien leurs comportements vis-à-vis de notre enfant, c'est un sourd-muet, que ce soit congénital, à cause d'une maladie ou d'une transgression de tabou », un parent d'enfant sourd-muet, Mahajanga.

Finalement, attribuer au handicap une cause traditionnelle modifie-t-il le comportement de la communauté vis-à-vis des personnes handicapées ? Les croyances traditionnelles sont-elles ainsi un frein à l'insertion des personnes handicapées ?

La représentation est considérée comme un élément essentiel dans la compréhension des déterminants des comportements et des pratiques sociales. Elle « fonctionne comme un système d'interprétation de la réalité qui régit les relations des individus à leur environnement physique et social, elle va déterminer leurs comportements ou leurs pratiques. La représentation oriente les actions et les relations sociales. Elle est un système de pré-décodage de la réalité car elle détermine un ensemble d'anticipations et d'attentes »⁴⁹.

Cependant, le lien entre les représentations et les comportements est difficile à établir car fort complexe. De nombreux éléments, plus ou moins visibles, interviennent dans la construction des mentalités et dans les motivations qui poussent à agir de telle ou de telle façon. Dans quelle mesure les croyances traditionnelles liées au handicap influent le comportement des individus vis-à-vis des personnes handicapées ?

Le handicap est généralement considéré comme la manifestation de l'interdit, l'expression d'une sanction, or la personne handicapée ne peut être tenue « responsable » de son handicap.

Dans ce cas, qu'est-ce qui guide les comportements stigmatisant de la communauté vis-à-vis des personnes en situation de handicap ? La communauté n'ayant pas les moyens de connaître la cause originelle du handicap, elle portera un jugement personnel en fonction de la personnalité de la personne en situation de handicap.

Des croyances identiques donnent lieu à des comportements différents. Le type de conduite diffère selon le type de personne. Les gens qui ont des relations directes avec des handicapés, qui ont été scolarisés, sensibilisés sur la question du handicap, n'auront pas les mêmes comportements face au handicap que des gens qui n'ont pas fréquenté l'école et qui n'ont jamais été sensibilisés à la question du handicap.

La culture malgache n'est donc pas un obstacle à l'insertion des personnes en situation de handicap. Les croyances traditionnelles qui pourraient donner lieu à un rejet ne sont pas figées, elles intègrent les nouveautés avec plus ou moins de perméabilité.

V. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

⁴⁹ ABRIC J.C., « Les représentations sociales : aspects théorique », in ABRIC J.C. (eds.), *Pratiques sociales et représentations*, Paris, PUF, 1994, p.13.

A. Conclusion générale

L'on retrouve toute une gamme d'attitudes et de comportements envers les personnes handicapées. Il est facile de considérer une personne handicapée comme négligée par sa famille, sans même tenir compte des conditions dans lesquelles elle tente elle-même de survivre. Il suffit parfois de considérer la famille comme un tout pour se rendre compte des difficultés auxquelles elle doit faire face et par-là, des motivations qui sous-tendent ses actes. Si bien que l'on peut se rendre compte que dans la plupart du temps sont établies des priorités par rapport aux membres de la famille, priorités qui peuvent paraître choquantes et qui pourtant sont essentielles à la survie de l'ensemble de la famille. Les familles font ce qu'elles peuvent pour prendre en charge leurs membres handicapés, si elles s'y prennent mal c'est souvent par ignorance.

Dans un contexte économique difficile, les mécanismes de production de la marginalisation sociale trouvent parmi les personnes en situation de handicap leurs premières victimes. Dans les cas de pauvreté extrême dans lesquels se retrouve la grande majorité des familles malgaches, ce sont bien les circonstances sociales et non les croyances qui guident les comportements.

B. Recommandations

1. Renforcement des « capacités » des personnes en situation de handicap

Qu'est-ce qui fait la différence entre une personne handicapée « qui s'en sort » et une autre ? Quels sont les éléments du parcours de vie qui permettent aux personnes handicapées de « s'insérer » ?

On ne peut pas parler de *la* situation des personnes handicapées à Madagascar mais plutôt *des* situations des personnes en situation de handicap. Les généralités que nous venons d'exposer ne doivent pas cacher la multiplicité des destins qui se cachent derrière le vécu d'un handicap. De part son histoire, son parcours de vie, son entourage et les possibilités qui s'offrent à elle, chaque personne handicapée possède des atouts qui lui permettront de vivre en plus ou bonne harmonie avec la société. Ces atouts sont en quelque sorte l'ensemble des « capacités » possédées par chaque individu pour faire face à l'adversité.

Les éléments déterminant dans la mesure des capacités des individus sont :

- Le cadre de vie, urbain ou rural, qui détermine les possibilités qui s'offrent aux individus (accès à une activité, fréquentation d'un centre de réadaptation, possibilités de déplacements, etc.) : les dispositions prises par une société, en faveur de l'éducation, de la santé ou autres, accroissent la liberté substantielle qu'ont les individus de vivre mieux.
- L'environnement social (mentalités, acceptation du handicap, moyens financiers, soutien moral et psychologique, etc.) : les solidarités sociales, ethniques ou familiales sont de puissants facteurs de lutte contre la vulnérabilité.

- l'accès à la scolarisation
- Diversité des traits personnels : du fait que les gens aient des caractéristiques physiques diverses, du fait de leur âge, du sexe, des infirmités, de leur caractère, de leur aptitude à établir des relations sociales, ces individus ont des besoins différents.

La promotion des personnes handicapées dans un projet doit passer par le renforcement de chacune de ces « capacités ».

Dans le cadre du projet « Ville-handicap », nous sommes déjà en milieu urbain ce qui est un véritable atout en soi. Comme nous l'avons vu précédemment, le milieu urbain possède déjà certains atouts pour l'accessibilité sociale du handicap et les possibilités de PEC, même si elles demeurent insuffisantes.

Les atouts du milieu urbain :

- des facilités de déplacement
- possibilités de tenir une petite activité génératrice de revenus (petit commerce, artisanat, etc.)
- des « mentalités » plus ouvertes, un milieu où la différence est plus acceptée
- accès à la scolarisation
- accès aux soins
- présence de structures associatives

2. Le soutien aux personnes handicapées et à leur famille

Les personnes handicapées doivent être accompagnées dans la réalisation de leurs projets, notamment pour la création d'une activité économique. Pour cela, le micro crédit semble le plus approprié pour apporter les fonds de démarrage. Cependant, les personnes doivent être conseillées pour la réalisation de projets viables et pérennes.

Les personnes en situation de handicap doivent être aidées dans leur recherche de logement. Il faudrait pouvoir imaginer un système de garantie locative soutenue par les associations pour leur permettre de louer comme tout à chacun.

L'entourage familial est central pour le soutien des personnes handicapées. Il doit être encouragé et soutenu. L'étude montre que dans la quasi-totalité des cas, ce sont les moyens qui empêchent la famille de prendre correctement en charge son membre handicapé.

« J'ai beaucoup appris de la formation d'Handicap International⁵⁰. Nous ne savions pas comment nous comporter avec eux. Maintenant on maîtrise mieux la situation. Par exemple, quelle nourriture on doit lui donner, parce qu'il est très gourmand et il grossit beaucoup. Aussi qu'il faut lui donner beaucoup d'amour et qu'il faut être très patient. Il a souvent mal

⁵⁰ Elle a reçu une formation générale sur le handicap il y a 4 ans, dispensée par Handicap International.

au ventre, on nous a appris que c'était fréquent chez les trisomiques, ça rassure. Et puis on avait tendance à cacher notre frère pour ne pas subir les moqueries des autres. Après la formation, on a su que c'était une maladie, on avait plus honte », Peggy, 34 ans, sœur de Nicolai, 23 ans, trisomique, Antsiranana.

Lorsque se ne sont pas les moyens financiers, c'est l'ignorance qui exclue les personnes handicapées. Les familles ont besoin d'être formées sur la PEC du handicap, tout particulièrement les handicaps « lourds ». Les familles peuvent être impliquées dans la PEC et doivent connaître les possibilités de progrès d'un enfant handicapé.

Un des principaux avantages du milieu urbain est la facilité géographique de l'accès à l'école. En effet, un des principaux freins à la scolarisation des enfants handicapés en milieu rural est l'absence de moyens de déplacements.

Les familles qui doivent scolariser leurs enfants dans des structures spécialisées doivent être financièrement soutenues, notamment pour les frais de transport engendrés et les frais d'écologie.

3. Sensibilisation sur le handicap

« Je trouve que maintenant les handicapés commencent à être considérés parce qu'il y a des actions, des réunions de sensibilisation sur leur droit à être égaux aux autres. Autrefois on ne s'occupait pas d'eux, on se moquait d'eux, on ne les respectait pas. J'ai constaté ces changements depuis qu'on commence à s'occuper d'eux », Sœur Thérèse, s'occupe de trois adolescents en situation de handicap.

Beaucoup de témoignages font référence aux résultats positifs des actions de sensibilisation communautaire menées depuis plusieurs années par les mouvements associatifs. Donner une visibilité au handicap permet de le démystifier.

En matière de sensibilisation, tout reste à faire pour l'accessibilité sociale des handicaps sensoriels et mentaux.

La sensibilisation doit porter une attention particulière sur le handicap mental. Rien n'est fait jusqu'à maintenant et les personnes déficientes mentales, ainsi que leur famille, souffrent d'une réelle discrimination. Si la population a encore à l'heure actuelle beaucoup de préjugé sur le handicap mental, elle est en mesure de l'accepter dès lors qu'elle sera familiarisée.

« Il y a un handicapé mental dans ma famille. Si on n'a pas l'habitude de les fréquenter, on se sent gêné, mais au fil du temps on apprend à vivre avec eux sans problème », Laurier, 27 ans, valide, Antsiranana.

4. Qui doit être sensibilisé ?

Les familles de personnes handicapées

En fonction du handicap, l'entourage des personnes handicapées doit être impliqué dans la PEC du handicap pour assurer une continuité entre les SAR, l'école ou les centres spécialisés et le domicile.

Les parents d'enfants handicapés doivent être soutenus et correctement informés des possibilités de progrès de leur enfant, de ses limites et des mesures à prendre. Nous pensons tout particulièrement aux parents d'enfants IMC qui se découragent souvent face aux progrès trop lents et aux soins trop fastidieux.

Les enfants et le milieu scolaire

Future génération, ils sont d'excellents récepteurs et vecteurs d'informations. Ils doivent notamment être sensibilisés par rapport à leurs camarades handicapés.

Sensibilisation du monde du travail

Le monde du travail doit être abordé de front. Car même si la grande majorité de la population reconnaît aux personnes handicapées la capacité de travailler, elles demeurent exclues de la quasi-totalité du marché de l'emploi.

« La mentalité commence à changer. Mais la plupart pense toujours qu'on ne peut rien faire. La dernière fois on a organisé un spectacle et j'entends des gens dire « regarde comme c'est triste, ce doit être vraiment un poids pour la famille ». Ça m'a beaucoup touché. Les gens pensent qu'on est une bouche de trop à nourrir, qu'on ne peut pas gagner notre vie. Mais ces derniers temps, je sens un changement dans les mentalités », Victor, 44 ans, couturier, handicapé physique, Mahajanga.

A Antsiranana, des personnes handicapées sont employées au sein de la commune, ce qui a en terme de sensibilisation un impact important sur la population. Pendant les entretiens, les personnes valides qui affirment qu'une personne handicapée peut travailler font souvent référence à ce qu'ils ont vu. La visibilité des personnes handicapées dans le monde du travail est le premier moyen de sensibilisation de la population sur leur capacité à travailler. Par conséquent, un lobbying auprès des Communes doit être maintenu et renforcé pour promouvoir l'insertion de personnes en situation de handicap dans les administrations publiques.

A Mahajanga, le patron de l'entreprise ABAD Bois pourrait témoigner de son expérience. Mais, comme nous l'avons déjà mentionné auparavant, l'insertion des personnes handicapées dans le secteur privé va se heurter à de nombreuses difficultés. Dans un contexte économique où le chômage prévaut, il est difficile de convaincre un chef d'entreprise d'employer une personne en situation de handicap plutôt qu'une personne valide. En l'absence d'un système de compensation financière, les entrepreneurs ne seront motivés que par une plus value en terme de compétences professionnelles. Par conséquent, il est essentiel d'appuyer les personnes en situation de handicap dans l'accès à des formations professionnelles de qualité, et adaptées aux besoins du marché de l'emploi.

Parallèlement à leur insertion dans le monde du travail, les syndicats de travailleurs et l'Inspection du travail doivent être sensibilisés sur le droit au travail des personnes handicapées et leurs difficultés d'accéder à un emploi.

Propriétaires et associations de locataires

Les propriétaires doivent être sensibilisés sur les possibilités pour une personne handicapée de travailler et donc de louer un logement.

Les associations de locataires, si elles existent, doivent être sensibilisées sur les difficultés pour une personne handicapée d'accéder au logement.

Les chauffeurs de bus et receveurs

A Mahajanga, ils doivent être ré informés de l'accès à demi-tarif des personnes handicapées aux transports en commun. Ils doivent aussi être sensibilisés sur la réservation d'une place appropriée pour les personnes en situation de handicap.

A Antsiranana, ils doivent être sensibilisés sur l'aide à apporter à une personne en situation de handicap qui accède aux transports en commun.

Les fonctionnaires

A Antsiranana, il semblerait que la sensibilisation auprès des différents fonctionnaires de la Commune ait porté ses fruits. L'accessibilité sociale dans la fonction publique est acquise avec d'ors et déjà l'emploi de personnes en situation de handicap au sein de la Commune et la création d'un Service pour les personnes handicapées fort célèbre. La sensibilisation doit se concentrer sur l'accessibilité architectonique de la ville.

A Mahajanga, le personnel de la fonction publique doit être sensibilisé sur l'accueil des personnes handicapées et éventuellement sur la possibilité de travailler avec une personne handicapée.

La communauté en général

Les efforts doivent se concentrer sur la communauté en général, et tout particulièrement la population faiblement scolarisée (petits commerçants, chauffeurs routiers, etc.). Il faut prendre garde à ce que ce ne soit pas toujours les mêmes personnes qui soient sensibilisées.

5. Sur quoi doit porter la sensibilisation ?

Plusieurs aspects doivent ressortir de ces sensibilisations :

- une personne handicapée peut travailler et exercer des postes a responsabilités
- une personne handicapée peut louer un appartement
- une personne handicapée peut être financièrement indépendante
- une personne handicapée peut participer au même titre que les autres aux activités du quartier
- une personne handicapée peut avoir droit à certains avantages du fait de son handicap même si elle gagne de l'argent
- une personne atteinte de folie doit être respectée comme un être humain

- les personnes handicapées peuvent développer un ensemble de capacités en fonction du handicap et de la PEC proposée
- une personne handicapée peut faire du sport
- une personne handicapée peut avoir des loisirs
- une personne peut être heureuse et s'amuser
- une personne handicapée n'est pas forcément complexée
- une personne handicapée n'est pas forcément jalouse des personnes valides
- une personne handicapée peut avoir des relations amoureuses

« Leurs problèmes, c'est la société. C'est dur de voir des personnes autour de toi normales, fortes, et toi tu es handicapé. Tu veux faire ce qu'ils font mais toi tu ne peux pas. En plus tu ne sais pas ce que les gens pensent, s'ils se moquent de toi derrière ton dos ou s'ils ont pitié », une vendeuse de bijoux, Mahajanga.

« C'est triste de voir des handicapés. On a pitié d'eux, surtout ceux qui sont en fauteuil roulant. Ils ne peuvent pas s'éclater comme nous. S'il y a une fête, ils ne peuvent pas danser. Ils ont honte. Même s'ils dansent, ils se fatiguent vite », une vendeuse de bijoux, Mahajanga.

La sensibilisation doit notamment essayer d'entériner le sentiment de pitié que nourrissent les valides à l'égard des personnes handicapées.

« Je travaillais comme employée de maison. Mais le problème, c'est que mon patron a pitié de moi, il n'ose pas me demander de faire quelque chose, ça lui fait de la peine. Et cela a créé une distance entre lui et moi. C'est gênant pour moi. Les gens qui ont pitié, ça me rabaisse le moral. J'aimerais qu'on me considère autrement, comme tout le monde quoi. Parfois je fais des gestes brutaux pour leur prouver que je ne suis pas aussi faible qu'ils le pensent. Ça me décourage d'être traitée ainsi », Hanta, 31 ans, vendeuse, handicapée physique, Mahajanga.

« En me voyant dans la rue, on me donne de l'argent pour que je prenne un bus. Ça je ne veux pas. Je veux qu'on me propose une solution », Victor, 44 ans, couturier, handicapé physique, Mahajanga.

Ce sentiment de pitié nourrit le complexe et ébranle la confiance en soi déjà fragile des personnes handicapées. L'acceptation personnelle du handicap ne peut se faire correctement si la société maintient les personnes handicapées dans une position de « victimes ».

6. Qui peut être acteur du changement des représentations ?

Les personnes en situation de handicap

Les personnes les mieux placées pour changer les représentations dans le domaine du handicap sont les personnes handicapées elles-mêmes. La population « croit ce qu'elle voit ». Par exemple, pour sensibiliser sur les capacités des personnes handicapées, il faut « montrer » ces capacités, montrer les résultats d'un travail ou d'une réussite sociale par exemple.

Les associations de personnes handicapées sont les acteurs sociaux centraux pour impulser le changement de comportement.

Les autorités locales

Les autorités locales, de part leur position de fait, doivent être un modèle en matière d'insertion des personnes handicapées. Elles doivent montrer l'exemple en favorisant l'accès à l'emploi des personnes handicapées au sein de la commune et en oeuvrant pour une accessibilité architecturale de la ville.

Les chefs d'entreprise

Dans le monde du travail où beaucoup de sensibilisation reste à faire, les chefs d'entreprise qui emploient des personnes en situation de handicap sont des acteurs du changements des représentations sur la capacité d'une personne handicapée à tenir un poste.

BIBLIOGRAPHIE

BLAISE Jean-Luc, *Liminarité et limbes sociaux : une approche anthropologique du handicap*, Thèse de doctorat en Anthropologie Historique, Université Paris VII, 2002.

BONNET Doris, *Corps biologique, corps social*, Paris, Editions de l'ORSTOM, 1988, 138 pages.

CALVEZ Marcel, « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », in *Sciences Sociales et Santé*, Vol. XII, n° 1, mars 1994, pp. 61-88.

EBERSOLD Serge, *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes*, Vanves, Editions du CTNERHI, 1992, 286 pages.

Exclusion sociale, insertion et prévention, sous la direction de Jean-Claude ABRIC, Saint-Agne, Editions Erès, 1996, 168 pages.

FRETIGNE Cédric, *Sociologie de l'exclusion*, Paris, Editions l'Harmattan, 1999, 207 pages.

GIAMI Alain, LE GALES Catherine, « Avant-propos », in *Sciences Sociales et Santé*, Vol. XII, n° 1, mars 1994, pp. 5-6.

GIAMI Alain, « Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap », in *Sciences Sociales et Santé*, Vol. XII, n° 1, mars 1994, pp. 31-60.

HERAUD Marion, « Malédiction et handicap : des croyances aux comportements », in *Psychopathologie Africaine*, Vol. XXXIII, n° 2, 2005-06, pp. 165-182.

HERAUD Marion, *Les représentations du handicap au Burkina Faso : Processus de marginalisation et d'intégration des personnes en situation de handicap*, Handicap International, 2005, 97 pages.

HERAUD Marion, *Paroles de femmes : handicap et santé de la reproduction. Cercles de Tombouctou, Diré et Gourma Rharous, Mali*, Handicap International, 2004, 84 pages.

JAFFRE Yannick, « « Etre aveugle », la cécité entre une définition épidémiologique et sociale », in *Bulletin de la société de pathologie exotique*, n° 86, 1993.

MELEY Marie-Françoise, *Paroles et silences autour des séquelles d'injections au Burkina Faso. Système médical et handicap*, Mémoire de DEA, Université Aix-Marseille III, 2004, 210 pages.

Monographie de la commune urbaine de Mahajanga, Comité communal de développement, Bureau de coordination des projets de développement local, 2005, 69 pages.

N'DAYE Mamadou, *Perceptions du corps et handicap physique dans les contextes africains*, *Handicap International en Afrique de l'Ouest*, avril 2000.

Pratiques sociales et représentations, sous la direction de Jean-Claude ABRIC, Paris, Editions PUF, 1994, 251 pages.

RANAIVOJAONA Voahanginirina Herilala, RANDRIAMANANDRAY MINOSOA Rindranomena, *Etude de la perception socioculturelle du handicap à Madagascar. Cas de deux régions pilotes*, 2005, 149 pages.

RANDRIANARISOA Pierre, *Madagascar, et les croyances et les coutumes malgaches*, Caen, 1959, 112 pages.

SHAR A. Lesley, *Le Tromba à Ambanja*, Compte rendu de recherches anthropologiques, 1987, Antsiranana, 11 pages.

THEODORE Jean, *Le rôle du culte de possession Tromba dans le rituel de l'érection du mat en pays Antakarana*, Université de Madagascar, Colloque international d'histoire Malagasy, Antsiranana, 1987.

VILLE Isabelle, RAVAUD Jean-François, « Représentations de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socioconstructiviste », in *Sciences Sociales et Santé*, Vol. XII, n° 1, mars 1994, pp. 7-30.

ANNEXES

I. LEXIQUE FRANÇAIS/MALAGASY

Termes relatifs au handicap

Le fait d'être handicapé : fahasembanana
Handicap, manque sur le corps : sembana

Aveugle, celui qui ne voit pas : Jamba (Antananarivo, Mahajanga)
Aveugle : gila (Antsiranana, Mahajanga)

Boiteux : Kotrilaka, kapila kapa (Mahajanga)
Boiteux : Mitsapiky, mitsokilaka, mikotrilaka (Antsiranana, Mahajanga)
Le lépreux, celui qui a les pieds recouverts de plaies : boka (Antsiranana)

Déficiences : tsy fahampiana
Déficiência intellectuelle : tsy fahampiana momba ny saina
Déficiência mentale : tsy fahampiana ara-tsaina
Déficient mental, manque au niveau des facultés mentales : tsy ampy saina (Antsiranana)
Saina : intelligence
Tsy ampy : quelque chose manque
Idiot, stupide : draba draba (Mahajanga)

Epilepsie : Androbe ou Aretim-bôrona (maladie des animaux, épilepsie)

Fou : marary saina (Antananarivo)
Fou : adala (Mahajanga), lefaka (Région de Mahajanga, Antsiranana)
Perdre la tête : very jery

Faiblesse, être faible physiquement : malemy (Mahajanga)

Muet : moa

Sourd, celui qui n'entend pas : maharegniny (Antsiranana), marenina (Mahajanga)
Celui qui entend mais qui n'écoute pas, qui ne fait pas attention : tsymaharegni (Antsiranana)

Vie quotidienne

Autonomie : fizakantena
Difficulté : fasahiranana

Exclure : ahilika
Il a été exclu : voalika

Tosona falafa (Antsiranana) : couper la feuille de l'arbre ravenala (ou falafy), exclusion définitive (lorsqu'on coupe la feuille de cet arbre, elle ne repousse pas). On « coupe » une personne de la famille, on l'exclue de façon définitive.

Inséré, le fait d'être accepté par la société : Ikehiny fiaraha-monina (Antsiranana), ekeny fiaraha-monina (Mahajanga)

Mendier, celui qui ne fait que quémander : mangataka (Antsiranana)
Le mendiant : mpangataka

Traits de caractère

Agressif : mihetraketraka
Attitude, geste : fihetsika
Brutal : mitratrevatreva, mivatravatra
Comportement : fitondrantena
Confiance en soi : fahatokisan-tena
Méchant : mamohetra, masiaka
Susceptible : saro-po, enti-po
Têtu : madidoha, madidra

Croyances et traditions

Sorcellerie : mosavy (Mahajanga), voriky (Antsiranana).

Badry (terme comorien) : un sort jeté, principalement pour les voleurs, dont on ne connaît pas l'identité.

Fady : tabou, interdit

Le *Tody* (le retour du mal que l'on a fait) : tout mal que vous faites vous sera immanquablement rendu, tôt ou tard. Si vous riez par exemple du malheur qui s'abat sur votre voisin, un malheur vous adviendra sans tarder sous une forme ou une autre.

(Qui a un) *Tsiny* : (un végétal, un animal ou un lieu) sacré, entouré d'un interdit.

Le *Tsiny* (le « tort ») : si vous ne portez pas assistance à un enfant orphelin, vous avez du *tsiny* et cela vous coûtera cher, car c'est l'Invincible Puissant qui viendra vous châtier. Le *Tsiny* que vous avez commis à l'égard de quelqu'un vous paralysera les pensées et vous fera échouer dans vos projets. Ne pas respecter un vieillard est un *tsiny*.

II. DES ANCIENS CONTES SAKALAVA⁵¹

Les quatre jeunes filles et leur frère boiteux.

Quatre belles jeunes filles avaient un petit frère dit « *boka* », c'est-à-dire « le boiteux ». Ces jeunes filles étaient très courtisées, mais refusaient toute proposition de mariage. Les années passent, l'impossibilité de les marier est un véritable malheur pour leur famille.

Quatre monstres, *rakakabe*⁵², venus des forêts, habillés comme des princes, viennent à leur tour demander la main des quatre jeunes filles. Ils avaient de beaux yeux et une belle allure. Les quatre jeunes filles furent immédiatement attirées vers eux et acceptèrent leurs propositions de mariage.

Après la cérémonie, les quatre monstres et les quatre jeunes filles, accompagnées du frère boiteux, partirent vers leur nouvelle demeure dans la forêt. Ils étaient en file indienne : trois monstres devant, suivis des quatre jeunes filles, un monstre un peu en retrait et enfin le petit frère à la traîne, car il boitait. Le dernier des monstres, un peu fatigué, laissa s'échapper de son bel appareil sa queue de monstre. Le jeune frère la vit et comprit alors aussitôt la supercherie. Il alerte ses sœurs, mais toutes refusent de croire à cette histoire.

La petite troupe arriva enfin au village. Il n'y avait personne, que des animaux ! En fait, toute la population avait été dévorée par ses quatre monstres, mais aucune des jeunes filles ne pouvaient s'en douter.

La journée, les quatre monstres partent à la chasse. Le soir, quand ils rentrent, ils espèrent trouver leurs épouses endormies afin de pouvoir les dévorer à leur guise. Ils chantent pour prévenir de leur arrivée et vérifier que tout le monde dort bien. Mais le petit frère veille ... Pour justifier ses insomnies, il prétexte que le bruit des feuilles de bananiers, ainsi que les oiseaux l'empêchent de dormir. Les beaux-frères alors font tout pour arranger cela : ils coupent les feuilles de bananiers, chassent les oiseaux.

Cette mascarade est répétée tous les soirs au retour des maris pendant un mois. Le petit frère ne dort toujours pas pour protéger ses sœurs.

Au bout d'un mois, il explique à ses sœurs que tout cela ne pourra pas durer très longtemps, ses beaux-frères vont bien s'apercevoir qu'il est au courant de leurs sombres intentions. Tous doivent rentrer chez leurs parents, sans quoi les sœurs vont finir dévorer par ces quatre monstres.

Pour duper les monstres, les frères et sœurs mettent dans le lit des épouses des feuilles de bananiers remplies de riz, prenant la forme d'un corps sous le drap. Et ceux-ci s'échappent du village fantôme.

Lorsque les maris rentrent de la chasse, ils chantent comme à l'accoutumée, mais cette fois-ci n'entendent pas le petit frère leur répondre. Ils pensent alors que cette fois-ci enfin, toute la maisonnée est bel et bien endormie. Alors ils se jettent sur les corps de leurs épouses et découvrent que ce ne sont que des feuilles de bananiers remplies de riz.

⁵¹ Ces contes nous ont été « contés » par M. Paul JAORAVOANA, dit « Paul Congo », conteur, Chef de service de la Culture et de la Promotion Artistique, Antsiranana.

⁵² Monstre, ogre.

Les quatre jeunes filles et leur petit frère boiteux rentrèrent sains et saufs au village. « Nos maris étaient des monstres, heureusement que nous avons notre petit frère boiteux avec nous ! ».

Morale : il existe depuis toujours des personnes handicapées, et on a toujours besoin d'eux. Dans cette histoire, le petit frère ne peut ni courir, ni se battre, mais il a su faire preuve d'intelligence.

L'histoire de Mme Hiboux

Pourquoi Mme hiboux ne sort que la nuit ?

Un jour, Mme hiboux s'est moquée d'un handicapé qui passait sous son arbre. Le handicapé a enlevé sa jambe de bois et lui a lancé au visage. Depuis, Mme hiboux a de gros yeux rouges, blessés par la jambe de bois et n'ose plus se montrer de jour, honteuse des propos qu'elle a tenu à l'encontre de la personne handicapée.

Une famille sauvée

Un mari donnait du poulet à manger à sa femme enceinte. Or chez les sakalava, manger du poulet pendant la grossesse est *fady*⁵³. Mais le mari ne prêtait aucune attention à cet interdit. A la naissance, l'enfant, au lieu de pleurer, a crié : « Oh mon Dieu (*Zanahary*), que je suis pauvre à peine arrivé sur terre ! ». L'enfant était handicapé mental. Pour ses trois grossesses suivantes, la femme fit attention à ne pas manger de poulet, tous les enfants qui suivirent sont nés sans handicap. Mais les trois frères cadets n'aimaient pas leur aîné. Ils ne voulaient pas admettre qu'il était leur frère, malgré son handicap.

Un jour, une pluie diluvienne s'abattit sur le village, provoquant une énorme inondation. Le frère aîné, celui qui est né avec une déficience mentale, eu l'idée de prendre un tronc de capotier⁵⁴ pour en faire un radeau. Il le poussa jusqu'à la maison et emmena toute sa famille.

Le radeau se retrouva en pleine mer, ballotté par les vagues, tyrannisé par les rafales de vent. Mais, tant bien que mal, le radeau réussit à s'approcher d'une petite île. Le frère aîné saute en premier et se rend sur la berge. C'était une île déserte, mais la nature était généreuse et l'on trouvait sur cette île à manger en abondance. Le frère aîné trouve des feuilles et les attache de telle sorte qu'il en fait une corde, grâce à laquelle il parvient à tirer le radeau jusqu'à la berge et à l'amarrer sur la plage.

Toute la famille a ainsi survécu et habite dorénavant cette petite île.

Morale : L'eau ne suffit pas pour éteindre le feu, il faut aussi de la patience et de l'intelligence. Les fous, les déficients mentaux ou les autres handicapés, on a toujours besoin d'eux, nous sommes tous sortis du même ventre.

⁵³ Tabou, interdit.

⁵⁴ Bois alors très léger lorsque l'arbre est mort.

III. GRILLES D'ENTRETIEN À L'INTENTION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Généralités

Expliquez-moi votre handicap.
Pour vous, que signifie « être handicapé » ?

Les relations avec l'entourage

Quels sont vos rapports avec les membres de votre famille ? Comment se comportent-ils à votre égard ?
Qui vous soutient le plus ? Pourquoi ?
Vous sentez-vous parfois délaissé ?
Et vous, que faites-vous pour faciliter votre vie en famille ?
Comment cela se passait-il lorsque vous étiez enfant ? Avec vos parents ? Vos frères et sœurs ?

Parcours personnel

Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel niveau ? Pourquoi ?
Si non : vos frères et sœurs sont-ils allés à l'école ?
Comment étiez-vous considéré en tant qu'enfant handicapé ?
A l'école ? Avec vos amis ?
Qu'est-ce que vous auriez aimé faire dans la vie que votre handicap vous a empêché de faire ?
Vous sentez-vous capable de travailler comme les autres ?
Avez-vous déjà postulé pour un travail ? Comment ça s'est passé ? Quel travail ?
Vous a-t-on fait des réflexions par rapport à votre handicap ?
Obtenez-vous parfois certaines choses grâce à votre handicap, des traitements de faveur par exemple ?

A propos de l'activité professionnelle

Exercez-vous une activité rémunératrice ?
Laquelle ?
Comment arrivez-vous à conjuguer votre handicap et votre vie professionnelle ?
Comment cela se passe-t-il avec vos collègues ? A quelles difficultés êtes-vous confronté ?

A propos de l'accessibilité

Quelles sont les activités que vous ne pouvez pas réaliser en ville ?
Quels endroits/activités ne vous sont pas accessibles ?
Comment vous organisez-vous alors pour réaliser ces activités ?

Comment vous déplacez-vous ?

Utilisez-vous les transports en commun ? Lesquels ? Des difficultés ? Vous aide-t-on ?

Avez-vous à faire aux administrations publiques (mairie, poste, etc.) ? Comment cela se passe-t-il ? Obtenez-vous certaines faveurs, êtes-vous rejeté ou traité comme tout le monde ?

Les rapports au système de soins en général

Avez-vous l'habitude de vous rendre dans des centres de santé ou des hôpitaux ?

Comment trouvez-vous l'accueil ? Etes vous correctement pris en charge ?

Est-ce que le personnel soignant tient compte de votre handicap ? De quelle manière ? Comment se comportent-ils de façon générale ?

A propos des comportements

Dans la rue, avez-vous des problèmes par rapport à votre handicap ?

Les gens vous regardent-ils ? Vous a-t-on donné un surnom ?

Comment réagissez-vous ?

Quels sont les comportements de rejet les plus fréquents auxquels vous avez à faire face ?

Par qui ? Tout le monde se comporte de telle manière avec vous ?

Racontez.

Comment expliquez-vous ce genre de comportement ?

Comment réagissez-vous ?

Au contraire, vous arrive-t-il d'être bien traité ?

Dans quelles circonstances ?

Pouvez vous me parler un peu des croyances populaires qui tournent autour du handicap ? (Malédiction, tabous)

Avez-vous déjà été confronté à ces croyances ?

Votre handicap est-il le résultat de la transgression d'un tabou ?

De façon générale, quels sont vos principaux problèmes, difficultés, liés à votre handicap ?

Représentations liées à l'exclusion et à l'insertion

Pour vous, c'est quoi être exclu ? Qui est exclu et pour quelles raisons ?

Que signifie être bien intégré dans la communauté ? Comment cela se manifeste-t-il ?

Les personnes handicapées sont-elles exclues ? Intégrées ? Expliquez.

Vous-même, êtes-vous intégré ? Grâce à quoi ?

Vous sentez vous exclu ? Pourquoi ?

Selon vous, est-il plus difficile d'être handicapé en ville ou au village ?
Que pensez-vous des personnes en situation de handicap qui mendient ?

Les différents types de handicaps

Selon vous, quel est le handicap le plus difficile à supporter ? Pourquoi ?
Emettre les propositions suivantes : déformations des jambes, déformations des bras, aveugle, sourd, muet, simple d'esprit(déficient mental), l'épilepsie, la folie.
Et en second ?

Qu'est-ce qui rend fou ? Comment devient-on fou ? Peut-on en guérir ?

Déficient mental ?

Quelle est la différence entre le fou et le déficient mental ?

Aveugle ?

Sourd ? Muet ?

Handicapé physique ?

Est-ce que tout le monde peut devenir un jour handicapé ?

Quels sont les « fautes » qui peuvent provoquer un handicap ?

« Quels sont les caractères dans lesquels on vous qualifie ? »

Êtes-vous d'accord avec ça ? Et vous comment définissez-vous votre caractère ?

Appartenance associative

Etes-vous membre d'une association ? Qu'est-ce que cela vous apporte ?

Si non : pourquoi ? Connaissez-vous des associations ? De personnes handicapées ?

Qu'en pensez-vous ?

Renseignements généraux

Etes-vous marié ?

Avez-vous des enfants ?

Sources de revenus/ qui vous prend en charge/ combien de personnes à charge.

Combien gagnez-vous par jour ? (estimation)

Niveau scolaire

Age

Profession

IV. GRILLE D'ENTRETIEN POPULATION CIBLE DU PROJET

Généralités

Si je vous dis « handicapé », qu'est-ce qui vous vient tout de suite à l'esprit ?

Pour vous, c'est quoi être handicapé ?

Lorsque vous voyez une personne en situation de handicap, à quoi pensez-vous ne premier ?

Une personne handicapée physique ? Comment devient-on handicapé ? C'est contagieux ? Peut-on en guérir ?

Un aveugle ? Qu'est-ce qui rend aveugle ? C'est contagieux ? Peut-on en guérir ? Comment ?

Un fou ? Idem.

Un déficient mental ?

Quelle est la différence entre un fou et un déficient mental ?

Un sourd-muet ? Idem.

Quelles sont les « fautes » qui peuvent provoquer un handicap ?

La mendicité

Est-ce qu'il est normal qu'une personne handicapée mendie ?

Que pensez-vous des personnes handicapées qui mendient ?

Est-ce que tout le monde peut être un jour handicapé ?

Exclusion/insertion

Pour vous, c'est quoi être exclu ? Qui est exclu et pourquoi ?

Etre bien intégré dans la communauté ?

Les personnes handicapées sont-elles exclues ? Intégrées ? Expliquez.

Vous-même, êtes-vous intégré ? Grâce à quoi ?

Vous sentez vous exclu ? Pourquoi ?

Selon vous, est-il plus difficile d'être handicapé en ville ou au village ?

Etes-vous d'accord avec ces propositions (et pourquoi) :

Une personne handicapée ne peut pas travailler

Si non, quel genre de travail peut-elle exercer ?

La personne handicapée n'a pas toutes ses facultés mentales

Une personne handicapée ne peut pas se marier

Une personne handicapée peut avoir des enfants

Une personne handicapée est en bonne santé

Le handicap est le fruit d'une malédiction

Le handicap est une punition pour avoir commis une faute

Les enfants handicapés ne peuvent pas aller à l'école
Les enfants handicapés doivent aller dans des établissements spécialisés
Une personne handicapée peut se débrouiller seule

Pouvez-vous me classer ces handicaps en fonction de leur gravité (et pourquoi ?) :

Déformations des jambes, déformations des bras, aveugle, sourd, muet, déficient mental, simple d'esprit, l'épilepsie, la folie.

Connaissances de personnes en situation de handicap

Avez-vous des personnes handicapées dans votre entourage ?
Comment réagissez-vous face à une personne handicapée ?
Les personnes handicapées ont-elles des difficultés ? Lesquelles selon vous ?

Vos enfants ont-ils des amis handicapés ? Qu'en pensez-vous ? Les laissez-vous se fréquenter ?

Avez-vous une activité professionnelle ? Laquelle ?
Avez-vous à faire à des personnes handicapées dans votre activité professionnelle ?
Dans quelles circonstances ? Comment cela se passe-t-il ?

Donnez trois adjectifs qui pourraient définir le caractère d'une personne handicapée.

Identité de la personne interviewée

Sources de revenus/ qui vous prend en charge/ combien de personnes à charge.
Combien gagnez-vous par jour ? (estimation)
Niveau scolaire
Age