HAL
open science

La scolarisation des élèves en situation de handicap en Haïti : organisation, état des lieux et représentations sociales des parents d'enfants avec un trouble du spectre autistique (TSA)

Joel Michel

To cite this version:

Joel Michel. La scolarisation des élèves en situation de handicap en Haïti : organisation, état des lieux et représentations sociales des parents d'enfants avec un trouble du spectre autistique (TSA). Psychologie. Université de Nanterre - Paris X, 2021. Français. NNT : 2021PA100081 . tel-03524170

HAL Id: tel-03524170

https://theses.hal.science/tel-03524170

Submitted on 13 Jan 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Paris Nanterre

200 av. de la République
92001 Nanterre Cedex
www.parisnanterre.fr

Membre de l'université Paris Lumières

École doctorale 139 : Connaissance, langage, modélisation
Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires (Grhapes - UR 7287)
INSHEA

Joël MICHEL

LA SCOLARISATION DES ÉLÈVES EN SITUATION DE HANDICAP EN HAÏTI : ORGANISATION, ÉTAT DES LIEUX ET REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES PARENTS D'ENFANTS AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE (TSA)

Thèse présentée et soutenue publiquement le ***12/07/2021***

en vue de l'obtention du doctorat de Sciences de l'éducation de l'Université Paris Nanterre

sous la direction de Mme Minna PUUSTINEN

Professeure des Universités (INSHEA)

et de Mme Zineb RACHEDI (co-encadrante)

Maître de conférences (INSHEA)

Jury :

Rapporteur :	M. Denis POIZAT	Professeur des Universités, Université Lumière Lyon2
Rapporteur :	M. Aggée Célestin LOMO MYAZHIOM	Maître de conférences, HDR, Université de Strasbourg
Membre du jury :	M. Frédéric REICHHART	Maître de conférences, HDR, INSHEA
Membre du jury :	M. Léandro de LAJONQUIÈRE	Professeur des Universités, Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis

REMERCIEMENTS

La réalisation d'une thèse de doctorat est un travail qui réclame la contribution de nombreuses personnes. Je tiens à remercier tous ceux et toutes celles qui m'ont aidé.

J'exprime mes plus sincères et chaleureux remerciements à ma directrice de thèse, Madame Minna PUUSTINEN, Professeure en sciences de l'éducation et de la formation et à ma co-encadrante de thèse, Madame Zineb RACHEDI, Maître de conférences en sociologie pour avoir accepté de diriger cette recherche. Les mots me manquent pour exprimer ma gratitude envers vous pour tout ce que vous m'avez apporté durant ces cinq années. Vous m'avez aidé à comprendre un travail de recherche et m'avez consacré beaucoup de temps. Vous étiez toujours disponibles et prêtes à lire et relire mes documents et à m'apporter des conseils éclairés, malgré vos multiples activités. J'en suis conscient ! Du fond du cœur, merci pour tout ce que vous m'avez inculqué durant cette période passée en thèse, je vous en suis très reconnaissant.

Je tiens à remercier aussi grandement Monsieur le Professeur Denis POIZAT et Monsieur Aggée Célestin LOMO MYAZHIOM, Maître de conférences HDR, pour avoir accepté d'examiner ce travail. C'est un honneur pour moi de vous avoir comme rapporteurs. Je vous témoigne toute ma gratitude pour le temps consacré à lire ma thèse.

Mes sincères remerciements s'en vont à Monsieur Frédéric REICHHART, Maître de conférences HDR, pour avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse. C'est un honneur pour moi. Monsieur REICHHART, vos réflexions portant sur les représentations sociales du handicap en Haïti m'inspirent profondément.

Monsieur le Professeur Léandro de LAJONQUIÈRE, merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse. Je vous exprime ma profonde gratitude.

Mes remerciements vont également aux cadres de la CASAS au sein du Ministère de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle (MENFP), notamment Mme Marie Madeleine PIERRE GEORGES, aux cadres du Bureau de la secrétairerie d'État à l'intégration des personnes handicapées (BSEIPH), notamment M. Fenel BELLEGARDE, aux cadres de la Petite chenille centre de thérapie, en particulier à M. Pascal Nery JEAN-CHARLES, aux associations des personnes handicapées en Haïti, aux directeurs et aux directrices des écoles, qui m'ont aidé à constituer l'échantillon de mes différentes études.

Je présente mes profonds remerciements aux 22 parents d'enfants haïtiens avec un TSA qui ont participé à la troisième étude de cette thèse. Sans leur collaboration, la réalisation de cette thèse n'aurait pas été possible.

Je tiens à remercier vivement *Open Society Foundations* pour avoir financé cette recherche durant deux ans.

Je remercie les enseignants-chercheurs du laboratoire Grhapes UR7287, les membres du service des relations internationales et partenariats de l'INSHEA pour leur soutien. Mme Bernadette CELESTE, M. Daniel BEAUVAIS et Mme Nel SAUMONT, merci pour la relecture de ma thèse.

Je suis très reconnaissant envers mon épouse, Rachelle pour le support moral dans les moments difficiles. Tu étais un vrai « *poto mitan* » (pilier) pour moi tout au long de la thèse. Merci beaucoup. Sarah Prisca, ma fille, je n'oublierai jamais les petits moments de « perturbation » pendant la rédaction de la thèse : câlins, bisous, débranchement du chargeur de mon ordinateur... Ils m'ont aidé à retrouver de l'énergie pour avancer.

Fedner FRANÇOIS, les mots me manquent pour te remercier. Tu étais toujours disponible et disposé à m'accompagner partout à Port-au-Prince pour la collecte des données.

Ma mère et mon père, Mme et M. Pierre Fadeus MICHEL, mes frères et sœurs, mes beaux-parents, Mme et M. Killick OSIAS, ma grande famille : un grand merci pour votre soutien.

Mes sincères remerciements vont aussi à mes collègues de l'École du Grand Nord (EGN) et d'OCONFOR ; ainsi qu'à mes amis, Abdias FRANCOIS, Dr. Joram VIXAMAR, Dr. Fénol METELLUS, Dr. Willy CHARLES, Jean-Kalim ALEXIS, Franceau VALMERA, John ST-PREUX, Wesly ÉTIENNE, Fabienne SOLAN, Philomène Maryse PIERRE, Agnès RIO, Zéphirin BOVIN, Tassilien FRANÇOIS, Rigel FRANÇOIS, Widelin FRANÇOIS, Amors ISMENOR, Sadrack ORDENA, Louismann DENIS, Revenel DOXAR, Philogène EXILES, Jodelin EDMON, Evans TURENNE, Guerby HILAIRE et Jim COSTUME, qui m'ont soutenu dans cette démarche par des conseils et des mots réconfortants.

Enfin, un grand merci à toutes celles et tous ceux qui m'ont aidé d'une manière ou d'une autre à la réalisation de cette thèse de doctorat.

Joël MICHEL

LA SCOLARISATION DES ÉLÈVES EN SITUATION DE HANDICAP EN HAÏTI : ORGANISATION, ÉTAT DES LIEUX ET REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES PARENTS D'ENFANTS AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE (TSA)

RÉSUMÉ

L'objectif général de cette thèse était de présenter et analyser le mode d'organisation actuel de la scolarisation des élèves en situation de handicap en Haïti, en s'intéressant plus particulièrement aux élèves avec un trouble du spectre autistique (TSA), et de comprendre les relations entre leur scolarisation et les représentations sociales des parents.

L'analyse documentaire des textes en vigueur a été complétée, dans la première étude exploratoire, par l'interview d'un responsable politique et d'une directrice d'école spéciale. Les résultats montrent que le système éducatif haïtien est au point de départ de l'éducation inclusive, en dépit des textes ratifiés. Les paradigmes ségrégatif, intégratif et inclusif coexistent en Haïti.

L'objectif de la deuxième étude était de mettre à jour les données de la seule étude statistique concernant la scolarisation des élèves en situation de handicap qui date de 1998, et de les compléter pour mieux comprendre les modalités de scolarisation des élèves avec un TSA. 32 personnes, dont 27 directeurs d'écoles spéciales ont été interviewées. 29 écoles spéciales, dont près de la moitié ont ouvert depuis 1998, ont été recensées.

Dans la troisième étude portant sur le rapport existant entre les représentations sociales des parents et la scolarisation de leur enfant avec un TSA, 22 parents ont été interviewés. Les résultats montrent que les représentations sociales des parents et les causes qu'ils attribuent aux TSA les ont en partie conduits à scolariser leur enfant à l'école spéciale. Cet élément paraît important à considérer dans une perspective de planification de l'éducation inclusive.

Mots-clés : enfant, Haïti, parents, représentations sociales, éducation inclusive, TSA.

THE SCHOOLING OF PUPILS WITH DISABILITIES IN HAITI: ORGANIZATION, INVENTORY, AND SOCIAL REPRESENTATIONS OF PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD)

ABSTRACT

The general objective of this doctoral dissertation was to present and analyze the current organization of schooling for students with disabilities in Haiti, by focusing more particularly on pupils with autism spectrum disorder (ASD), and to understand the relationship between their schooling and their parents' social representations.

The literature review of the texts currently in force was completed, in the first exploratory study, by the interview of a policy officer and a special school director. The results show that the Haitian education system is at the starting point of inclusive education, in spite of the ratified texts. The segregative, integrative, and inclusive paradigms coexist in Haiti.

The aim of the second study was to update the data of the sole statistical study concerning the schooling of students with disabilities which dates from 1998, and to complement them in order to better understand the modalities of schooling for students with ASD. 32 persons, including 27 directors of special schools, were interviewed. 29 special schools, of which nearly a half have opened since 1998, were identified.

In the third study, focusing on the relationship between the parents' social representations and the schooling of their child with ASD, 22 parents were interviewed. The results show that the social representations of the parents and the causes they attribute to ASD in part led them to enroll their child to a special school. This finding seems important to take into consideration within a perspective of planning for inclusive education.

Keywords: ASD, child, Haiti, parents, inclusive education, social representations.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS ..... **iii**

PRÉAMBULE ..... **xi**

INTRODUCTION GÉNÉRALE **1**

PREMIÈRE PARTIE : LE CADRE DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP EN HAÏTI **10**

INTRODUCTION **12**

CHAPITRE I : CADRE ET ORGANISATION DE LA SCOLARISATION EN HAÏTI **15**

1.1. Cadre réglementaire et administratif du système éducatif haïtien ***15***

1.2. Organisation du système éducatif haïtien ***17***

1.2.1. Secteur formel : système scolaire 18

1.2.2. Secteur non formel 23

1.3. Scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti ***30***

1.3.1. Cadre légal de la scolarisation des enfants en situation de handicap 30

1.3.2. Commission de l'adaptation scolaire et d'appui social (CASAS) 32

1.3.3. Taux de scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti à l'école ordinaire 34

1.4. École spéciale en Haïti ***35***

1.4.1. Définitions 36

1.4.2. Historique des premières écoles spéciales en Haïti 36

1.4.3. Enquête de la CASAS sur les établissements spéciaux en Haïti 38

CHAPITRE II : SITUATION DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP EN HAÏTI : POINTS DE VUE JURIDIQUE, RÉGLEMENTAIRE ET ADMINISTRATIF **42**

2.1. Méthodologie ***42***

2.1.1. Participants 42

2.1.2. Procédure 43

2.1.3. Méthode de recueil des données 44

2.1.4. Thèmes et sous-thèmes du guide d'entretien 46

2.1.5. Analyse des données 47

2.2. Résultats et discussion ***51***

2.2.1. Scolarisation des enfants en situation de handicap : cadre réglementaire et juridique du point de vue des enquêtés 51

2.2.2. Missions de l'État dans l'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap du point de vue des enquêtés 53
2.2.3. Données quantitatives sur la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti du point de vue des enquêtés 64
2.2.4. Obstacles à la scolarisation des enfants en situation de handicap 69
CONCLUSION 74
DEUXIÈME PARTIE : LA SCOLARISATION DES ÉLÈVES AVEC UN TSA EN HAITI 76
INTRODUCTION 78
CHAPITRE III : TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE (TSA) 80
3.1. Histoire et définition des TSA 80
3.2. Prévalence des TSA 82
3.3. Signes précoces des TSA 82
3.4. Étiologie des TSA 84
3.4.1. Approche génétique 84
3.4.2. Approche neurobiologique 85
3.4.3. Approche environnementale 85
3.5. Particularités des TSA 86
3.5.1. Particularités socio-émotionnelles 86
3.5.2. Particularités cognitives 88
CHAPITRE IV : SCOLARISATION DES ÉLÈVES AVEC UN TSA : ENQUÊTE SUR LES ÉCOLES SPÉCIALES EN HAÏTI (2016-2017) 90
4.1. Méthodologie 90
4.1.1. Participants 90
4.1.2. Procédure de recrutement 91
4.1.3. Méthode de collecte des données : entretien 92
4.1.4. Procédure de collecte des données 93
4.1.5. Analyse des données 94
4.2. Résultats 94
4.2.1. Fiche signalétique des écoles spéciales première partie : analyse et discussion 103
4.2.2. Fiche signalétique des écoles spéciales deuxième partie : analyse et discussion 108
4.3. Analyse comparative des résultats de 1998 et 2017 111
4.3.1. Variation du nombre d'écoles spéciales dans le temps 111
4.3.2. Évolution du nombre d'élèves en école spéciale 114

4.3.3. Niveau(x) enseigné(s) à l'école spéciale et âge des élèves accueillis 115
4.3.4. Situation légale des écoles spéciales 116
4.4. Scolarisation des élèves avec un TSA en Haïti : résultats et analyse..... 116
4.4.1. Écoles spéciales accueillant des élèves avec un TSA en Haïti..... 116
4.4.2. Modalités d'accueil et d'inscription 117
4.4.3. Modalités d'évaluation des acquis des élèves 118
4.4.4. Mode de fonctionnement des classes 119
4.4.5. Formation des professionnels intervenant auprès d'élèves avec un TSA..... 120
4.4.6. Relation existant entre parents et les écoles accueillant les élèves avec un TSA..... 121
4.4.7. Synthèse des résultats..... 122
CONCLUSION..... 124
TROISIÈME PARTIE : LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES PARENTS HAITIENS DES TSA ET LA SCOLARISATION DE LEUR ENFANT AVEC UN TSA 127
INTRODUCTION..... 129
CHAPITRE V : ATTRIBUTIONS ET REPRÉSENTATIONS 132
5.1. Attribution : définition et approche théorique 132
5.1.1. Définition 132
5.1.2. Attributions causales 133
5.1.3. Approches théoriques de l'attribution 134
5.1.4. Théorie naïve d'Heider..... 136
5.2. Représentations sociales : histoire, définition et approche théorique..... 137
5.2.1. Des représentations aux représentations sociales 138
5.2.2. Approches théoriques des représentations sociales 139
5.2.3. Modèle structural des représentations sociales..... 140
5.2.4. Cadre analytique des représentations sociales..... 141
5.3. Points de convergence entre l'attribution et les représentations sociales 141
5.4. Justification du choix théorique 142
5.5. Des travaux sur les attributions et les représentations sociales des TSA..... 143
5.5.1. Stratégie de recension des écrits..... 143
5.5.2. Travaux portant sur les représentations et les attributions des TSA dans des contextes nationaux 144
5.5.3. Travaux portant sur les TSA dans le contexte haïtien..... 146
5.5.4. Travaux portant sur la compréhension des représentations des Haïtiens 149

CHAPITRE VI : VERS LA COMPRÉHENSION DE LA SCOLARISATION DES ÉLÈVES AVEC UN TSA À L'ÉCOLE SPÉCIALE EN HAÏTI : LE POINT DE VUE DES PARENTS **152**

6.1. Rappel de la problématique et hypothèses ***152***

6.2. Méthodologie ***154***

6.2.1. Participants 154

6.2.2. Procédure de recrutement des participants 157

6.2.3. Méthode de recueil et d'analyse des données 158

6.2.4. Exploitation des entretiens 161

6.2.5. Formation des catégories et sous-catégories de l'étude 161

6.3. Résultats et discussion ***163***

6.3.1. Désignation des TSA en créole et définitions des mots 163

6.3.2. Attributions causales des TSA 172

6.3.3. Diagnostic de TSA 186

6.3.4. Parents haïtiens et la scolarisation de leur enfant avec un TSA 194

6.3.5. Soutien reçu par les parents au sein de l'école 200

CONCLUSION **201**

CONCLUSION GÉNÉRALE **203**

BIBLIOGRAPHIE **207**

SITOGRAPHIE **231**

LISTE DES TABLEAUX ..... **xvii**

LISTE DES FIGURES ..... **xviii**

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES ..... **xix**

PRÉAMBULE

Cette thèse contient trois parties, une introduction générale et une conclusion générale.

Les *verbatim* sont présentés en italique, détachés du texte et recentrés avec un retrait. Parfois, certains *verbatim* déjà présentés sont repris pour illustrer des cas. Les éléments qui sont entre crochets à l'intérieur des *verbatim* ont été ajoutés par moi pour faciliter la compréhension du propos des interviewés.

Tous les noms de lieux et de personnes, à l'exception des grandes villes, ont été retirés afin de garantir l'anonymat des personnes interviewées. Les écoles spéciales en Haïti faisant l'objet de la deuxième étude ont toutefois été nommément présentées. Ce choix a été fait afin de faciliter l'accès à la cartographie des écoles spéciales en Haïti à toute personne intéressée.

Le volume d'annexes comprend l'ensemble des courriers échangés avec les personnes interviewées, des exemples de transcription d'entretien, les grilles d'analyse, un tableau présentant le traitement des entretiens de la troisième étude, la liste des écoles spéciales de l'enquête de la CASAS (1997-1998), et un schéma du cadre conceptuel pour une éducation inclusive tenant compte du handicap.

INTRODUCTION GÉNÉRALE

« *En Haïti, ça fait peu de temps que les professionnels en éducation et en réadaptation mutualisent leurs efforts pour une meilleure prise en charge des enfants avec un TSA*[1] *aussi bien par le secteur privé que le secteur public* ». C'est avec ces mots qu'une directrice de l'une des rares écoles spéciales en Haïti m'a répondu dans une correspondance datée du 29 octobre 2014 tout en m'acceptant en stage dans l'institution qu'elle dirige à Port-au-Prince, la capitale d'Haïti. Durant le stage[2] effectué dans deux écoles spéciales à Port-au-Prince pour la réalisation de mon mémoire de Master 2 en 2015, les parents d'enfants haïtiens avec un TSA que j'ai rencontrés m'ont posé beaucoup de questions, comme par exemple : « *Mon enfant va-t-il pouvoir apprendre à l'école comme les autres enfants ?* », « *Estimez-vous que son école est adaptée à son handicap ?* », « *Estimez-vous que son accompagnement est suffisant à l'école ?* », « *Puis-je trouver de l'aide de l'État pour payer les frais de scolarité de mon enfant ?* »… (Michel, 2015). Ces différentes questions ont retenu toute mon attention même si elles ne correspondaient pas à la problématique de mon mémoire de Master 2. Ainsi, face à ces interrogations, je me suis demandé comment les parents haïtiens d'enfants avec un TSA font-ils face à cette situation. Pour tenter d'y répondre, j'ai choisi de réaliser ma recherche doctorale sur ce sujet.

Cette thèse de doctorat porte sur l'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti et les incidences qu'ont les représentations sociales des parents d'enfants avec un TSA sur la scolarisation de leur enfant. Elle se situe dans le contexte de la planification de l'éducation inclusive prônée par l'Institut international de planification de l'éducation (IIPE/UNESCO[3]) et le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF ; 2019). Selon cette approche, « rendre les systèmes éducatifs plus inclusifs passe par une approche systémique de la planification du secteur de l'éducation, ce qui permet à tous les groupes de population – y compris ceux qui sont marginalisés ou vulnérables – de participer en classe » (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019, p. 17 ; voir aussi Coombs, 1970 ; UNESCO, 2017a). En effet, la planification de l'éducation constitue l'élément central dans l'administration de l'organisation de l'éducation (UNESCO, 2017a). Elle permet de déterminer le nombre d'enfants à scolariser, le nombre d'enseignants nécessaires pour les éduquer, le nombre de

[1] Trouble du spectre autistique.
[2] Durant ce stage, j'ai réalisé 30 entretiens directifs avec des parents d'enfants haïtiens « classés » avec un trouble du spectre autistique (TSA) par des professionnels haïtiens sans qu'un diagnostic n'ait été posé avec un outil standardisé.
[3] Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture.

bâtiments scolaires à construire et la quantité de matériels pédagogiques et didactiques pour assurer la formation des élèves (UNESCO, 2017a). La planification de l'éducation peut aider les décideurs, depuis l'enseignant jusqu'au Ministre de l'Éducation et aux législateurs à prendre des décisions dans l'optique de rendre le système éducatif plus inclusif. Elle possède des leviers qui sont des points d'appui pour faire évoluer un système éducatif dans une dynamique inclusive (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019 ; UNESCO, 2017a). Il s'agit de l'ensemble des programmes, des plans de réforme, des lois, des arrêtés, des amendements, des rapports des comités, des circulaires, des cadres réglementaires, et du financement qui ont pour but de favoriser l'éducation inclusive de tous les enfants, dont ceux en situation de handicap (UNESCO, 2017a). Ces différents leviers font l'objet d'analyse dans cette thèse. En effet, selon UNESCO (2005, p. 15), « l'inclusion est considérée comme un processus visant à tenir compte de la diversité des besoins de tous les apprenants et à y répondre par une participation croissante à l'apprentissage, aux cultures et aux collectivités, et à réduire l'exclusion qui se manifeste dans l'éducation […] ». C'est dans cette perspective que l'UNESCO (1994, 2009, 2014) a édicté des principes directeurs à l'attention des planificateurs des systèmes éducatifs nationaux pour la mise en place des politiques éducatives pouvant contribuer à faciliter la scolarisation de tous les enfants.

Pour accompagner les autorités nationales dans la planification de l'éducation inclusive des enfants en situation de handicap, l'IIPE/UNESCO et l'UNICEF (2019) ont élaboré un cadre conceptuel « pour une éducation inclusive tenant compte du handicap » (cf. Annexe 12). Construit autour de deux grands termes : environnement favorable et prestations de services, ce cadre conceptuel contient des indicateurs pouvant aider à identifier ce qui empêche un système éducatif à progresser vers l'inclusion et apporter des solutions aux problèmes. Le terme environnement favorable désigne les lois et politiques en vigueur, les données et éléments factuels, le leadership et la gestion, ainsi que le financement en lien avec l'éducation inclusive tenant compte du handicap. Le terme prestations de services de son côté renvoie à tout ce qui est nécessaire pour soutenir la mise en œuvre de l'éducation inclusive. Il inclut l'offre, la qualité et la demande. L'offre désigne les infrastructures, les enseignants et les matériels pédagogiques qui tiennent compte de tous les élèves. La qualité fait référence à la différenciation des programmes, à l'aide à l'apprentissage et à l'évaluation des apprenants. Enfin, la demande renvoie aux coûts, aux attitudes, aux risques et aux avantages au sein d'un système éducatif (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019). Selon ces organismes, ce cadre

conceptuel est un instrument pertinent pour analyser un système éducatif dans son intégralité en vue d'engager des changements structurels.

Concernant la planification de l'éducation inclusive tenant compte du handicap, plusieurs travaux ont été réalisés dans des pays considérés en développement (exemples : Bangladesh, Burkina Faso, Burundi, Cameroun, Éthiopie, Kenya, Mali, Maroc, Namibie, Sénégal, Tanzanie, Viêt Nam, Zimbabwe ; Ndikumasabo, 2018). Mon travail portant spécifiquement sur la situation d'Haïti se situe dans la continuité de ces travaux. En effet, les travaux réalisés dans les pays susmentionnés sont souvent basés sur l'identification des obstacles et des ressources favorables à mobiliser dans la mise en œuvre de la scolarisation l'inclusive (Ndikumasabo, 2018). Les obstacles évoqués par certains auteurs sont l'absence de volonté politique, de cadre législatif spécifique et de l'insuffisance d'attention aux besoins des apprenants en situation de handicap (CSEFRS[4] & UNICEF, 2019 ; Katherine, 2002, citée par Poizat, 2006 ; Mitiku, Alemu & Mengsitu, 2014 ; Ndikumasabo, 2018 ; Ndikumasabo, Evin & Saury, 2018). D'autres auteurs évoquent le manque de moyens financiers, l'inadaptation des infrastructures scolaires (Mitiku et al., 2014 ; Musengi & Chireshe, 2012), ainsi que les difficultés liées aux transports (Deluca, Tramontano & Kett, 2014). Par ailleurs, le manque d'engagement et de collaboration entre les acteurs concernés, notamment la méconnaissance mutuelle entre les administrateurs, les Organisations non gouvernementales (ONG) et les parents concernés ont été soulignés dans la littérature (Deluca et al., 2014 ; Mitiku et al., 2014). En outre, l'insuffisance de matériels, l'inadaptation des enseignements ainsi que le manque de formation spécifique des enseignants pour répondre aux besoins spécifiques des élèves en situation de handicap ont été relevés comme freins à l'éducation inclusive (CSEFRS & UNICEF, 2019 ; Mitiku et al., 2014 ; Musengi & Chireshe, 2012 ; Ndikumasabo et al., 2018 ; Tshabalala, 2013). Par ailleurs, la question des représentations sociales liées au handicap et aux troubles comme embûche au processus a été relatée par certains auteurs (CSEFRS & UNICEF, 2019 ; Katherine, 2002, citée par Poizat, 2006 ; Ndikumasabo, 2018 ; Ndikumasabo et al., 2018 ; Shields & Synnot, 2016). Enfin, d'autres études (Charema & Botswana, 2016 ; Chavuta, Kimuli & Ogot, 2010 ; Kisanji, 1999) mettent l'accent sur les ressources communautaires locales à mobiliser pour surmonter les obstacles en vue de favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap.

[4] Conseil supérieur de l'éducation, de la formation et de la recherche scientifique.

Les travaux réalisés dans les pays considérés en développement évoqués ci-dessus se focalisent sur les enfants en situation de handicap en mettant l'accent sur le développement des services de soutien à apporter à l'école pour faciliter l'inclusion de tous les élèves concernés. En revanche, le soutien des parents (Kabani Ben Amar, Miri, Lebib, Ben Salah & Dziri, 2005) et les incidences de leurs représentations sociales sur la scolarisation de leur enfant passent toujours au second rang ou n'ont pas été évoqués. Or, il a été démontré que dans la réussite de la démarche d'une éducation inclusive, l'implication (Ebersold, 2009), la collaboration (Porter, 2014) et le soutien (Lacroix & Potvin, 2009 ; Larivée, Kalubi & Terrisse, 2006) des parents sont primordiaux. Mariga, McConkey et Myezwa (2014, cités par Charema & Botswana, 2016) montrent que certains parents d'enfants en situation de handicap ne sont pas satisfaits de l'accompagnement proposé à leur enfant à l'école ordinaire. De ce fait, ils redoutent que les besoins de leur enfant n'y soient adéquatement pris en charge. Pour cela, ils sont favorables à une scolarisation en milieu spécial. Par voie de conséquence, cela affecte négativement l'éducation inclusive (Charema & Botswana, 2016) de l'enfant. Par conséquent, sans connaitre le rapport qu'ont les parents avec la scolarisation de leur enfant en situation de handicap, il paraît difficile de mettre en place une politique d'éducation inclusive tenant compte de l'enfant et de ses parents.

En Haïti, une vaste campagne de réforme du système éducatif a été engagée depuis 2010, en vue de favoriser la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire (Ministère de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle [MENFP], 2012). Un texte de loi intitulé « Pour l'intégration des personnes handicapées en Haïti » a été voté le 13 mars 2012 en faveur de ces dernières (voir point 1.3.1.2. pour plus de détails). Le chapitre cinq de la loi est consacré à la scolarisation des enfants en situation de handicap. En mars 2013, un protocole d'accord a été signé entre l'État haïtien et l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA) en vue d'apporter un appui technique au MENFP dans le domaine de la scolarisation des enfants en situation de handicap (Organisation des Nations Unies [ONU], 2015). En outre, des plans de réforme successifs : 2010-2015 et 2017-2027, du système éducatif haïtien ont été élaborés par le MENFP dans le but d'une éducation inclusive. L'axe huit du plan 2010-2015, était consacré à la scolarisation des élèves en situation de handicap. L'orientation stratégique du Plan Décennal d'Éducation et de Formation (PDEF) 2017-2027, vise à garantir l'accès et le maintien à l'école ordinaire des élèves en situation de handicap dans une perspective inclusive. De surcroît, le PDEF aspire à améliorer la qualité de l'offre de

la scolarisation de ces enfants. La révision des programmes, la formation et la certification des enseignants, l'accès aux matériels didactiques et pédagogiques nécessaires, l'octroi des bourses d'études aux enfants en situation de handicap font partie des objectifs fixés dans le PDEF.

Malgré l'adoption de ces mesures officielles, d'après Lainy (2020), très peu d'enfants en situation de handicap ou ayant un trouble sont accueillis dans le système scolaire haïtien. Selon des auteurs (Maurice, 2018 ; Phillips, 2011 ; Wamba, 2020) les enfants en situation de handicap en Haïti font l'objet de représailles et de discrimination à l'école. Une étude réalisée par le MENFP et l'UNESCO (2016), a montré qu'en milieu rural haïtien, beaucoup d'enfants, dont ceux en situation de handicap n'ont pas accès à la scolarisation. Dube, Moffatt, Davison et Bartels (2017) ont constaté qu'après le séisme du 12 janvier 2010, les enfants en situation de handicap sont, largement, moins susceptibles d'être scolarisés que leurs pairs qui ne le sont pas. D'après Maurice (2018), en matière de scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti, les objectifs du plan opérationnel 2010-2015, n'ont pas été atteints. Par ailleurs, Wamba (2020) souligne que, l'éducation inclusive est presque inexistante en Haïti. C'est pourquoi, il m'a semblé important, dans le cadre de cette thèse, de m'interroger sur l'organisation de la scolarisation des élèves en situation de handicap en Haïti.

En Haïti, plusieurs études portant sur la scolarisation des élèves en situation de handicap ont été réalisées durant ces dernières années (Dube et al., 2017 ; Dupoux, Hammond, Ingalls & Wolman, 2006 ; Dupoux, Wolman & Estrada, 2005 ; Handicap International, London School of Hygiene & Tropical Medicine et International Centre for Evidence in Disability, 2012 ; Janvier, 2020). Des obstacles à la scolarisation des élèves en situation de handicap ont été identifiés dans certains de ces travaux, même si leur finalité n'était pas liée à l'identification des obstacles et des ressources favorables à l'éducation inclusive. Les obstacles évoqués sont l'absence de volonté politique et les représentations négatives associées au handicap en Haïti (Janvier, 2020 ; Regulus, 2020 ; Wamba, 2020). Par ailleurs, d'autres auteurs ont évoqué l'absence de cadre législatif spécifique et l'insuffisance d'attention portée aux besoins des apprenants en situation de handicap (Handicap International, London School of Hygiene & Tropical Medicine et International Centre for Evidence in Disability, 2012). Enfin, l'insuffisance de formation, le manque de confiance des enseignants à l'accueil des élèves avec un handicap (Dupoux et al., 2005 ; Dupoux et al., 2006) et le manque de données liées au handicap (Dube et al., 2017 ; Wolman, 2006), ont été soulevés par des auteurs. Les

différentes études susmentionnées dans le contexte haïtien, mettent en évidence le cadre général de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.

Concernant les TSA qui nous intéressent particulièrement dans cette thèse, seulement trois mémoires (Dugué & Dépestre, 2017 ; Michel, 2015 ; Pierre, 2013) portant sur la scolarisation des élèves concernés par ces troubles en Haïti existent à ma connaissance. Leurs auteurs reconnaissent qu'un sujet portant sur les TSA n'est pas aisé à aborder dans le contexte haïtien, pour au moins trois raisons. Premièrement, les TSA n'ont pas été pris en compte par les politiques de scolarisation de l'État haïtien. Ces troubles n'ont pas été mentionnés dans les textes officiels : ni dans la loi du 13 mars 2012, ni dans les Plans de réforme successifs : 2010-2015 et 2017-2027, du système éducatif haïtien du MENFP. À ce jour, par exemple, l'État haïtien ne dispose pas de statistiques sur le nombre de personnes avec un TSA (Blanc & Mouchenik, 2016 ; Pierre, 2013). Selon Pierre (2013), les enfants avec un TSA sont mal repérés et on parle des TSA en Haïti dans certains cas sans vérifier s'il existe un diagnostic conventionnellement posé. Par exemple, des professionnels peuvent choisir de catégoriser certains enfants avec un TSA sans qu'un diagnostic officiel n'ait été posé (Michel, 2015). Or, selon Philip (2009), dans le processus d'accompagnement et de scolarisation d'un enfant avec un TSA, le diagnostic constitue le premier acte important. À ma connaissance, il n'existe pas en Haïti d'institutions publiques de dépistage et/ou de diagnostic et d'accompagnement des enfants avec un TSA. En revanche, il existe trois centres spécialisés[5] et des cabinets privés de dépistage et/ou de diagnostic et d'accompagnement des enfants avec un TSA à Port-au-Prince, et quelques écoles spéciales privées et coûteuses (Dupoux et al., 2006 ; Wamba, 2020) qui accueillent des élèves avec un TSA. Il n'existe pas non plus de réseaux de professionnels confrontés à ces troubles pour le partage d'expériences, la mise en commun de pratiques, etc. Selon Pierre (2013), les TSA sont le grand inconnu parmi les types de handicaps en Haïti, que ce soit par les professionnels de la santé mentale ou par l'institution scolaire.

Deuxièmement, peu d'études ont été réalisées sur cette thématique dans le contexte haïtien. À côtés des trois mémoires portant sur la scolarisation des élèves avec un TSA en Haïti susmentionnées, à ma connaissance, les TSA ont fait l'objet d'un chapitre dans une thèse de

[5] Le premier est « La Petite chenille Centre de thérapie » à Delmas 75, Port-au-Prince ; le deuxième est le « Centre d'aide à l'autonomie et à l'apprentissage » à Péguy-Ville, Port-au-Prince ; et enfin, le troisième est dénommé « Les Cabrioles », situé au centre-ville de Port-au-Prince. J'ai pu collecter ces informations par le biais d'un cadre du Réseau association pour l'intégration des personnes handicapées (RANIPH). Cependant, il n'était pas en mesure de préciser le nombre de cabinets privés et d'écoles spéciales qui existaient en Haïti lors du recueil de ces éléments.

doctorat (Blanc, 2015). Par ailleurs, trois autres travaux non liés spécifiquement à la scolarisation des élèves avec un TSA, portent sur une population d'origine haïtienne au Canada (Bonnefil, 2007 ; Paquette, Poirier & Cappe, 2019 ; Sigouin, 2004)[6].

Troisièmement enfin, les représentations sociales défavorables associées au handicap, à la déficience et aux troubles rendent difficile l'accès aux données auprès des Haïtiens. En Haïti, le handicap (Phillips, 2011), le trouble (Bijoux, 2010) et la déficience (Wamba, 2020) sont considérés comme ayant une origine surnaturelle et sont interprétés comme une malédiction d'un esprit : Dieu ou *lao* (Damus, 2016 ; Regulus, 2020). Par exemple, les enfants ayant des crises d'épilepsie (Phillips, 2011), ou un TSA peuvent être considérés comme possédés. Ces enfants font l'objet de discrimination, d'exclusion et de représailles à l'école (Phillips, 2011). Selon Wamba (2020, p. 23), « la plupart des Haïtiens ont peur [des] personnes [en situation de handicap] et les traitent comme des personnes atteintes de maladies contagieuses ». D'après cette auteure, toucher une personne dont le handicap est consécutif à un sort selon un mythe haïtien s'avérerait très dangereux, car son handicap est susceptible d'être transféré à celui ou celle qui la touche. Cela semble renforcer de plus en plus l'isolement et l'exclusion des enfants en situation de handicap dans le système éducatif haïtien.

Comme je l'ai évoqué, les différentes questions susmentionnées des parents m'ont interrogé, et m'ont poussé à réfléchir davantage sur la réalité des modalités de scolarisation de ces élèves dans un contexte haïtien marqué par la planification de l'éducation inclusive. Compte tenu de tous les éléments présentés ci-dessus, la question à laquelle je tente de répondre dans cette thèse est la suivante : ***comment le système éducatif haïtien organise-t-il la scolarisation des élèves en situation de handicap, et quelles incidences les représentations sociales des parents d'élèves avec un TSA sur ces troubles ont-elles sur la scolarisation de leur enfant*** *?*

L'objectif général de ce travail est de présenter et d'analyser le mode d'organisation actuel de la scolarisation des élèves en situation de handicap en Haïti, et de comprendre les relations qui existent entre les représentations sociales des parents et la scolarisation de leur enfant diagnostiqué avec un TSA. De cet objectif général, découlent plusieurs objectifs spécifiques. Le premier objectif spécifique consiste à identifier les obstacles et les ressources favorables à la scolarisation des élèves en situation de handicap en Haïti. Le deuxième objectif spécifique cherche à rendre compte du mode d'organisation de la scolarisation des élèves avec un TSA.

[6] Toutes les études portant sur les TSA en Haïti et sur des parents d'enfants avec un TSA d'origine haïtienne au Canada sont présentées au point 5.5.3.

Ces deux premiers objectifs spécifiques ont pour but de poser le cadre de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti, en particulier ceux avec un TSA. Enfin, le troisième objectif spécifique tente de décrire et caractériser les représentations sociales et les attributions causales des parents d'élèves avec un TSA à l'égard des TSA, puis de déterminer l'incidence de ces éléments sur la scolarisation de leur enfant. En poursuivant ces objectifs, ce travail vise à apporter une contribution empirique à ce domaine de recherche relatif à la planification de l'éducation inclusive dans un pays considéré en développement en tenant compte plus spécifiquement du point de vue des parents d'élèves avec un TSA. Dans le cas d'Haïti, il semble nécessaire de réfléchir aux conditions de la scolarisation des enfants en situation de handicap, en particulier ceux avec un TSA dans un système éducatif dominé par des représentations défavorables sur le handicap, le trouble et la déficience (Maurice, 2018 ; Phillips, 2011 ; Regulus, 2020 ; Wamba, 2020).

Cette thèse est articulée autour de trois études. Chaque étude forme une partie et correspond à l'un des trois objectifs spécifiques susmentionnés. Dans la première étude exploratoire portant sur l'organisation de la scolarisation des élèves en situation de handicap en Haïti, j'ai réalisé une analyse documentaire de l'ensemble des textes adoptés par l'État haïtien considérés comme des leviers à la planification de l'éducation inclusive. Cette analyse documentaire a été complétée par des entretiens semi-directifs auprès de deux acteurs-clés dans le domaine de la planification de la scolarisation de ces enfants. Il s'agit de mettre en évidence des ressources favorables et des obstacles à la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti, de s'interroger sur les différents paradigmes de scolarisation : ségrégatif, intégratif et inclusif en Haïti et de situer la scolarisation des enfants avec un TSA. Cela m'amènera par la suite à m'interroger sur les raisons pour lesquelles l'organisation de la scolarisation de ces enfants correspond à l'un ou l'autre de ces paradigmes, ou plusieurs paradigmes à la fois.

À partir des résultats de la première étude indiquant que les élèves en situation de handicap et plus particulièrement ceux avec un TSA n'étaient pas scolarisés en milieu ordinaire, j'ai réalisé, dans le cadre de la deuxième étude des entretiens directifs auprès de 32 acteurs du domaine de la scolarisation spéciale. Sur le plan statistique, le seul état des lieux des écoles spéciales datait de 1997-1998. Il me paraissait nécessaire de l'actualiser dans un contexte où les données relatives aux TSA sont peu nombreuses. Sans ce travail préalable, il aurait été difficile, voire impossible de constituer l'échantillon de la troisième étude. Car, à ma connaissance, il n'existe pas en Haïti de base de données, ni d'associations ou de

regroupement d'associations des personnes avec un TSA pour recenser les parents d'enfants concernés. Par ailleurs, ce travail allait me permettre de montrer comment la scolarisation des élèves avec un TSA est organisée dans le contexte haïtien.

Enfin, dans la troisième étude portant sur le rapport qu'entretiennent les parents haïtiens avec la scolarisation de leur enfant diagnostiqué avec un TSA, j'ai réalisé des entretiens avec les parents de 20 enfants diagnostiqués avec un TSA. Il s'agissait d'entretiens semi-directifs axés sur les représentations sociales, les attributions causales et le lien existant entre ces éléments et la scolarisation des enfants avec un TSA.

Chacune de ces parties est composée de deux chapitres.

Le chapitre I traite du cadre et de l'organisation du système éducatif haïtien. Il présente aussi la scolarisation des enfants en situation de handicap, l'organisme public ayant la mission d'intervenir dans le domaine de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti et les écoles spéciales dans le système éducatif haïtien. Le chapitre II aborde la situation réelle actuelle, du point de vue de deux acteurs-clé, de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. Il présente la méthodologie utilisée, les résultats et la discussion de l'enquête réalisée auprès de ces deux acteurs pour compléter et enrichir le cadre de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.

Avant de présenter l'organisation de la scolarisation des élèves avec un TSA en Haïti dans le chapitre IV, issue de l'enquête que nous avons réalisée, il nous a semblé important dans le chapitre III de traiter des TSA pour mieux en comprendre la définition, les caractéristiques, la prévalence, les manifestations et les particularités.

Le chapitre V, centré sur les théories de l'attribution et celles des représentations sociales, montre comment l'être humain formule des attributions et construit des représentations à l'égard d'un événement dans la vie. Par la suite, il propose une synthèse des convergences et des divergences entre les théories de l'attribution et celles des représentations sociales. Enfin, il se termine par la justification du choix théorique et des travaux portant sur les représentations sociales et les attributions causales des parents d'enfants avec un TSA, en particulier les parents haïtiens. Le chapitre VI, enfin, expose d'abord le rappel de la problématique et les hypothèses de cette étude, puis la démarche méthodologique utilisée et se termine par la présentation des résultats et la discussion.

PREMIÈRE PARTIE : LE CADRE DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP EN HAÏTI

INTRODUCTION

En Haïti, après le tremblement de terre du 12 janvier 2010, la scolarisation des enfants en situation de handicap en âge d'être scolarisés fut l'un des défis auxquels l'État haïtien devait faire face, car le taux de ces enfants avait augmenté de 10% environ (MENFP, 2012). Pour ce faire, le chef de l'État a demandé au Ministre de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle de préparer un plan opérationnel pour cinq ans (2010-2015), pouvant faciliter la scolarisation de tous les enfants (MENFP, 2012). En conséquence, le Ministre a créé un comité composé de représentants du MENFP, de la Banque interaméricaine de développement (BID) et du Groupe de travail sur l'éducation et la formation (GTEF)[7].

Un document intitulé « Vers la refondation du système éducatif haïtien : plan opérationnel 2010-2015 » a été rédigé par le comité, comme outil de pilotage. Ainsi, 33 recommandations regroupées en neuf axes, indiquant les mesures à prendre et les changements à opérer pour la refondation et la réorganisation du système éducatif haïtien ont été formulées. L'axe huit est entièrement consacré à la scolarisation des enfants en situation de handicap. Trois grands objectifs y étaient fixés et devaient être atteints en 2015, à savoir :

- « accroitre l'accès des enfants en situation de handicap à l'éducation afin que 100% d'entre eux soient scolarisés avant la fin de 2015 ;
- améliorer la qualité de l'offre éducative et l'épanouissement des enfants en situation de handicap et que 100% des programmes scolaires soient adaptés aux besoins des élèves en situation de handicap ;
- améliorer le management du système éducatif pour la prise en charge efficace des élèves en situation de handicap en montant en compétences et en efficacité la structure chargée de l'éducation de ces derniers au MENFP » (MENFP, 2012, pp. 87-89).

Une étude diagnostique du système éducatif haïtien réalisée par le MENFP (2012) a montré que l'offre scolaire était insuffisante et que les enfants en situation de handicap ont moins de chance d'être scolarisés que ceux qui ne le sont pas. D'après une autre étude réalisée par la Banque mondiale et l'ONPES en 2012 et publiée en 2014, les enfants en situation de vulnérabilité, dont ceux en situation de handicap vivant en milieu rural, sont moins scolarisés

[7] Au départ, le GTEF, commission instituée en 2007 par le président de la République, avait pour mission d'identifier les éléments consensuels pouvant aboutir à un pacte national pour l'éducation et la formation, destiné à orienter le développement du système éducatif. Après le tremblement de terre du 12 janvier 2010, son mandat a été élargi afin de prendre en compte les implications du séisme sur la refondation du système éducatif haïtien (MENFP, 2012).

que leurs pairs en milieu urbain. Une autre étude réalisée par Handicap International, London School of Hygiene & Tropical Medicine et International Centre for Evidence in Disability (2012) dans cinq communes du département de l'Ouest d'Haïti (Carrefour, Delmas, Port-au-Prince, Pétion-ville, Tabarre), a montré que 48.6% des enfants en situation de handicap étaient scolarisés, alors que le taux de scolarisation des enfants qui n'étaient pas en situation de handicap était de 94.4%.

Dans ce contexte, il s'agit dans cette première partie de la thèse de poser le cadre du système éducatif haïtien dans le but de réaliser une analyse systématique de l'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap, en combinant des documents réglementaires et administratifs et des données de terrain. Plus précisément, la question posée dans la première partie de la thèse est la suivante : des points de vue juridique, réglementaire et administratif, quelle est la situation réelle de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti à l'heure actuelle ?

Concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap, au moment où j'ai commencé cette thèse, il n'existait, à ma connaissance, aucun document ou rapport émis par le Ministère de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle (MENFP) traitant spécifiquement de ce sujet. Par conséquent, en plus de l'analyse des documents réglementaires et administratifs existants, j'ai décidé de réaliser une étude exploratoire pour connaître la situation réelle dans ce domaine. Cette étude, présentée au chapitre II, avait pour objectif de réaliser un état des lieux de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. Cet état des lieux devait permettre, d'une part, de mettre en évidence le mode d'organisation actuel de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti ; d'identifier les ressources favorables et les obstacles à la scolarisation de ces enfants ; et enfin d'identifier les lieux et dispositifs de scolarisation des enfants en situation de handicap, notamment ceux avec un TSA. D'autre part, il devait permettre de situer la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti par rapport aux trois paradigmes : ségrégatif, intégratif et inclusif. Le paradigme ségrégatif désigne un système éducatif dans lequel les élèves en situation de handicap sont scolarisés dans des écoles ou dans des environnements séparés, à l'écart des élèves qui ne sont pas en situation de handicap (Thomazet, 2008, 2015 ; UNICEF, 2014). Le paradigme intégratif pour sa part repose sur le principe selon lequel les élèves en situation de handicap sont scolarisés à l'école ordinaire. Selon le cas, ils peuvent recevoir des cours d'un encadrant spécialisé dans une classe séparée. Enfin, dans le paradigme

inclusif, tout élève, quel que soit son handicap, a sa place à l'école ordinaire (Thomazet, 2008) et y reçoit le soutien approprié à son handicap (Pirttimaa & Puustinen, 2017).

CHAPITRE I : CADRE ET ORGANISATION DE LA SCOLARISATION EN HAÏTI

Dans ce chapitre, seront présentés le cadre réglementaire et administratif du système éducatif haïtien, puis l'organisation du système éducatif haïtien et enfin la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.

1.1. Cadre réglementaire et administratif du système éducatif haïtien

Le système éducatif haïtien est régi par la Constitution amendée de 1987 et la loi du 8 mai 1989, intitulée « loi organique du Ministère de l'Éducation nationale de la Jeunesse et des Sports (MENJS) » (MENFP, 2007). Les autres textes officiels qui définissent les politiques éducatives en Haïti sont les suivants (Bouchereaux, 1933 ; MENFP, 2007, 2012 ; MENFP & UNESCO, 2016 ; Tardieu, 2016) :

- la loi du 18 octobre 1901 de la législation fondamentale sur l'instruction publique ;
- la loi du 3 septembre 1912 de l'obligation de l'enseignement primaire ;
- le décret du 8 décembre 1960 de l'obligation aux père et mère ou toute personne responsable d'un mineur de l'envoyer à l'école ;
- le décret du 16 décembre 1960, créant l'Université d'État d'Haïti (UEH) ;
- le décret du 11 septembre 1973, régissant le fonctionnement des écoles privées ;
- la loi organique du 18 septembre 1979 de l'usage du créole dans les écoles comme langue d'enseignement et objet d'enseignement ;
- le décret du 30 mars 1982 de l'organisation du système éducatif haïtien en vue d'offrir des chances égales à tous et refléter la culture haïtienne ;
- la loi du 23 octobre 1984 de l'organisation du Ministère de l'Éducation nationale ;
- le Plan national de l'éducation et de la formation (PNEF) de 1998 ;
- la Stratégie nationale d'éducation pour tous (SN/EPT) de 2007 ;
- le plan opérationnel, 2010-2015 ;
- la mise en place du Programme de scolarisation universelle gratuite et obligatoire (PSUGO) de 2011 ;
- l'arrêté du 26 août 2014 de la réforme du mode de fonctionnement des établissements d'enseignement ;
- la loi du 17 juin 2015 du lancement de l'Office national de partenariat en éducation ;
- le décret du 11 mars 2020 sur l'organisation, le fonctionnement et la modernisation de l'enseignement supérieur en Haïti ;

- et enfin, le décret du 11 mars 2020 créant et organisant le fonctionnement de l'Agence nationale de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique (ANESRS).

Ces différents textes officiels confèrent au MENFP la responsabilité d'élaborer et de mettre en œuvre la politique de l'État dans les domaines de l'éducation, l'alphabétisation et la formation professionnelle. Pour remplir cette mission, le MENFP s'est doté d'une structure centrale et d'une structure déconcentrée (voir Figure 1). Toute décision concernant le système éducatif émane de la structure centrale du MENFP et est appliquée par la structure déconcentrée (MENFP, 2012).

Le système éducatif haïtien est administré par le MENFP. La scolarisation des enfants en situation de handicap est gérée par une commission spécifique du MENFP – Commission d'adaptation scolaire et d'appui social (CASAS) – qui est présentée au point 1.3.2. Le schéma ci-dessous, qui est une reproduction simplifiée de l'organigramme officiel du MENFP (2012), présente les structures administratives du MENFP.

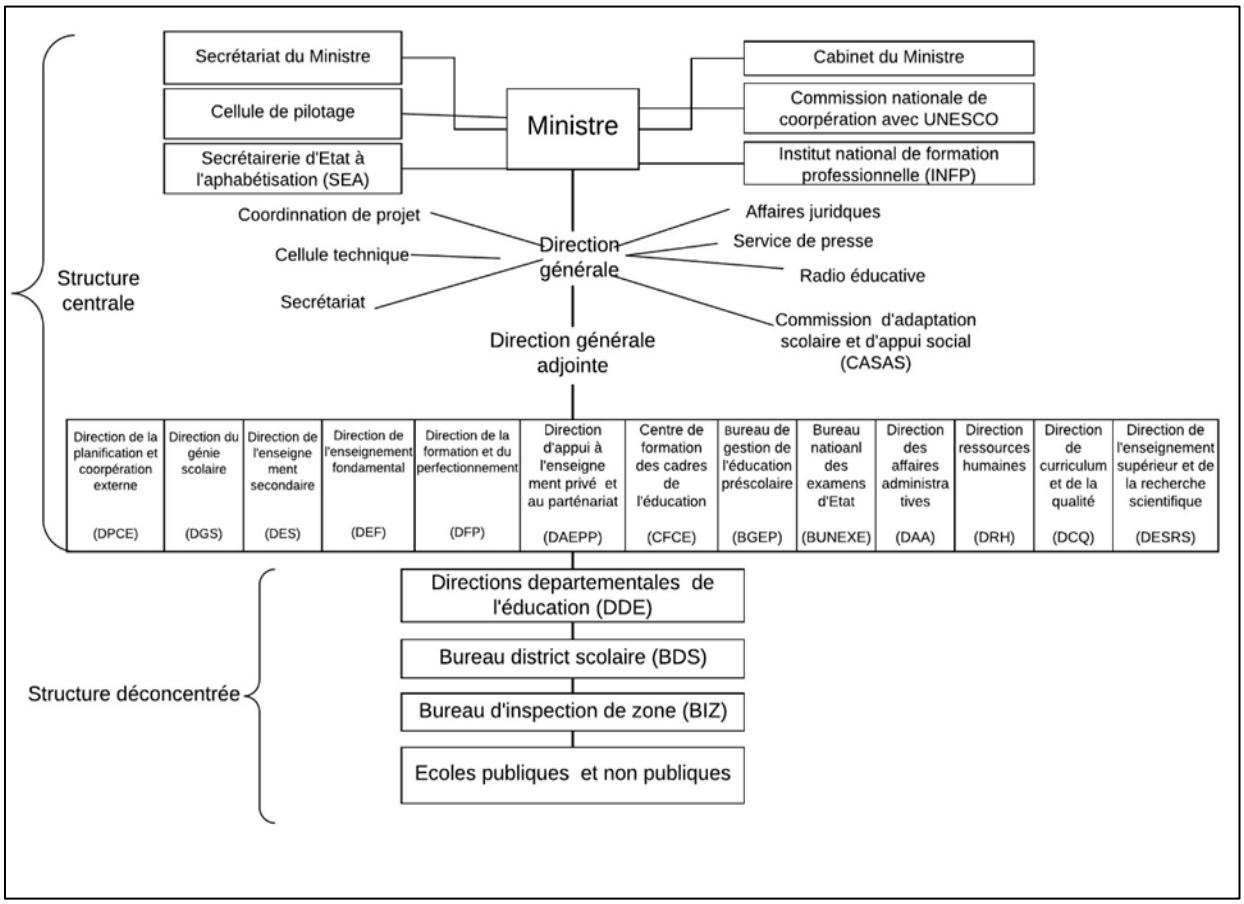

Figure 1 : Organigramme du MENFP, inspiré de l'organigramme officiel du MENFP (2012)

Le système éducatif haïtien comprend des établissements scolaires publics et non publics (cf. Figure 1). Les établissements non publics (privés) dominent l'offre de formation, avec 93% de l'offre au niveau préscolaire, 81.5% au niveau primaire, 74% au troisième cycle de l'enseignement fondamental et 77% au secondaire (MENFP, 2012). En ce qui concerne les infrastructures scolaires, le secteur privé compte plus de 90% du parc scolaire (MENFP, 2012). Selon Joint (2007), on distique quatre catégories d'écoles privées en Haïti :

1. Les écoles « borlette » (Croisy, 2012), du nom de la loterie nationale haïtienne, sont des écoles ayant une mauvaise réputation, à cause de leur mauvais fonctionnement. L'élève y vient, selon cet auteur, en désespoir de cause, parce qu'il est refusé par une meilleure école ou rejeté, par exemple, pour ne pas avoir la possibilité de payer régulièrement les frais de scolarité.
2. Les écoles congréganistes sont des écoles privées appartenant à l'église catholique. Selon Joint (2007), les parents y paient régulièrement les frais scolaires, et les enseignants touchent régulièrement leur salaire. Ces écoles disposent d'un personnel enseignant bien formé pour le suivi pédagogique des élèves et du matériel didactique adéquat. Ce sont des écoles d'excellence.
3. Les écoles de niveau moyen correspondent à des écoles dans lesquelles, d'après cette même source, les professeurs sont plus ou moins compétents pour le suivi pédagogique des élèves. Les frais scolaires sont régulièrement payés par les parents. Selon Joint (2007), cette catégorie d'école se trouve à mi-chemin entre l'école « borlette » et l'école congréganiste.
4. Enfin, les écoles internationales sont des institutions dirigées par des étrangers. Leur programme d'enseignement, selon Joint (2007), n'a aucun rapport avec le système éducatif haïtien. Elles appliquent, selon cet auteur, les programmes en vigueur en France, au Canada ou aux États-Unis. D'après lui, ces écoles préparent les jeunes pour continuer leurs études supérieures à l'étranger.

1.2. Organisation du système éducatif haïtien

La réforme Bernard est à l'origine de l'organisation du système éducatif haïtien actuel. En 1979, le Ministre de l'Éducation nationale Joseph C. Bernard a introduit une réforme au sein du système éducatif, qui par la suite va porter son nom, « réforme Bernard ». Cette réforme avait pour objectifs de structurer les différents niveaux de l'enseignement, de mettre en place l'enseignement fondamental, d'utiliser le créole comme langue d'enseignement, de changer les méthodes d'enseignement, d'élaborer des matériels didactiques adaptés et de renforcer

l'encadrement administratif et pédagogique des écoles (Agnant, 2018 ; François, 2009 ; UNESCO, 2006). Depuis cette réforme, le système éducatif haïtien se divise en deux secteurs : (1) formel (éducation préscolaire, enseignement fondamental, enseignement secondaire, enseignement professionnel qui forment le système scolaire, et enseignement supérieur) ; et (2) non formel (alphabétisation et éducation non formelle), présentés ci-dessous. La Figure 2 les présente de manière schématique. À noter que le cycle « AF » inséré dans le schéma correspond à « année d'enseignement fondamental ».

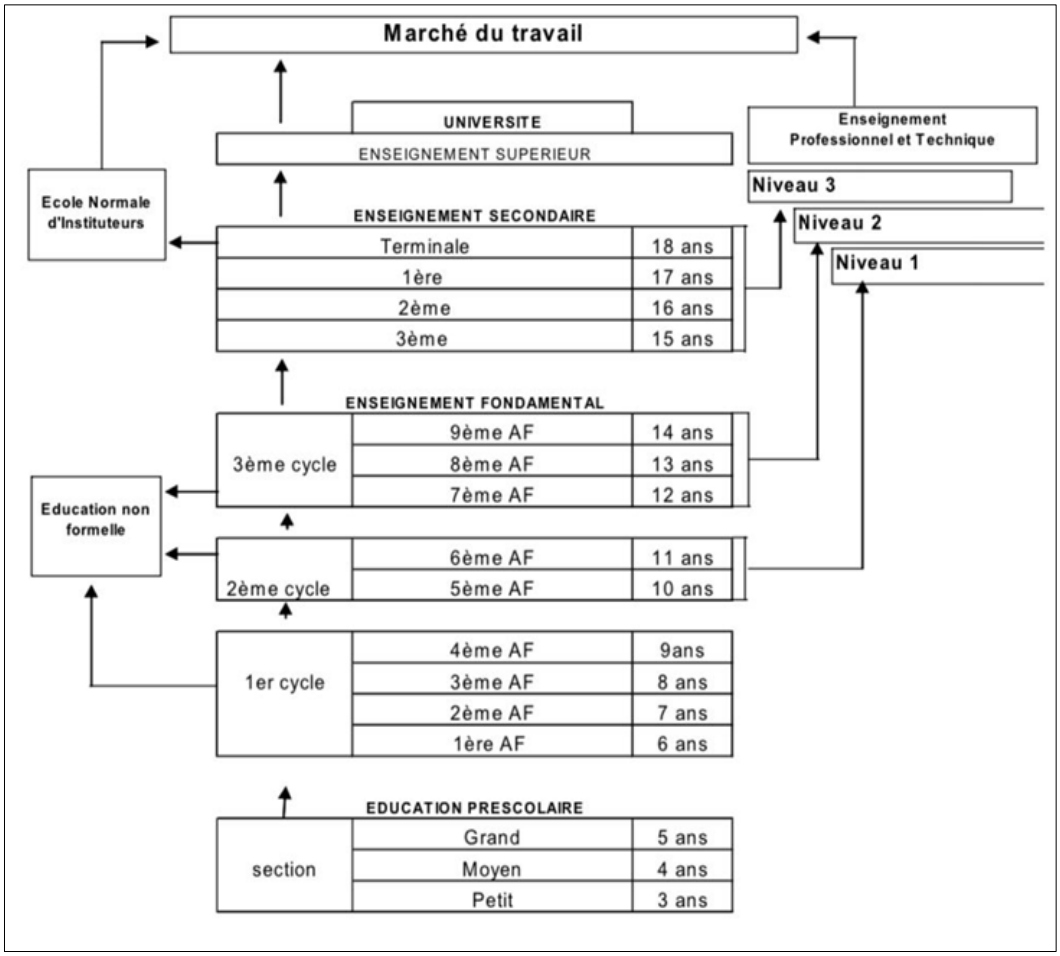

Figure 2 : Architecture du système éducatif haïtien (MENFP, 2007)

1.2.1. Secteur formel : système scolaire

Le système scolaire formel se divise en éducation préscolaire, enseignement fondamental (enseignement primaire et 3ème cycle de l'enseignement fondamental), enseignement secondaire et enseignement professionnel. Dans les statistiques que je vais utiliser pour présenter en détail les différents niveaux du système scolaire formel ci-après, on peut constater qu'au-delà de la 1ère AF (année de l'enseignement fondamental), plus le niveau scolaire est élevé, plus le nombre d'élèves inscrits est faible en Haïti (cf. Tableau 1).

L'exception est faite pour la classe de 9ème AF par rapport à la 8ème AF, et la classe de 1ère (secondaire 3) par rapport à celle de 2ème (secondaire 2). En effet, la 9ème AF et la 1ère, sont deux classes d'examens officiels qui avaient enregistré pour l'année scolaire 2010-2011, selon le MENFP (2011), un taux de redoublement beaucoup plus élevé que leur précédente (8ème AF et 2ème). Le tableau ci-dessous que j'ai pu construire à partir des données du recensement scolaire de 2010-2011 du MENFP, présente la répartition du nombre total d'élèves inscrits par classe (de la 1ère AF à la terminale) dans le système scolaire formel. Les statistiques détaillées sur l'éducation préscolaire n'ont pas été divulguées par le MENFP.

Tableau 1 : Répartition du nombre d'élèves par classe dans le système scolaire (MENFP, 2011)

Classe	Nombre d'élèves
1ère AF	492 740
2ème AF	435 521
3ème AF	405 601
4ème AF	345 530
5ème AF	280 414
6ème AF	250 415
7ème AF	145 272
8ème AF	108 786
9ème AF	109 540
3ème (secondaire 1)	87 260
2ème (secondaire 2)	68 948
1ère (secondaire 3)	74 298
Terminale (secondaire 4)	29 982
Total	**2 834 307**

Les données du Tableau 1 montrent qu'il existe un écart entre les différentes classes du système scolaire haïtien. Cet écart, selon la Banque mondiale et l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES ; 2014), s'explique par les taux de redoublement et d'abandon scolaire ainsi que par les coûts de scolarité. En effet, en Haïti, selon cette même source, environ 10% des élèves redoublent annuellement leur classe, et 2 à 6% d'entre eux abandonnent l'école à chaque classe du primaire. De plus, selon Agnant (2018), plus les enfants avancent dans leur parcours scolaire, moins leurs parents peuvent assumer les frais de scolarité. Selon la Banque mondiale et l'ONPES (2014), pour une cohorte d'enfants qui entrent en première année du primaire, 58% atteindront la sixième année, et 29% seulement atteindront la terminale. Les différents niveaux scolaires sont présentés en détail ci-dessous.

1.2.1.1. Éducation préscolaire

L'éducation préscolaire est destinée aux enfants âgés de 3 à 5 ans, et comporte trois niveaux : la petite section (enfants âgés de 3 ans), la moyenne section (4 ans) et la grande section (5 ans). L'éducation préscolaire n'est pas obligatoire (MENFP, 2015). Le taux de scolarisation à ce niveau était estimé à 75%[8] environ en 2012 (Banque mondiale & ONPES, 2014). Le curriculum préscolaire vise les domaines de développement suivants : le développement physique (cf. le développement de la motricité globale et fine), intellectuel (le développement de la pensée, de l'imagination, de la créativité, du jugement), affectif et émotionnel (la manifestation des émotions telles que la joie, la tristesse, la colère) et social (se faire des amis, s'entendre avec les autres, travailler avec les autres ; MENFP, 2015). Selon ce même document, l'objectif premier de l'éducation préscolaire est de préparer l'enfant pour entrer à l'école primaire à 6 ans. Le curriculum préscolaire est actuellement en phase d'expérimentation au niveau du système scolaire haïtien (Étienne, 2018).

1.2.1.2. Enseignement fondamental

L'enseignement fondamental, dont l'objectif est d'amener les élèves à un niveau de connaissances générales, scientifiques et techniques, regroupe trois cycles, présentés ci-dessous.

1.2.1.2.1. Premier et deuxième cycles

Les deux premiers cycles de l'enseignement fondamental correspondent à l'école primaire et sont obligatoires depuis le 29 mars 1987. Le premier cycle de l'enseignement fondamental concerne les enfants de 6 à 9 ans. Il comprend les classes suivantes : 1ère AF jusqu'à la 4ème AF. Il n'existe pas d'examen officiel à la fin du premier cycle pour passer au deuxième cycle. Le deuxième cycle est destiné aux enfants de 10 et 11 ans. Il regroupe les classes de 5ème AF et de 6ème AF. Le taux de scolarisation pour ces deux cycles était de 90% en 2012 (Banque mondiale & ONPES, 2014 ; MENFP, 2012).

On peut remarquer que le taux de scolarisation au niveau des deux premiers cycles de l'enseignement fondamental est supérieur à celui de l'éducation préscolaire (respectivement 90% et 75%). Cela s'explique sans doute au moins en partie par le fait que les deux premiers cycles de l'enseignement fondamental sont obligatoires, et par la possibilité d'entrer en 1ère

[8] L'étude de 2012 du MENFP sur laquelle je m'appuie pour présenter les différents niveaux scolaires ne précise pas le nombre d'élèves correspondant aux taux indiqués.

AF à 6 ou 7/8 ans sans être passé par l'éducation préscolaire (Banque mondiale & ONPES, 2014 ; MENFP, 2012). Malgré le caractère obligatoire des deux premiers cycles AF, en 2012, près de 200 000 enfants de 6 à 14 ans n'étaient pas scolarisés en Haïti (Banque mondiale & ONPES, 2014). Cependant, même si le taux de scolarisation de l'enseignement primaire n'avait pas atteint 100% en 2012, des progrès ont été constatés à ce niveau. En effet, en 2003, le taux était de 60.9% et le nombre d'enfants de 6 à 14 ans non scolarisés était de 500 000 environ (MENFP, 2012). Les progrès à ce niveau s'expliquent, selon la Banque mondiale et l'ONPES (2014), par le Programme de scolarisation universelle gratuite et obligatoire (PSUGO), mis en place depuis 2011 par l'État haïtien et qui a accordé des subventions aux écoles fondamentales non publiques.

Par ailleurs, même si l'âge limite officiel pour terminer le deuxième cycle de l'enseignement fondamental en Haïti est de 11 ans, selon le MENFP (2007), la plupart du temps des enfants terminent à 14 ou 15 ans. Ces élèves sont connus sous le nom de « sur-âgés » (Banque mondiale & ONPES, 2014 ; MENFP, 2007,2012). Le phénomène s'explique par le fait que des enfants commencent la 1ère AF avec deux ans de retard et progressent lentement (MENFP, 2012). Cette situation est liée d'une part, à l'insuffisance de l'offre scolaire dans le secteur public (MENFP, 2012) et d'autre part, au coût de la scolarisation en Haïti (Banque mondiale & ONPES, 2014 ; Étienne, 2018). En 2007, une analyse diagnostique du système éducatif réalisée par le Ministère de la Planification et de la Coopération Externe (MPCE), citée par le MENFP (2012), a montré que plus d'une vingtaine de sections communales[9] étaient dépourvues d'infrastructures scolaires, et 145 étaient dépourvues d'infrastructures scolaires publiques (MENFP, 2012). D'après la Banque mondiale et l'ONPES (2014), quel que soit le type d'école (public ou privé) que fréquentent les élèves, les parents haïtiens prennent en charge l'essentiel des coûts de la scolarisation et dépensent aussi des sommes considérables pour acheter les fournitures scolaires (uniformes/vêtements, livres…) et payer le transport (André, 2015).

1.2.1.2.2. Troisième cycle

Le troisième cycle de l'enseignement fondamental correspond aux classes de 7ème, 8ème et 9ème AF (MENFP, 2007, 2012). Il est destiné aux adolescents de 12 à 14 ans, et est obligatoire depuis le 9 mai 2011, par l'amendement de la Constitution du 29 mars 1987 (art. 32.1). Le

[9] Au nombre de 563 (IHSI, 2015), les Sections communales sont les plus petites entités des collectivités territoriales en Haïti. Elles sont administrées par un Conseil d'administration de la section communale (CASEC), élu par les résidents de la section communale.

taux de scolarisation à ce niveau était de 47% en 2012 (Banque mondiale & ONPES, 2014). Ce taux est beaucoup plus faible que celui des deux premiers cycles de l'enseignement fondamental (90%). Cela s'explique par les raisons évoquées par la Banque mondiale et l'ONPES (2014), présentées au point 1.2.1.

Le troisième cycle est un niveau d'orientation vers les différentes filières (générales, pédagogiques et technologiques) de l'enseignement secondaire. Depuis 2001, les examens de fin de troisième cycle de l'enseignement fondamental (9ème AF) sont officiels (MENFP, 2012). La réussite à ces examens donne ainsi accès à l'enseignement secondaire. Les élèves qui ne réussissent pas ces examens ont le choix entre redoubler leur classe ou abandonner l'école. Le taux de réussite aux examens de la 9èmeAF en 2013, était de 75% (Banque mondiale & ONPES, 2014). Des données sur le parcours des élèves après ces examens n'ont pas été communiquées par le MENFP.

1.2.1.3. Enseignement secondaire

L'enseignement secondaire regroupe les classes de 3ème (secondaire un), de 2ème (secondaire deux), de 1ère (secondaire trois) et de terminale (secondaire quatre ; MENFP, 2012). Il est destiné aux jeunes de 15 à 18 ans, et n'est pas obligatoire. À ce niveau, le taux de scolarisation était de 47 % en 2012 (Banque mondiale & ONPES, 2014). On peut remarquer que ce taux est stable par rapport au troisième cycle de l'enseignement fondamental. Cependant, il doit être apprécié avec prudence, car l'étude de 2012 de la Banque mondiale et de l'ONPES (2014), sur laquelle je m'appuie, a présenté un taux global (soit 47%) pour le troisième cycle de l'enseignement fondamental et l'enseignement secondaire, sans distinguer la part de chacun de ces niveaux. Il faut signaler qu'en 2003, le taux de scolarisation du troisième cycle de l'enseignement fondamental était de 46%, alors que celui du secondaire était de 22% (MENFP, 2012).

Avant la réforme de 2010-2015 du système éducatif haïtien, l'enseignement secondaire était sanctionné par deux baccalauréats : (1) baccalauréat première partie (classe de 1ère), dont la réussite donne ainsi accès au (2) baccalauréat deuxième partie (terminale ; MENFP, 2012). Depuis 2015, l'enseignement secondaire est sanctionné par le baccalauréat unique – terminale/secondaire 4 (MENFP & UNESCO, 2016).

L'enseignement secondaire comprend des filières générales, pédagogiques et technologiques. Les filières générales préparent les élèves à la poursuite d'études universitaires, les filières

pédagogiques ont pour vocation de former des enseignants qualifiés aux plans académique et pédagogique pour enseigner dans les deux premiers cycles de l'enseignement fondamental, et les filières technologiques visent à former des techniciens qualifiés (MENFP, 2007). Le taux de réussite au baccalauréat était de 60.65% en 2012 (MENFP, 2012). Des données sur le parcours de ces élèves après le baccalauréat n'ont pas été communiquées par les instances concernées.

1.2.1.4. Enseignement professionnel

Même s'il relève du secteur formel (MENFP, 2012), l'enseignement professionnel est géré par une direction autonome du MENFP (cf. Figure 1), l'Institut national de Formation professionnelle (INFP). Il existe près de 400 centres de formation professionnelle, divisés en cinq catégories d'établissements présentés ci-dessous.

1. Les établissements de formation agricole (EFA) : pour y accéder, l'élève doit avoir au moins le niveau de 9ème AF. Cette formation est sanctionnée par un diplôme de niveau deux (pour les détails sur les niveaux des diplômes, voir Figure 2).
2. Les établissements d'éducation technique (EET) : pour y accéder, l'élève doit avoir au moins le niveau de 9ème AF. Cette formation est sanctionnée par un diplôme de niveau deux.
3. Les établissements d'éducation professionnelle (EEP) : pour y accéder, l'élève doit avoir au moins le niveau de 7èmeAF. Cette formation est sanctionnée par un diplôme de niveau deux.
4. Les centres ménagers (CM) : pour y accéder, l'élève doit avoir au moins le niveau de 7ème AF. Cette formation est sanctionnée par un diplôme de niveau deux.
5. Les centres de formation professionnelle (CFP) : pour y accéder, l'élève doit avoir un niveau d'alphabétisation suffisant pour devenir ouvrier semi-qualifié. Cette formation est sanctionnée par un diplôme de niveau un.

En 2010, ces centres accueillaient 8 641 apprenants (MENFP, 2012). Cependant, le nombre d'établissements par catégorie n'a pas été communiqué par le MENFP.

1.2.2. Secteur non formel

Avant de présenter les caractéristiques du secteur non formel du système éducatif haïtien, il me paraît important de définir l'expression « éducation non formelle ». Il est à préciser que je n'ai pas l'intention de passer en revue toutes les définitions de cette expression, car ce n'est pas l'objectif de cette thèse. Je voudrais la définir sommairement, car cette expression n'est pas connue par tous et peut prêter à équivoque à première vue à ceux qui ne la connaissent

pas. C'est à juste titre que Poizat (2002, s.p.) souligne « qu'il ne suffit pas de déclarer avec force, comme les médecins de Molière, que l'éducation non formelle est non formelle, parce qu'elle est non formelle ».

Le terme éducation non formelle est utilisé principalement dans un registre de comparaison et de coopération en éducation (Poizat, 2002). La Belle (1982, cité par Poizat, 2002, s.p.), définit l'éducation non formelle comme « toute activité éducative systématique organisée mise en œuvre en dehors du système formel en vue de promouvoir des types spécifiques d'apprentissage à des sous-groupes particuliers ». En ce sens, l'éducation non formelle est une forme d'éducation organisée, mais qui se réalise en dehors des contraintes établies par le système officiel (Gaye, 2019). Elle est organisée pour un public repéré avec des objectifs pédagogiques identifiables (Ardouin, 2014). Elle peut se réaliser à l'intérieur ainsi qu'à l'extérieur des établissements scolaires, et s'adresse à des personnes de tous âges dans des programmes différents tels que : éducation de base destinée à des enfants non scolarisés ou déscolarisés, alphabétisation des adultes (Ardouin, 2014 ; Gaye, 2019 ; Poizat, 2002).

Dans le cas d'Haïti, le secteur non formel du système éducatif se divise en deux : l'alphabétisation et l'éducation non formelle (MENFP, 2007). Les données concernant le secteur non formel sont rares et difficilement accessibles. Celles qui sont disponibles sont présentées ci-dessous.

1.2.2.1. Alphabétisation

Le schéma officiel (cf. Figure 2) de l'architecture du système éducatif haïtien présenté ci-dessus ne fait pas mention de l'alphabétisation. Cela s'explique, selon le MENFP (2007, p. 16) par le fait que « les textes organiques régissant le MENFP et la Secrétairerie d'État à l'Alphabétisation (SEA) n'ont pas été explicites quant à la définition des liens organiques entre les deux institutions ».

Selon la définition adoptée par l'UNESCO en 1958 (cité par Govain, 2005, s.p.) « est analphabète, toute personne incapable de lire et d'écrire, en le comprenant, un exposé simple et bref des faits en rapport avec sa vie quotidienne ». En 1978, l'UNESCO a élargi cette définition en y ajoutant la notion d'analphabétisme fonctionnel. Selon cet organisme (cité par Chevallier-Gate, 2011, p. 16), « est fonctionnellement analphabète, une personne incapable d'exercer toutes les activités pour lesquelles l'alphabétisation est nécessaire dans l'intérêt du bon fonctionnement de son groupe et de sa communauté et aussi pour lui permettre de

continuer à lire, écrire et calculer en vue de son développement et celui de sa communauté ». L'analphabétisme fonctionnel fait référence à des personnes qui ont été scolarisées, mais qui ne maîtrisent pas suffisamment la lecture et l'écriture pour faire face aux exigences minimales requises dans leur vie professionnelle, sociale, culturelle et personnelle (Chevallier-Gate, 2011). Dans le cadre de ce travail, j'utilise la définition de 1958 de l'UNESCO pour parler de l'alphabétisation en Haïti, sans tenir compte de la définition élargie de 1978 qui fait apparaître la notion d'analphabétisme fonctionnel, car la mission de l'alphabétisation en Haïti vise les personnes qui n'ont jamais été scolarisées.

En Haïti, l'alphabétisation est destinée aux jeunes âgés de 15 ans et plus qui n'ont jamais été scolarisés et aux adultes sans niveau d'instruction (MENFP, 2012). Elle se divise en alphabétisation de base qui vise à donner aux apprenants des compétences de base en lecture, écriture et calcul (Govain, 2005) ; et en post-alphabétisation qui centre les actions d'apprentissage sur un métier exercé par les apprenants (MENFP, 2012). Les enseignements sont généralement dispensés en créole le soir par des moniteurs bénévoles dans des centres appelés « alpha ».

1.2.2.1.1. Survol historique de l'alphabétisation en Haïti

Avant même de présenter comment l'alphabétisation est organisée et gérée actuellement en Haïti, il me paraît nécessaire d'exposer des dates marquant l'histoire relative à ce sujet dans le pays. Selon Longuefosse (1996), la première démarche officielle du mouvement d'alphabétisation en Haïti remonte à 1943. La première campagne officielle d'alphabétisation baptisée « désanalphabétisation » a démarré en 1944, a connu une courte durée et n'a pas eu de succès. En 1947, avec la création de la Direction générale de l'éducation des adultes (DGEA), les premiers centres alphabétisation furent implantés. En 1958, une autre campagne nationale d'alphabétisation fut lancée, mais n'a pas connu de succès non plus, car les objectifs n'étaient pas clairement définis (Longuefosse, 1996). En 1962, l'Office national d'éducation communautaire (ONEC) fut créé avec la mission de former les formateurs, de produire les matériels pédagogiques nécessaires à l'apprentissage et de mener des campagnes d'alphabétisation. L'ONEC s'est transformé en 1963 à l'Office national de l'alphabétisation communautaire (ONAC). Pendant 16 ans (soit de 1963 à 1979), l'orthographe phonologique du créole a été fixée et des outils pédagogiques destinés aux apprenants du programme d'alphabétisation ont été élaborés en créole (Longuefosse, 1996). En 1983, l'église catholique haïtienne a lancé la Mission alpha. Il s'agissait, selon Longuefosse (1996), d'une initiative qui

allait favoriser l'alphabétisation de plusieurs milliers de jeunes et d'adultes haïtiens. D'après cet auteur, pour des raisons d'ordre politique, la hiérarchie de l'église catholique haïtienne a mis fin à la Mission alpha en 1985. Toujours selon ce même auteur, de 1943 à 1994, les différentes campagnes d'alphabétisation entreprises par l'État en Haïti se sont soldées par des échecs, car au départ le problème d'analphabétisme de la grande majorité de la population n'a jamais été posé comme une priorité par les autorités politiques.

Désormais, depuis 1994, avec l'adoption du Plan national d'Alphabétisation, le secteur de l'alphabétisation est doté d'une structure de gestion et d'organisation (Govain, 2005 ; Longuefosse, 1996), présentée au prochain point. Il s'agit de la Secrétairerie d'État à l'Alphabétisation (SEA), qui a pour mission de lancer des campagnes nationales d'alphabétisation pour réduire le taux d'analphabétisme dans le pays.

1.2.2.1.2. Organisation et gestion de l'alphabétisation

Depuis 1994, l'alphabétisation est gérée par une structure autonome, la SEA, rattachée au MENFP (cf. Figure 1 ; Govain, 2005 ; Longuefosse, 1996 ; Reid, 2011). La SEA est dirigée par un Secrétaire d'État à l'alphabétisation au niveau central, à Port-au-Prince. La SEA dispose dans chaque département d'une direction départementale de l'alphabétisation, distincte de la direction départementale du MENFP (Reid, 2011). Le coordonnateur de la direction départementale de la SEA, est responsable de l'alphabétisation au niveau du département. La SEA a pour objectifs de :

- diffuser l'écriture créole, c'est-à-dire, la rendre disponible et accessible partout dans le pays ;
- créer une structure pour identifier et évaluer les personnes à alphabétiser ;
- élaborer des matériels didactiques et pédagogiques nécessaires à l'apprentissage de la lecture et de l'écriture ;
- former des moniteurs d'alphabétisation ;
- implanter des centres de formation en partenariat avec les collectivités locales (Govain, 2005 ; Longuefosse, 1996).

Des campagnes d'alphabétisation ont été menées par la SEA et par des acteurs non publics (églises, associations, ONG ; MENFP, 2007). En 1995, une première campagne d'alphabétisation ayant pour objectif d'alphabétiser 2.1 millions jeunes et adultes sur une période de trois ans (1995 à 1998) a été introduite par la SEA (Govain, 2005). Selon cet

auteur, il n'existe pas de rapport indiquant si cet objectif a été atteint. En 2001, une deuxième campagne d'alphabétisation baptisée « alpha-économique » a été lancée pour alphabétiser le plus massivement possible la population non-alphabétisée (Govain, 2005). Il s'agissait dans ce programme d'offrir aux néo-alphabétisés des moyens leur permettant de gérer leur petit commerce, c'est-à-dire, pouvoir rédiger des notes appropriées, lire une facture, etc. Sur une période de trois ans (2001-2004), 300 000 (soit, 10%) jeunes et adultes ont été alphabétisés sur une population de 3 millions de personnes non-alphabétisées (Costantini, 2011). Depuis 2007, d'autres campagnes d'alphabétison ont été réalisées par la SEA en partenariat avec l'UNESCO et le gouvernement espagnol (Costantini, 2011 ; Reid, 2011). Selon la SEA (n.d.), citée par Costantini (2011) et St-Fleur (2008), de 2007 à 2010, 2 200 nouveaux centres d'alphabétisation, capables de recevoir 25 apprenants chacun, ont été implantés dans sept des dix départements géographiques d'Haïti. De 2007 à 2008, 1 000 jeunes et adultes du département du Sud-Est ont été alphabétisés et ont bénéficié de formations professionnelles (Reid, 2011). Par ailleurs, d'après la SEA (2010), citée par MENFP (2012), de 2007 à 2010, sur une population de 2 540 820 personnes non alphabétisées, 40 820 (soit 1.61%) ont été alphabétisées grâce aux efforts déployés par l'État haïtien, avec l'appui des partenaires internationaux. Selon certains auteurs, le taux d'alphabétisation des personnes âgées de 15 ans et plus en Haïti, était de 48.7% en 2010 (Huebler & Lu, 2012, et ISU, 2011, cités par St Fort, 2016) ; et est passé à 61.7% en 2016 (UNESCO, 2020a). Le nombre de personnes non-alphabétisées pour cette même tranche d'âge en 2016, selon UNESCO (2020b), était estimé à 2 740 639.

À ma connaissance, aucune précision n'a été rapportée dans la littérature présentée concernant le nombre de jeunes et d'adultes en situation de handicap ayant été alphabétisés lors des différentes campagnes d'alphabétisation menées par la SEA et ses partenaires. Je considère qu'il paraît cependant probable qu'il y ait eu des personnes en situation de handicap dans la population alphabétisée, mais qu'elles n'ont pas été signalées par les auteurs. En effet, selon mes connaissances personnelles de la réalité haïtienne, l'alphabétisation est destinée à la population la plus vulnérable, dont les personnes en situation de handicap.

Les différentes campagnes d'alphabétisation menées par la SEA et ses partenaires pour alphabétiser toutes les personnes non-alphabétisées dans le pays sont à encourager. En effet, l'alphabétisation peut servir de catalyseur pour la croissance du capital humain, le développement économique (Govain, 2017 ; Sen, 1999) et la liberté humaine (Costantini,

2011). Une personne qui ne sait ni lire ni écrire aura de grandes difficultés à s'insérer dans la vie socioprofessionnelle et à contribuer au développement économique de son pays. Il a été montré que dans la production des produits de base, l'alphabétisation rend une personne plus efficace (Sen, 1999). D'autre part, des programmes d'alphabétisation réalisés au Nicaragua (Costantini, 2011) ont mis en avant un résultat intéressant à moyen et long terme : les parents ayant bénéficié d'un tel programme ont une opinion favorable vis-à-vis de la scolarisation, la revendiquent pour leur(s) enfant(s). Dans ce contexte, l'alphabétisation peut contribuer à la création d'une société démocratique et inclusive et réduire l'écart existant entre les différentes couches sociales du pays (Govain, 2005).

Dans le cas d'Haïti, le regain de l'alphabétisation selon Longuefosse (1996) a permis aux Haïtiens de participer de manière significative à l'instauration d'un système démocratique dans le pays depuis 1987. Alphabétiser les citoyens haïtiens est une prérogative de la Constitution haïtienne de 1987 amendée qui précise (art. 32.9) que « l'État et les collectivités territoriales ont pour devoir de prendre toutes les dispositions nécessaires en vue d'intensifier la campagne d'alphabétisation des masses. Ils encouragent toutes les initiatives privées à cette fin ».

1.2.2.2. Éducation non formelle

L'éducation non formelle est gérée par la Direction de l'enseignement fondamental (DEF) du MENFP (2007). Elle est organisée dans deux catégories d'établissements : les Centres du soir (CS) et les Centres de formation familiale (CEF ; pour plus de détails, voir ci-dessous). Le taux de scolarisation des élèves de l'éducation non formelle n'a pas été communiqué par les instances concernées. Les données utilisées ci-dessous pour présenter l'éducation non formelle, sont à apprécier avec prudence. Elles ont été publiées par l'UNESCO[10] le 20 novembre 2019 sur son site internet dans le cadre d'un appui au MENFP sur l'expérimentation du nouveau curriculum accéléré de l'éducation non formelle en Haïti. Ce nouveau curriculum, selon l'UNESCO (2019), doit permettre aux élèves de l'éducation non formelle d'effectuer en trois ans, les six années de l'enseignement primaire, et de passer par la suite au troisième cycle de l'enseignement fondamental (secteur formel) ou à l'enseignement professionnel. Actuellement, selon l'UNESCO (2019), le nouveau curriculum accéléré de

[10] Informations collectées sur : https://fr.unesco.org/news/curriculum-accelere-experimente-leducation-non-formelle-haiti (site consulté le 19/12/2019).

l'éducation non formelle est en phase d'expérimentation dans dix centres du soir et huit CEF dans deux départements : l'Ouest et la Grand-Anse, avant d'être généralisé.

- **Les Centres du soir (CS)** sont au nombre de 62, dont 28 centres publics (UNESCO, 2019). Ils s'adressent aux enfants âgés de 9 ans ou plus qui n'ont pas été scolarisés ou qui ont été déscolarisés au cours du primaire (MENFP, 2007). Ils fonctionnent sur la base des programmes du secteur formel. Les enseignements y sont généralement dispensés dans l'après-midi (MENFP, 2007). En attendant la généralisation du nouveau curriculum accéléré de l'éducation non formelle, les CS permettent aux élèves de terminer en 4 ou 5 ans le contenu du programme de l'enseignement primaire (formel) pour passer par la suite en 7ème AF du secteur formel (MENFP, 2012).

- **Les Centres de formation familiale (CEF)** sont au nombre de 144, dont 113 centres publics, et ils accueillent des jeunes filles âgées de 15 ans ou plus en rupture scolaire au cours des deux premiers cycles de l'enseignement fondamental (UNESCO, 2019). Selon ce document, les CEF proposent en même temps deux types de formation aux élèves : classique et professionnel. La formation classique permet aux élèves de terminer en trois ans le contenu du programme de l'enseignement primaire (formel) pour passer au troisième cycle de l'enseignement fondamental du secteur formel. La formation professionnelle pour sa part, permet aux élèves d'apprendre un métier professionnel de niveau un, dans les domaines suivants : broderie, coupe-couture, cuisine et pâtisserie, art décoratif, puériculture, nutrition et artisanat (UNESCO, 2019). La durée des formations professionnelles n'a pas été indiquée par l'UNESCO.

Les données concernant le secteur non formel présentées ci-dessus montrent que le MENFP dans son nouveau curriculum accéléré de l'éducation non formelle cherche à scolariser les enfants, les jeunes et les adultes en rupture scolaire ou qui n'ont jamais été scolarisés.

Les différents points développés ci-dessus, montrent comment le système éducatif haïtien est réglementé, administré et organisé. Ils nous permettent ainsi de mieux comprendre le contexte dans lequel s'inscrit la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.

1.3. Scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti

La scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti est régie par un cadre spécifique et gérée par une entité spécifique du MENFP. Il s'agit de la Commission de l'adaptation scolaire et d'appui social (CASAS). Ces éléments sont présentés ci-dessous.

1.3.1. Cadre légal de la scolarisation des enfants en situation de handicap

Le cadre légal de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti est défini par (1) l'article 32.-8 de la Constitution amendée de 1987, qui précise que « l'État garantit aux personnes à besoins spéciaux la protection, l'éducation et tout autre moyen nécessaire à leur plein épanouissement et à leur intégration ou réintégration dans la société » ; (2) les textes internationaux relatifs à la scolarisation des enfants en situation de handicap signés et ratifiés par l'État haïtien ; et (3) le chapitre cinq de la loi du 13 mars 2012. Les deux derniers sont présentés par ordre chronologique dans ce qui suit.

1.3.1.1. Textes internationaux signés et ratifiés par Haïti

Au regard de la scolarisation des enfants en situation de handicap, l'État haïtien a signé et ratifié les textes internationaux suivants :

- La Convention internationale des droits de l'enfant des Nations Unies de 1989, ratifiée par le Parlement haïtien le 23 décembre 1994, selon laquelle les enfants en situation de handicap ont les mêmes droits que les autres.

- La Déclaration de Salamanque et le Cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux. Ces deux textes ont été adoptés en 1994 par 92 gouvernements, dont celui d'Haïti, au cours de la Conférence mondiale sur l'éducation (UNESCO, 1994). D'après ces deux textes, le système scolaire de chaque pays signataire doit s'efforcer de répondre aux besoins éducatifs de tous les enfants. Lors de cette Conférence portée sur les principes, les politiques et les pratiques en matière d'éducation et des besoins spéciaux, Haïti, comme tous les autres États signataires de ces deux textes, a pris l'engagement de faire évoluer l'école haïtienne vers une éducation inclusive pour faciliter la scolarisation des enfants en situation de handicap.

- La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH), adoptée le 13 décembre 2006 par l'Assemblée générale des Nations Unies, est entrée en vigueur le 3 mai 2008, et a été ratifiée par le Parlement haïtien le 12 mars 2009. Celle-ci défend le plein accès et une égale jouissance des droits fondamentaux par les personnes en situation de handicap et

leur participation à la vie sociale, économique, politique et culturelle. L'article 24 de cette convention garantit le droit à l'éducation et à l'inclusion de tous les enfants sans aucune discrimination.

- Le protocole facultatif se rapportant aux droits des personnes handicapées adopté le 13 décembre 2006, par l'Assemblée générale des Nations Unies, est entré en vigueur le 3 mai 2008, et a été ratifié par le Parlement haïtien le 12 mars 2009. Selon l'article 24 « les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à l'éducation. En vue d'assurer l'exercice de ce droit sans discrimination et sur base de l'égalité des chances, les États Parties font en sorte que le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux et offre, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation […] ».

Il importe de préciser que « les Traités, Conventions ou Accords internationaux, une fois sanctionnés et ratifiés dans les formes prévues par la Constitution, font partie de la législation du pays [Haïti] et abrogent toutes les lois qui leur sont contraires » (Constitution amendée de 1987, art. 276.2). Ajoutés à la prérogative constitutionnelle (art. 32.-8) présentée au point 1.3.1., les textes internationaux susmentionnés ont incité l'État haïtien à doter le pays d'une loi spécifique sur le handicap. Cette loi est présentée ci-après.

1.3.1.2. Loi du 13 mars 2012

Le 13 mars 2012, le Parlement haïtien a voté une loi en faveur des personnes en situation de handicap intitulée « Pour l'intégration des personnes handicapées » (Le Moniteur, no. 79, 21 mai 2012). Cette loi définit le handicap comme une « limitation d'activité, ou restriction dans la participation à la vie en société, qu'une personne subit en fonction d'une altération temporaire ou permanente, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, cognitives ou psychiques ». Le chapitre cinq de la loi est centré sur la scolarisation des enfants en situation de handicap.

D'après ce chapitre (art. 32 à 41), le MENFP doit garantir l'accès à l'éducation à tous les enfants en situation de handicap. Il doit fournir des aménagements nécessaires à ces derniers en vue de faciliter leurs apprentissages. Il a l'obligation de surveiller les discriminations et les exclusions que pourraient subir ces élèves de la part des responsables des écoles privées ou publiques. Il doit garantir la scolarisation des enfants en situation de handicap à l'école ordinaire. Concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap à l'école spéciale, l'article 38 de la loi indique que « le Ministère de l'Éducation nationale et de la Formation

professionnelle prend, de concert avec celui des Affaires sociales et du Travail, toutes les dispositions susceptibles d'encourager, là où le besoin se fait sentir, la mise en place des établissements scolaires spéciaux pour les enfants ayant une déficience intellectuelle ou un polyhandicap ». De cet article, on peut déduire que le législateur a voulu créer des écoles spéciales pour deux catégories d'enfants en situation de handicap : ceux avec une déficience intellectuelle et ceux avec un polyhandicap. Aucune explication n'a été apportée par le législateur sur les raisons pour lesquelles il souhaite créer des écoles spéciales uniquement pour ces deux catégories d'enfants en situation de handicap. Cependant, depuis l'implantation des premières écoles spéciales en Haïti, il existe des écoles spéciales qui accueillent des élèves avec d'autres types de déficiences. Les premières écoles spéciales haïtiennes sont présentées au point 1.4.2.

Quant au Ministère des Affaires sociales et du Travail (MAST), il a l'obligation, au regard de l'article 4 de cette loi, d'organiser des programmes éducatifs et culturels, d'encourager la culture de la tolérance et de promouvoir le droit à la différence, en vue de faciliter l'intégration sociale des personnes en situation de handicap.

Ces documents (Constitution de 1987 amendée, textes internationaux, loi du 13 mars 2012) constituent le cadre légal de la scolarisation des enfants en situation de handicap dans le système scolaire haïtien. Ils ont pour but de faciliter la scolarisation de tous les enfants en situation de handicap en Haïti et constituent selon Maurice (2018), la toile de fond de la lutte contre toutes formes de limitation sociale ou d'obstacles, d'exclusion, d'inégalité et d'injustice sociale à l'école en Haïti. Malgré ce cadre légal, tous les enfants en situation de handicap devant être scolarisés n'ont pas accès à l'école en Haïti (Maurice, 2018). Or, il n'existe pas de rapports expliquant cette situation. Le prochain point présente l'organisme public ayant la mission de mettre en œuvre la politique de scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.

1.3.2. Commission de l'adaptation scolaire et d'appui social (CASAS)

Créée par la « Circulaire noc-11 : 97 » du 10 décembre 1993, la CASAS a pour missions d'assurer la scolarisation (1) de tous les enfants se trouvant dans une situation de vulnérabilité[11] et (2) de ceux en situation de handicap, en leur apportant des accompagnements nécessaires (CASAS, 2017). La CASAS est rattachée à la direction

[11] La situation de vulnérabilité dont on parle dans le texte, concerne la dimension socio-économique des familles. Il s'agit d'enfants dont les familles sont en précarité financière et d'« enfants des rues ».

générale du MENFP (cf. Figure 1). Elle est dirigée par un coordonnateur ou une coordonnatrice et un coordonnateur adjoint ou une coordonnatrice adjointe qui coordonnent une équipe de professionnels pluridisciplinaire composée de techniciens en braille, d'enseignants itinérants[12], de spécialistes en éducation inclusive (CASAS, 2017) et d'autres professionnels dont les formations n'ont pas été communiquées par la CASAS. Le schéma ci-dessous, que j'ai construit à partir des données que j'ai pu obtenir de la part de deux cadres de la CASAS, dans le cadre de la 1ère étude présentée ci-dessous, indique comment cette structure intervient dans l'accomplissement de ses deux grandes missions présentées ci-après. Les différents professionnels de l'équipe pluridisciplinaire de la CASAS composent les deux services présentés dans le schéma ci-dessous.

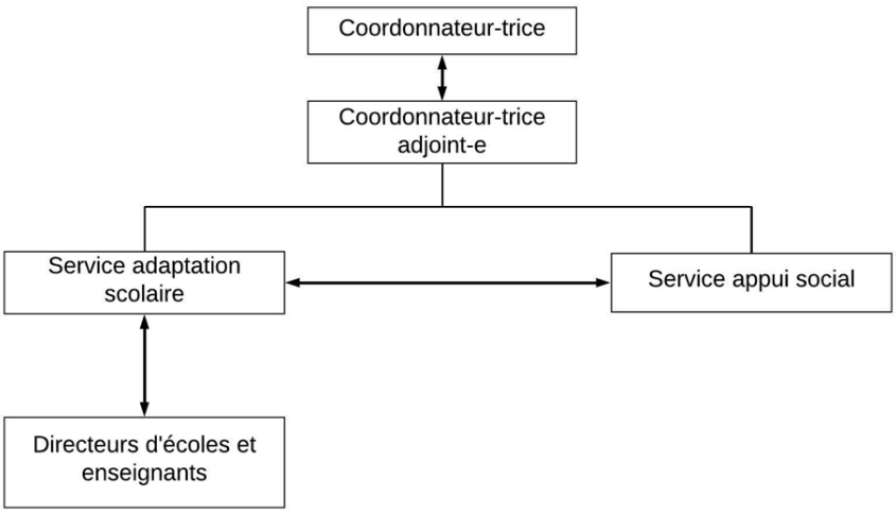

Figure 3 : Organigramme de la CASAS

1.3.2.1. Service d'appui social

Le service d'appui social a la responsabilité de subventionner les élèves se trouvant dans une situation de vulnérabilité, et ceux en situation de handicap. Il reçoit les demandes des familles et les analyse avant d'attribuer une subvention (CASAS, 2017). Après cette étape, le dossier est acheminé au service de l'adaptation scolaire pour l'évaluation des besoins éducatifs de l'enfant concerné (voir les détails au prochain point 1.3.2.2.). Je ne dispose pas d'informations sur les critères d'attribution d'une subvention aux élèves en situation de handicap et les démarches à effectuer pour l'obtenir.

[12] Enseignant recruté par la CASAS chargé de dispenser des cours de remise à niveau à la maison ou ailleurs en faveur des élèves en situation de handicap (CASAS, 2017). Selon les informations dont je dispose, ces enseignants ont reçu des formations pour accompagner les élèves en situation de handicap.

1.3.2.2. Service de l'adaptation scolaire

Le service de l'adaptation scolaire est assuré par une équipe pluridisciplinaire. Pour ce faire, une équipe éducative évalue les besoins éducatifs et les compétences de l'élève en situation de handicap. Selon la situation, la scolarisation de l'élève peut être réalisée soit sans aucune aide particulière (humaine ou matérielle), soit avec des aménagements nécessaires (CASAS, 2017). Dans le deuxième cas, un projet d'accompagnement est élaboré au bénéfice de l'élève en situation de handicap en collaboration avec ses parents, l'enseignant itinérant et l'enseignant de la classe (CASAS, 2017). À partir de ce projet, l'équipe de suivi éducatif assure à l'élève (enfant ou jeune) en situation de handicap les services suivants :

- encadrement pédagogique par le biais de cours de remise à niveau. Cet encadrement est assuré par des enseignants itinérants ;
- équipement chaque mois avec des matériels didactiques adaptés, tels que : magnétophone, cassettes, papier braille pour les élèves non-voyants ;
- encadrement psychopédagogique ;
- encadrement technique pendant les examens officiels dans les centres de passation des épreuves (transcription des examens en braille, agrandissement des lettres en grand caractère pour les élèves malvoyants, etc.).

Après avoir présenté les missions de la CASAS ci-dessus, je vais présenter dans les points suivants la situation réelle de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti à partir des données bibliographiques.

1.3.3. Taux de scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti à l'école ordinaire

Les statistiques sur la scolarisation des enfants en situation de handicap présentées ci-après, concernent uniquement le secteur formel du système éducatif haïtien, car il n'y a pas de données équivalentes disponibles pour le secteur non formel.

Les données du dernier recensement scolaire du MENFP (2012) montrent qu'Haïti a connu des progrès dans la scolarisation des enfants en situation de handicap. Avant le tremblement de terre du 12 janvier 2010, le nombre d'enfants en situation de handicap en âge d'être scolarisés au niveau des deux premiers cycles de l'enseignement fondamental était d'environ 14 000 pour une population de personnes en situation de handicap estimée à 800 000 (soit 0.8% de la population totale) par le MAST et le BSEIPH (2009). Parmi ces enfants, 2 000

(soit 14.3%) environ étaient scolarisés à l'école dite ordinaire (MENFP, 2012). Après le tremblement de terre, le nombre d'enfants en situation de handicap a été estimé à 15 500 par le MENFP (2012), soit une augmentation de 10% environ, pour une population de personne en situation de handicap estimée par l'État haïtien à 1.1 millions (Tataryn & Blanchet, 2012). Parmi ces 15 500 enfants, 3 500 environ (soit 22.6%) étaient scolarisés à l'école dite ordinaire (MENFP, 2012). De ces données, on peut donc déduire que les 77.4% d'enfants restants étaient soit scolarisés en école spéciale soit non scolarisés ; la part des enfants scolarisés en école spéciale et celle des enfants non scolarisés n'ont pas été communiquées par le MENFP.

Même si le taux de scolarisation des enfants en situation de handicap en âge d'être scolarisés au niveau des deux premiers cycles de l'enseignement fondamental a augmenté de 8.32% en milieu ordinaire après le tremblement de terre (il est passé de 14.28% à 22.6%), il reste néanmoins faible par rapport au taux de scolarisation des enfants qui ne sont pas en situation de handicap qui était, lui, de 60.9% en 2003 et de 90% en 2012 (Banque mondiale & ONPES, 2012). Cette augmentation constatée dans le taux de scolarisation des enfants en situation de handicap après le tremblement de terre de 2010, doit être appréciée avec une certaine prudence. Toutes choses égales par ailleurs, il est normal que le taux de scolarisation des enfants en situation de handicap ait augmenté après le tremblement de terre, car la population de personnes en situation de handicap a elle aussi augmenté après ce même événement. En revanche, les données du recensement scolaire du MENFP (2012) réalisé après le tremblement de terre ne permettent pas de savoir si les 1 500 nouveaux élèves en situation de handicap recensés proviennent de l'ancienne population d'enfants en situation de handicap non scolarisés jusque-là, ou s'il s'agit des élèves dont la situation de handicap est consécutive au tremblement de terre et qui ont déjà été scolarisés sans être en situation de handicap. De plus, certains ont pu ne pas être en situation de handicap avant, mais malgré tout ne pas avoir été scolarisés. Le taux de la scolarisation des enfants en situation de handicap a donc augmenté, mais il est difficile de préciser si l'augmentation est liée directement aux effets du tremblement de terre du 12 janvier 2010, ou si elle est liée directement aux décisions prises par l'État haïtien (voir 1.3.1.1. et 1.3.1.2) et appliquées par la CASAS.

1.4. École spéciale en Haïti

Avant d'aborder l'école spéciale aux prochains points, il me parait important de la situer par rapport à d'autres structures existantes dans le champ de l'éducation spécialisée (centre de réadaptation, atelier protégé) dans le contexte haïtien.

1.4.1. Définitions

Les différents termes définis ci-dessous sont souvent employés par les auteurs de l'enquête de la CASAS présentée ci-après. Il est nécessaire de les définir dans le contexte haïtien pour, d'une part, faciliter la compréhension de la scolarisation des enfants en situation de handicap à l'école spéciale en Haïti et, d'autre part, mettre en lumière les différents milieux éducatifs que les élèves avec un handicap peuvent fréquenter en Haïti.

« **L'éducation spécialisée**, désigne le système éducatif par lequel les enfants handicapés sont scolarisés dans un environnement d'apprentissage séparé tel qu'un centre ou un établissement spécialisé » (Maurice, 2018, p. 30).

« **L'école spéciale** est un établissement qui dispense des cours classiques et/ou professionnels à l'usage des personnes handicapées et celles ayant des troubles ou difficultés d'apprentissage. En un mot, c'est une institution qui participe à l'encadrement des handicapés » (CASAS, 1998, p. 3).

« **Le centre de réadaptation** est un endroit où l'on accueille des personnes handicapées en vue de leur fournir des techniques d'adaptation/réadaptation pour faciliter leur autonomie de fonctionnement et les rendre aptes à la vie quotidienne » (CASAS, 1998, p. 3).

L'atelier protégé, est un établissement disposant des postes de travail adaptés destinés aux adultes en situation de handicap, et qui offre aussi des activités de loisir à toutes les personnes (enfant, jeune, adulte) en situation de handicap (CASAS, 1998).

La définition d'école spéciale présentée ci-dessus permet de voir qu'en Haïti, les écoles spéciales accueillent uniquement des enfants en situation de handicap. En ce sens, parler d'école spéciale ou d'éducation spécialisée, c'est parler d'une même réalité. Le terme école spéciale sera utilisé tout au long de cette thèse. Le prochain point présente le cadre juridique de ces écoles en Haïti.

1.4.2. Historique des premières écoles spéciales en Haïti

Les premières écoles spéciales haïtiennes ont été implantées à Port-au-Prince d'une part, par des missionnaires de l'église catholique (prêtres, sœurs), et d'autre part, par des associations de parents d'enfants en situation de handicap (voir Tableau 6). Ces écoles sont les suivantes :

L'école Saint Vincent pour enfants handicapés est un centre médico-éducatif qui a été créé en 1945 par la congrégation religieuse épiscopale d'Haïti à Port-au-Prince. Elle est la plus ancienne école spéciale du pays. Elle a été créée pour accueillir des enfants des rues et des enfants en situation de handicap abandonnés par leurs parents. Elle dispose d'un pensionnat pour les héberger. Aujourd'hui, elle accueille à l'école des enfants en situation de handicap auditif. Elle offre également des services de physiothérapie destinés aux enfants en situation de handicap physique. Elle possède un atelier spécialisé dans la fabrication de prothèses et d'orthèses.

L'Institut Montfort pour enfants sourds-muets fut créé en 1957 par la Congrégation des Filles de la Sagesse d'Haïti pour accueillir des enfants sourds-muets mais aussi des enfants en situation de handicap visuel issus des familles en situation de vulnérabilité. Il a été implanté dans la commune de Port-au-Prince. L'objectif premier de l'implantation de cette école spéciale, selon le BSEIPH était « de faire des enfants vivant avec un handicap auditif, souvent marginalisés dans le pays, des citoyens et des citoyennes accomplis et utiles à la société »[13].

Aujourd'hui, l'Institut Montfort compte quatre écoles spéciales dans le pays :

- Institut Montfort à Port-au-Prince, délogé après le tremblement de terre du 12 janvier 2010. Actuellement, il se trouve dans la commune de Croix-des-Bouquets, dans le département de l'Ouest ;
- Institut Montfort à St-Marc, commune du département de l'Artibonite ;
- Institut Marie Louise au Cap-Haïtien, commune et chef-lieu du département du Nord ;
- Institut Montfort (Lavaud) à Port de Paix, commune et chef-lieu du département du Nord-Ouest.

L'Institut Montfort a un pensionnat dans chaque centre pour héberger les enfants en situation de handicap abandonnés par leurs parents.

Le Centre d'éducation spéciale (CES) a été fondé par l'Association haïtienne pour la réhabilitation des personnes handicapées en 1976. Il s'agit d'une association de parents d'enfants en situation de handicap. Le CES est une institution communautaire à but non-lucratif. Il a été créé pour accueillir des enfants avec une déficience intellectuelle. Le CES

[13] Information collectée sur la page : http://www.seiph.gouv.ht/l%E2%80%99institut-montfort-lance-un-appel-aux-genereux-donateurs/ (site consulté le 10 mars 2017). Il s'agit d'une information publiée par le BSEIPH, le 9 décembre 2013.

comprend un bureau central à Port-au-Prince et trois autres bureaux départementaux dans le Nord, le Sud et l'Artibonite. Il a deux écoles spéciales : le CES de Port-au-Prince et celui des Cayes (Sud). Ces écoles accueillent aujourd'hui, non seulement des enfants avec une déficience intellectuelle, mais aussi des enfants avec un TSA et avec un handicap physique. Dans son école à Port-au-Prince, le CES a une clinique pour dépister et diagnostiquer les troubles du développement.

La Communauté l'Arche internationale : école « *kè kontan* » a implanté la Communauté l'Arche en Haïti, à Carrefour/Port-au-Prince en 1975. L'Association l'Arche d'Haïti (AAH), est majoritairement formée de parents d'enfants en situation de handicap. L'AAH est membre de la fédération l'Arche internationale qui compte aujourd'hui, 139 centres dans 35 pays, dont Haïti. Dans sa mission de scolariser des enfants en situation de handicap, l'AAH a ouvert en 1980 à Carrefour/Port-au-Prince, l'école *kè kontan* (cœur content) pour les enfants en situation de handicap mental. Actuellement, cette école accueille des élèves en situation de handicap mental, physique et auditif ainsi que des élèves avec une déficience intellectuelle.

À la suite de l'implantation de ces premières écoles spéciales en Haïti, d'autres écoles spéciales ont été créées. C'est ainsi qu'entre 1997 et 1998, la CASAS a réalisé sa première enquête sur ces établissements.

1.4.3. Enquête de la CASAS sur les établissements spéciaux en Haïti

Pour l'année scolaire 1997-1998, la CASAS a réalisé une enquête en Haïti. Elle avait pour objectifs : (1) de répertorier les établissements spéciaux (école spéciale, atelier protégé, centre de réadaptation) fonctionnant dans le pays ; (2) de déterminer le nombre d'enfants en situation de handicap inscrits dans ces établissements ; (3) d'identifier les besoins des écoles spéciales et de relever leurs attentes par rapport au Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports (MENJS)[14] ; (4) d'établir et de tenir à jour un fichier pour les écoles spéciales (CASAS, 1998). Aux prochains points seront présentés la méthodologie que les auteurs de l'enquête de la CASAS avaient utilisée, ainsi que les résultats obtenus.

1.4.3.1. Méthode de collecte des données de l'enquête de la CASAS

Dans l'objectif de recenser tous les établissements spéciaux qui fonctionnaient en Haïti, le MENJS a réalisé une enquête pour l'année scolaire 1997-1998 par l'intermédiaire de la CASAS. Pour accomplir leur mission, les enquêteurs de la CASAS (1998) ont effectué des

[14] Ancienne appellation du Ministère de l'Éducation nationale qui est remplacée aujourd'hui par le MENFP.

travaux de terrain dans tout le pays. Ils ont visité les écoles spéciales, les ateliers protégés et les centres de réadaptation. Ils ont mené une enquête auprès des directeurs et des directrices, des professionnels et des élèves des écoles spéciales. Pour cela, un questionnaire a été élaboré par les responsables de l'enquête afin de recueillir des données en rapport avec les objectifs fixés, déjà évoqués dans l'introduction de cette partie. Pour compléter le questionnaire, les enquêteurs ont réalisé des entretiens avec les acteurs concernés. Des questions simples et courtes (CASAS, 1998) ont été posées aux enquêtés. Elles étaient axées sur les thèmes suivants : (1) accès à l'école spéciale et aux services de réadaptation ; (2) niveaux d'enseignement proposés à l'école spéciale ; (3) situation légale des établissements spéciaux. Concernant la situation légale des établissements, les enquêteurs de la CASAS ont posé des questions axées sur les sous-thèmes suivants :

- reconnaissance par le MENJS : l'école avait-elle un permis de fonctionnement délivré par le MENJS ?
- autorisation par le MAST : l'école avait-elle un permis de fonctionnement délivré par le MAST sous la forme d'association de base communautaire[15] ?
- absence de statut légal : l'école fonctionnait-elle sans aucune reconnaissance légale de l'État ?
- reconnaissance d'utilité publique : l'école recevait-elle une subvention de l'État ?
- école nationale ou lycée : l'école appartenait-elle à l'État[16] ?

1.4.3.2. Résultats de l'enquête de la CASAS

Les Tableaux 2 à 4 présentent les résultats de l'enquête de la CASAS. Le Tableau 2 présente la répartition du nombre de personnes en situation de handicap inscrites dans les établissements spéciaux publics et privés (écoles spéciales, centres de réadaptation et ateliers protégés) pour l'année scolaire 1997-1998.

[15] Association de personnes volontaires réunies autour d'un projet commun ou partageant des activités sans chercher à réaliser des bénéfices. En Haïti, ces associations sont enregistrées au MAST pour obtenir un permis légal de fonctionnement.

[16] En Haïti, les écoles primaires publiques et celles du 3ème cycle de l'enseignement fondamental publiques sont appelées écoles nationales et les écoles secondaires publiques sont appelées lycées. Elles appartiennent à l'État. Les écoles non publiques (privées) sont appelées collèges.

Tableau 2 : Répartition des personnes dans les établissements spéciaux (1997-1998)

Établissements	Nombre d'établissements	Nombre de personnes inscrites
Privé	21	10 530
Public	2	12
Total	**23**	**10 542**

Selon les précisions apportées dans l'enquête de la CASAS, les 23 établissements inscrits dans la deuxième colonne du Tableau 2, se divisent en 20 écoles spéciales (18 écoles privées et deux publiques) accueillant 2 019 élèves, et trois autres établissements privés (deux centres de réadaptation et un atelier protégé), accueillant 8 523 adultes (CASAS, 1998). La répartition du nombre d'adultes dans ces trois établissements n'a pas été communiquée par la CASAS.

Le Tableau 3 présente la situation légale des établissements spéciaux recensés dans l'enquête de la CASAS (1998).

Tableau 3 : Situation légale des établissements spéciaux

Établissements	Nombre d'établissements (%)
Reconnus par le MENJS	8 (37)
En attente d'autorisation au MENFP[17]	4 (17)
Autorisés par le Ministère des Affaires sociales	3 (13)
Reconnus d'utilité publique	2 (8)
Écoles nationales (publiques)	2 (8)
Aucun statut légal	4 (17)
Total	**23 (100)**

J'étais particulièrement intéressé par les écoles spéciales, car mon sujet est porté sur les enfants en situation de handicap scolarisés dans le système scolaire formel, âgés entre trois et dix-huit ans. Il importe de souligner que l'âge officiel de la fin de la scolarisation dans le système scolaire formel en Haïti est de 18 ans (cf. point 1.2.1.3.). Les autres milieux éducatifs (centre de réadaptation et atelier protégé) concernent les adultes âgés de 18 ans et plus. Pour cela, il n'est pas nécessaire de donner de précisions sur les centres de réadaptation et l'atelier protégé.

Le Tableau 4 présente les niveaux d'enseignement proposés dans les 20 écoles spéciales pour l'année scolaire 1997-1998.

[17] Écoles spéciales ou centres de réadaptation ayant une demande d'autorisation de fonctionnement en cours (CASAS, 1998).

Tableau 4 : Répartition des écoles spéciales suivant le niveau enseigné

Niveaux enseignés	Écoles privées	Écoles publiques	Total
Préscolaire	1	0	1
Primaire	0	2	2
Préscolaire/Primaire	6	0	6
Préscolaire/Primaire/Professionnel	7	0	7
Préscolaire/Primaire/Secondaire	1	0	1
Primaire/Secondaire/Professionnel	1	0	1
Préscolaire/Primaire/Secondaire/Professionnel	1	0	1
Autres[18]	1	0	1
Total	**18**	**2**	**20**

La première colonne du Tableau 4, indique les différents niveaux d'enseignement proposés par les écoles spéciales. Elle montre qu'un établissement scolaire peut proposer un enseignement à un seul niveau (par exemple, le préscolaire), de même qu'un établissement peut enseigner à tous les niveaux (préscolaire, fondamental [primaire, 3e cycle du fondamental], secondaire, professionnel).

Les résultats de l'enquête de la CASAS présentés ci-dessus, seront comparés aux résultats de mon enquête portant sur l'année scolaire 2016-2017, au point 4.3.

Je viens de présenter le système éducatif haïtien, en particulier le système scolaire et un état des lieux des données existantes sur la scolarisation des enfants en situation de handicap. Pour compléter ces données, je vais exposer, au chapitre suivant, l'étude exploratoire réalisée auprès d'un responsable politique et d'une directrice d'école spéciale et également membre de deux réseaux de regroupement d'association des personnes en situation de handicap en Haïti.

[18]« École spéciale qui donne aux élèves handicapés une formation ne relevant pas du curriculum du MENJS » (CASAS, 1998, p. 9).

CHAPITRE II : SITUATION DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP EN HAÏTI : POINTS DE VUE JURIDIQUE, RÉGLEMENTAIRE ET ADMINISTRATIF

L'objectif spécifique de cette étude exploratoire était d'identifier, du point de vue de deux acteurs-clé de la planification de l'éducation inclusive, les obstacles et les ressources favorables à la scolarisation des élèves en situation de handicap en Haïti, dans le but de compléter les données existantes sur le cadre de la scolarisation de ces enfants, en particulier ceux avec un TSA. La littérature présentée au chapitre précédent montre qu'en termes de leviers pouvant faciliter la scolarisation des enfants en situation de handicap (lois, plans de reformes, programmes, Conventions…) plusieurs décisions ont été adoptées par l'État haïtien. Cependant, les travaux existants montrent que la scolarisation de ces enfants se heurte encore à des obstacles. Par ailleurs, il n'existe pas à ma connaissance de données spécifiques sur les modalités de scolarisation des enfants avec un TSA. Dans ce contexte, il était nécessaire de réaliser cette étude – que j'ai qualifiée d'exploratoire dans la mesure où les données existantes étaient rares – pour, d'une part, identifier les obstacles et les ressources favorables à la scolarisation des élèves en situation de handicap en Haïti et, d'autre part, avoir accès aux données sur la scolarisation de ceux avec un TSA. Dans cette étude, il ne s'agissait pas d'observer des comportements ni des pratiques, mais d'analyser les différents leviers (cadre réglementaire, juridique et administratif…) relatifs à la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti tels que rapportés par les personnes interviewées.

Ce chapitre présente d'abord la méthodologie de collecte et d'analyse des données et se termine par la présentation des résultats et la discussion.

2.1. Méthodologie

2.1.1. Participants

Les participants étaient deux personnes qui occupaient, au moment de mon enquête, des postes clés différents et complémentaires dans le secteur scolaire. La première d'entre elles était un responsable politique de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti qui travaille dans le domaine depuis une vingtaine d'années. Son poste lui permettait d'avoir une vue d'ensemble sur ce sujet. La deuxième personne était une directrice d'école spéciale qui était également membre de deux structures associatives dans le domaine du handicap en Haïti. Elle travaille dans le domaine depuis une trentaine d'années et en a une connaissance

précise. Elle est impliquée dans la formation des professionnels du secteur de l'éducation spéciale et milite pour la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.

J'ai contacté également une troisième personne qui n'a pas donné suite à ma demande. Cette personne travaillait dans un ministère ayant pour mission d'accompagner les personnes en situation de handicap en Haïti.

2.1.2. Procédure

Les premiers contacts avec les participants ont eu lieu par téléphone au cours du mois de mai 2016 ; après cette première prise de contact, je leur ai envoyé une lettre présentant la recherche doctorale et un formulaire de demande de consentement éclairé (cf. Annexe 1.1. et annexe 1.5.). Après la signature des formulaires, un rendez-vous a été fixé avec chacun des participants pour la réalisation de l'entretien. L'entretien avec le responsable politique a eu lieu le 17 juillet 2016 et celui avec la directrice d'école spéciale, le 26 octobre de la même année.

Les entretiens étaient axés sur la question de recherche susmentionnée (pour plus de détails, voire l'introduction de cette partie). Ils ont été réalisés en langue créole (langue maternelle des enquêtés[19]), enregistrés sur support audio avec l'autorisation préalable des enquêtés, puis intégralement transcrits en créole et traduits en français. Les transcriptions en créole ont ensuite été transmises aux enquêtés qui ont pu ainsi vérifier l'exactitude des propos recueillis. Les transcriptions ont été acceptées par les deux enquêtés sans corrections ni remarques (pour plus de détails, voir le point 2.5.1.2).

Après une analyse préliminaire des transcriptions, il m'a paru nécessaire de compléter les entretiens en raison des données manquantes, en particulier sur les aspects quantitatifs de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti, sur leurs lieux de scolarisation et sur les critères d'admission à l'école. L'entretien initial avec le responsable politique a ainsi été complété lors d'un nouvel entretien le 30 mai 2017, et celui avec la directrice de l'école spéciale, le 28 avril 2017.

[19] Selon un site hébergé par la Chaire pour le développement de la recherche sur la culture d'expression française en Amérique du Nord (http://www.axl.cefan.ulaval.ca/amsudant/haiti.htm), consulté le 25 juillet 2019, en 2019, 80% des haïtiens ne parlaient que le créole, 18% parlaient le créole et le français à divers degrés et 2% venant de la diaspora parlaient l'espagnol et l'anglais.

Chaque entretien (initial et complémentaire) a duré environ 40 minutes. Tous les entretiens ont eu lieu dans le bureau des interviewés, à Port-au-Prince.

La conduite des entretiens a été très fructueuse. Les deux enquêtés se sont montrés très ouverts et prêts à me fournir les données nécessaires. Le responsable politique m'a par ailleurs invité à apporter mon aide dans le domaine de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. Cet appel à ma contribution en tant que citoyen rejoint largement le souhait de l'UNESCO (1994, 2017). Selon cet organisme (1994, p. 37), « réussir l'éducation des enfants qui ont des besoins éducatifs spéciaux est une tâche qui ne relève pas que du seul Ministère de l'Éducation et des écoles. Elle exige la coopération des familles et la mobilisation de la communauté et des organisations bénévoles, ainsi que le soutien du grand public ». Par ailleurs, la directrice de l'école spéciale était réellement intéressée par mon sujet d'étude. Elle m'a référé à d'autres collègues pour collecter des données supplémentaires. Durant les échanges, elle a adopté une posture militante, ce qui est lié à son implication forte dans la lutte pour l'inclusion des personnes en situation de handicap en Haïti.

2.1.3. Méthode de recueil des données

Pour recueillir des données dans une recherche de type qualitatif, les méthodes les plus souvent utilisées sont l'observation, l'étude de dossiers, et l'entretien semi-directif (Karsenti & Demers, 2004 ; Pelletier & Demers, 1994).

L'observation en recherche qualitative, est un outil de collecte de données où le chercheur devient le témoin des comportements des individus et des pratiques (Martineau, 2005). Elle permet au chercheur d'accéder aux données par l'observation visuelle (Quivy & Van Campenhoudt, 2006). Cette méthode, selon ces auteurs a une pertinence quand il s'agit de rendre compte des pratiques, des usages, des rituels, des coutumes et des comportements. Dans le cadre de mon étude exploratoire, j'ai estimé que l'observation n'était pas la méthode de recueil la plus adaptée à ma problématique, car il ne s'agissait pas d'aller dans les classes pour observer les pratiques pédagogiques, ni les comportements des enseignants envers les élèves en situation de handicap. Quant à l'étude de dossiers, elle concerne principalement l'analyse des données existantes. Ces données peuvent découler de sources variées, telles que des documents manuscrits, imprimés, numériques ou audiovisuels, officiels ou privés (Quivy & Van Campenhoudt, 2006). Dans le cadre de mon étude exploratoire, cette méthode me paraissait pertinente. Cependant, deux inconvénients m'ont empêché de l'adopter : (1) impossibilité d'accéder aux archives du MENFP et du MAST pour des raisons d'ordre

administratif ; (2) manque de textes (études, rapports…) traitant de mon sujet de recherche. Dans ce contexte, la méthode d'entretien semi-directif a été retenue.

L'entretien semi-directif est la méthode la plus utilisée en sciences humaines et sociales (Grawitz, 2001 ; Lamoureux, 2000 ; Quivy & Van Campenhoudt, 2006). Il se caractérise par le contact direct entre l'enquêteur et ses enquêtés avec une faible directivité (Quivy & Van Campenhoudt, 2006). Cette méthode convient particulièrement, selon ces deux auteurs pour (1) l'analyse du sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux événements auxquels ils sont confrontés (leurs interprétations d'une situation, leurs lectures de leurs propres expériences, leurs repères normatifs…) ; (2) l'analyse d'un problème précis (points de vue en présence, enjeux, systèmes de relations, fonctionnement d'une organisation…).

L'entretien semi-directif correspond, selon Baribeau et Royer (2012), à une situation d'interaction provoquée par un chercheur dans l'objectif est d'obtenir d'un enquêté un ensemble de données sur une problématique. Il permet à l'enquêté, selon Savoie-Zajc (2004), de s'exprimer plus ou moins librement et de développer des discours en profondeur. Le chercheur s'efforcera simplement de recentrer l'entretien sur les objectifs à chaque fois que l'interviewé s'en écarte (Quivy & Van Campenhoudt, 2006). N'étant ni entièrement ouvert (cf. entretien non directif), ni entièrement fermé (cf. entretien directif), l'entretien semi-directif permet d'appréhender de manière fine une problématique en question (Lamoureux, 2000 ; Tardif & Lessard, 2004).

L'avantage de cette méthode d'après Quivy et Van Campenhoudt (2006), réside dans le degré de profondeur des éléments d'analyse recueillis, la souplesse et la faible directivité du dispositif de collecte des témoignages. La principale limite de cette méthode, selon ces deux auteurs, est liée à sa souplesse. Celle-ci, d'après eux, peut effrayer les intervieweurs qui ne peuvent travailler avec sérénité sans directives techniques précises.

Compte tenu de la question de recherche énoncée plus haut (voir l'introduction de cette partie), cette méthode me paraissait appropriée dans le cadre de cette étude exploratoire. Elle m'a offert la possibilité de confronter les points de vue des acteurs-clés dans un contexte où il existe peu de données. En effet, pour collecter les données, j'ai préparé un guide d'entretien semi-directif contenant quatre grands thèmes et cinq sous-thèmes qui sont présentés au prochain point. Après la retranscription des données collectées, ce guide a été complété avec d'autres questions pour un nouvel entretien. Le guide d'entretien détaillé et les questions complémentaires se trouvent en annexes 2 ; 3 et 4.

2.1.4. Thèmes et sous-thèmes du guide d'entretien

- Thème 1. Scolarisation des enfants en situation de handicap : cadre réglementaire et juridique

L'objectif poursuivi à travers ce thème était de recueillir des données sur le cadre légal de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. Je me suis intéressé à tous les textes constituant le cadre juridique et réglementaire du domaine (textes de loi, décrets, arrêtés présidentiels et/ou circulaires, accords ministériels, textes internationaux signés et ratifiés par l'État haïtien, plans de réforme, documents fixant le mode de fonctionnement de la scolarisation des enfants en situation de handicap…). Ces éléments sont des leviers importants à la création d'un environnement favorable pour l'éducation inclusive des enfants en situation de handicap (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019).

- Thème 2. Missions de l'État dans l'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap

Ce thème se divise en trois sous-thèmes :

- Scolariser les enfants en situation de handicap

Il s'agissait, par rapport à ce sous-thème, de collecter des données sur la prérogative constitutionnelle de l'État haïtien de scolariser les enfants en situation de handicap en Haïti, ainsi que sur l'ensemble des organismes internationaux et locaux qui aident l'État dans l'accomplissement de cette mission dans ce domaine.

- Former les professionnels

L'objectif poursuivi par rapport à ce sous-thème, était de recueillir des données sur le rôle de l'État dans la formation et l'évaluation des professionnels qui interviennent dans le domaine de la scolarisation des enfants en situation de handicap. En effet, en matière de prestation de services dans la scolarisation des enfants en situation de handicap, la formation des professionnels est un élément nécessaire pour soutenir l'offre et la qualité des enseignements (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019 ; Ndikumasabo, 2018 ; Ndikumasabo et al., 2018).

- Évaluer les écoles accueillant des enfants en situation de handicap

Les objectifs poursuivis au regard de ce sous-thème, étaient (1) de savoir s'il existe une entité au niveau du MENFP qui est responsable de l'évaluation des écoles accueillant des élèves en

situation de handicap, ainsi que (2) de collecter des données sur la gestion des écoles spéciales en Haïti.

- Thème 3. Données quantitatives sur la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti

Ce thème se divise en deux sous-thèmes :

- Estimation du nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés

L'objectif poursuivi au regard de ce sous-thème, était d'avoir une estimation du nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés.

- Lieux de scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti

Il s'agissait, à travers ce sous-thème, de collecter des données sur les lieux et sur les dispositifs de scolarisation de ces enfants. L'identification de ces éléments permettra de discuter sur la mise en œuvre des textes en vigueur et de s'interroger sur le paradigme de la scolarisation des enfants en situation de handicap, notamment ceux avec un TSA, est inscrite actuellement en Haïti.

- Thème 4. Obstacles à la scolarisation des enfants en situation de handicap

Il s'agissait, à travers ce thème, de savoir si tous les enfants avaient les mêmes chances d'aller à l'école en Haïti, ainsi que de recueillir des données sur les éléments faisant éventuellement obstacle au processus de scolarisation des enfants en situation de handicap.

2.1.5. Analyse des données

Selon Fallery et Rodhain (2013), le plus souvent, on utilise quatre grandes approches dans l'analyse qualitative des données textuelles :

- **l'approche lexicale,** qui correspond à la question « de quoi parle-t-on ? ». Cette approche est fondée sur la statistique fréquentielle des mots employés, la redondance des termes, la proximité entre les expressions utilisées ;
- l**'approche linguistique**, qui correspond à la question « comment on en parle ? ». Cette approche se repose sur les connexions qui existent entre le système linguistique et le système cognitif. Selon Fallery et Rodhain (2013), en utilisant cette approche, le chercheur peut se poser plusieurs autres questions concernant le matériau qu'il analyse, par exemple « à quoi le texte se réfère-t-il ? ». Cette question est liée à la cohérence référentielle. Aussi, le chercheur

peut se poser la question « comment est-ce dit ? » ; à ce niveau, l'accent est mis sur les verbes, les adverbes, les conjonctions, les connecteurs… ;

- **l'approche de l'ambition de la cartographie cognitive**, qui cherche à comprendre comment notre pensée est structurée. Il s'agit, d'après Fallery et Rodhain (2013), d'une représentation matérielle graphique des représentations mentales d'un individu à un moment donné. Elle est portée sur la relation causale des éléments dans un discours, les associations sémantiques, etc. Cette approche a pour objectif, selon ces auteurs, de décrire le comportement d'un individu ;

- enfin, **l'analyse de contenu thématique**, qui correspond à la question « comment interpréter un contenu ? ». Une analyse de contenu classique consiste à lire le texte pour définir les catégories, les thèmes (Bardin, 2003 ; Fallery & Rodhain, 2013). Par la suite, le chercheur construit une grille d'analyse pour traiter son corpus.

Compte tenu de la problématique de mon étude, mon objectif était d'interpréter le contenu de mes entretiens semi-directifs pour extraire les éléments factuels et précis sur l'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. C'est la raison pour laquelle l'analyse de contenu thématique, présentée ci-dessous a été retenue.

2.1.5.1. Analyse de contenu

Selon Berelson (1954), pionnier de l'analyse de contenu (cité par Florand & Leger, 1985, p. 239), « l'analyse de contenu est une technique de recherche pour la description objective, systématique et quantitative du contenu manifeste de la communication ». Ces deux auteurs ajoutent à la définition de Berelson l'option « description qualitative ». Pour Bardin (2003, p. 34), « l'analyse de contenu est un ensemble de techniques d'analyse des communications. Et peut-être une analyse des signifiés – analyse thématique – mais aussi, une analyse des signifiants – analyse lexicale ». D'après Mucchielli (1998, p. 23), « l'analyse de contenu, se veut une méthode capable d'effectuer l'exploitation totale et objective des données informationnelles ». Elle permet, selon cet auteur d'éviter au maximum les risques de subjectivité, de filtrage et d'interprétations personnelles. Elle a affaire au sens (Mucchielli, 1998), car toute analyse de contenu a pour finalité de déterminer la signification exacte du message étudié (L'Écuyer, 1990 ; Mucchielli, 1998). Pour Lerner et Pool (1952, cités par L'Écuyer, 1990), les objectifs spécifiques de l'analyse de contenu doivent répondre aux interrogations suivantes : qui a dit ? Quoi ? À qui ? Comment ? Avec quel effet ? Pourquoi ?

Les définitions de l'analyse de contenu proposées par les auteurs ci-dessus, sont toutes centrées sur la recherche de l'objectivité. De ces définitions, on peut donc déduire que la signification exacte du message étudié dans une analyse de contenu doit être cernée non pas par rapport au récepteur – le chercheur – mais par rapport à l'émetteur – l'interviewé(e). En ce sens, dans une telle analyse, c'est ce que dit l'interviewé(e) qui doit primer et non le ressenti ou le sentiment du chercheur.

Dans une analyse de contenu, on peut mobiliser plusieurs approches. Celles le plus souvent utilisées ont été présentées ci-dessus (cf. point 2.1.5). Pour la réalisation de cette étude, l'approche thématique a été choisie pour plusieurs raisons. Premièrement, cette approche permet de poser rapidement un diagnostic dans une dynamique descriptive (Paillé & Mucchielli, 2016). Deuxièmement, c'est une méthode d'analyse essentiellement qualitative qui vise à interpréter un contenu de façon objective (Fallery & Rodhain, 2007 ; Krief & Zardet, 2013). En ce sens, l'opérationnalisation de l'analyse thématique consiste à faire parler les thèmes et à les mettre en lien avec les extraits d'entretiens – les *verbatim* (Paillé & Mucchielli, 2016). Troisièmement, c'est une approche constructiviste s'inscrivant dans un dynamique aller-retour qui permet au chercheur de détecter des inconsistances dans l'application de sa grille d'analyse (Fallery & Rodhain, 2007).

Comme toute autre approche de l'analyse de contenu, l'analyse de contenu thématique a ses principes d'opérationnalisation, développés ci-dessous.

2.5.1.2. Procédures d'opérationnalisation de l'analyse de contenu thématique

Selon Moscarola (2006, cité par Krief & Zardet, 2013), « l'analyse thématique est une analyse de contenu qui consiste à lire l'ensemble d'un corpus pour identifier ces différents thèmes et par la suite produire du *verbatim* ou procéder à une analyse statistique des thèmes ». Dans le cadre de l'analyse thématique d'un corpus discursif, deux types de supports peuvent être envisagés : le support papier et le logiciel (Paillé & Mucchielli, 2016). D'après ces deux auteurs, le premier, est le moyen traditionnel par excellence. Son avantage réside dans le contact physique avec le corpus et dans la flexibilité du support. Selon ces auteurs, le fait de manipuler, classer et découper aide le chercheur à garder à l'esprit une grande partie de son corpus. En outre, il permet de manipuler aisément le corpus, quand il n'est pas trop abondant (Paillé & Mucchielli, 2016). En revanche, selon ces auteurs, lorsque le corpus est volumineux, cette démarche peut devenir laborieuse et encombrante. Dans ce cas, l'utilisation d'un logiciel spécialisé ou non, s'avère nécessaire. Compte tenu de la taille du corpus de mon étude, j'ai

opté pour le traitement manuel sur mon ordinateur en utilisant différentes couleurs pour souligner les éléments recherchés dans mes entretiens (thèmes, catégories, *verbatim*).

Selon des auteurs (Bardin, 2003 ; Krief & Zardet, 2013 ; Lejeune, 2014 ; Mayer, Ouellet, Saint-Jacques & Turcotte, 2000), on distingue trois étapes chronologiques essentielles dans une analyse de contenu thématique. La première étape consiste à faire une pré-analyse pour identifier les termes et les catégories à coder. À ce sujet, le thème selon Berelson (1952, cité par Bardin, 2003), est une affirmation sur un sujet. Il peut être une phrase simple ou composée, sous laquelle un vaste ensemble de formulations singulières peuvent être affectées. Une catégorie est une notion générale représentant un ensemble ou une classe de signification (Mucchielli, 1998). Il existe trois façons ou trois modèles pour déterminer les catégories dans une étude (Mayer et al., 2000) : (1) le modèle ouvert, qui consiste à déduire les catégories dans le texte analysé ; (2) le modèle fermé, qui consiste à préétablir les catégories au départ en fonction du cadre théorique adopté par le chercheur ; (3) le modèle mixte, qui consiste d'une part, à déterminer au départ une série de catégories et d'autre part, à laisser émerger certaines autres catégories au cours de l'analyse. Dans cette thèse, le troisième modèle a été retenu (cf. Annexe 8, et le Tableau 13). En effet, ma connaissance du contexte haïtien à travers notamment mon travail de Master 2 m'a permis d'identifier en amont des catégories d'analyse tout en restant ouvert à des éléments dont je n'ai pas connaissance mais qui peuvent faire sens par rapport à ma problématique. Selon plusieurs auteurs (Bardin, 2003 ; L'Écuyer, 1990 ; Mayer et al., 2000 ; Mucchielli,1998), la validité de la méthode d'analyse de contenu dépend des unités choisies et surtout des catégories définies. La formation des catégories et sous-catégories doit répondre aux quatre exigences d'objectivité suivantes : (1) exhaustivité, toutes les unités de sens doivent se distribuer dans les catégories dans le but d'épuiser la totalité du corpus ; (2) exclusivité, un extrait d'entretien (*verbatim*) ne peut pas être classé dans plusieurs catégories à la fois ; (3) objectivité, les catégories sont intelligibles à plusieurs codeurs ; (4) pertinence, les catégories doivent être en adéquation avec les objectifs de l'analyse et son contenu (Malleh, 2014).

La deuxième étape dans une analyse de contenu thématique repose sur l'exploitation du matériau recueilli. Enfin, la troisième étape consiste à interpréter les résultats et à les synthétiser.

Les données recueillies – et plus précisément, les traductions françaises des deux entretiens réalisés avec chacun des deux participants – ont été analysées par rapport aux thèmes et aux sous-thèmes cités ci-dessus. Ce travail a comporté huit étapes :

1. Les entretiens ont été transcrits en créole.
2. Les transcriptions en créole ont été soumises aux enquêtés pour vérifier l'exactitude des propos.
3. Après la vérification par les enquêtés, les transcriptions ont été traduites en français.
4. Les transcriptions (créoles) et leur traduction en français ont été soumises à un enseignant-chercheur qui enseigne à l'Université d'État d'Haïti (UEH), pour une vérification de la fidélité des traductions. Les transcriptions et leur traduction ont été anonymées : les noms des personnes, des lieux… ont été retirés de façon à éviter le plus possible, de reconnaître les enquêtés et les personnes qu'ils ont citées. L'enseignant-chercheur m'a proposé des corrections dans les traductions que j'ai acceptées et faites.
5. Une grille d'analyse (cf. Annexe 8) a été construite à partir des thèmes et des sous-thèmes du guide d'entretien.
6. Pour l'ensemble des thèmes et des sous-thèmes, un travail de déchiffrement centré sur chaque entretien traduit en français a été réalisé. Il a consisté à lire chaque entretien séparément et à plusieurs reprises pour y identifier, pour chaque thème et chaque sous-thème, les différents éléments factuels.
7. Les *verbatim* pour l'ensemble des thèmes et sous-thèmes contenant les éléments sur la scolarisation des enfants en situation de handicap identifiés à l'étape 6, ont été copiés dans la grille d'analyse, thème par thème et sous-thème par sous-thème.
8. Les *verbatim* classés à l'étape 7, ont fait l'objet d'un travail d'analyse et d'interprétation.

2.2. Résultats et discussion

Les résultats sont présentés, analysés et discutés ci-dessous, thème par thème.

2.2.1. Scolarisation des enfants en situation de handicap : cadre réglementaire et juridique du point de vue des enquêtés

L'analyse des propos des deux enquêtés pour cette thématique montre à partir du point de vue de professionnels particulièrement impliqués dans cette question, qu'ils connaissaient les cadres réglementaire et juridique de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. Ils ont énuméré quelques documents réglementaires et juridiques au niveau national, ainsi que des textes internationaux relatifs à la scolarisation des enfants en situation de

handicap qu'Haïti a signés et ratifiés. Or, les explications qu'ils apportent aux textes de lois relatifs à la scolarisation des élèves en situation de handicap en Haïti, indiquent implicitement qu'il existe des limites dans la politique de la scolarisation de ces élèves. D'après le responsable politique :

> *Il n'existe pas une loi spécifique sur l'éducation des enfants handicapés en Haïti. Il existe des textes de lois et des documents qui parlent de la question, la Constitution amendée de 1987, la circulaire du 10 décembre 1993, l'axe huit du plan opérationnel 2010-2015, il existe un chapitre aussi dans la loi du 13 mars 2012 sur l'intégration des personnes handicapées qui traite cette question. Ce chapitre traite de comment les enseignants doivent se comporter avec ces enfants dans les salles de classe. Cette loi prévoit des sanctions contre les enseignants qui agissent mal en salle de classe avec les enfants en situation de handicap. Ce chapitre met l'accent sur les relations élève-enseignant. Certains articles de cette loi font obligation aux responsables des écoles pour accueillir les enfants en situation de handicap mais ne précisent pas les sanctions à prendre. C'est une loi à repenser.*

La directrice d'école spéciale se focalisait sur la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu spécial. Elle mettait l'accent sur l'inexistence d'une loi spécifique dans le domaine. Selon elle :

> *Il n'existe pas une loi sur l'éducation spéciale en Haïti. Mais la Constitution reconnaît l'école pour tous. Il existe un article bien spécifique qui réclame une éducation spéciale pour ceux et celles qui sont handicapés. La Constitution parle de l'éducation spéciale et adaptée pour les handicapés et les surdoués. Il existe autre chose qui ne concerne pas seulement les enfants en situation de handicap. Laisse-moi voir [pause], oui, des conventions, la loi du 13 mars 2012, plan opérationnel, 2010-2015.*

Pour la création d'un environnement favorable à la scolarisation des enfants en situation de handicap, les lois et politiques (dispositions constitutionnelles, conventions internationales, règlements et réglementations, et stratégies nationales ; IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019) constituent des leviers indispensables. À partir du point de vue du responsable politique, on peut déduire que même s'il reconnait l'existence d'un cadre réglementaire et juridique en matière de scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti, à ses yeux, ce cadre est insuffisant et peu actif pour créer un environnement favorable pouvant faciliter la mise en œuvre d'une éducation inclusive. Sa position par rapport à la loi du 13 mars 2012 s'accorde

avec la préoccupation de l'UNESCO (1994, 2017), et de l'IIPE/UNESCO et l'UNICEF (2019) sur l'effort à entreprendre au sein des systèmes éducatifs pour répondre au défi lié à la scolarisation des enfants en situation de handicap. D'après l'UNESCO (1994), les États signataires de la Déclaration de Salamanque et du Cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux, doivent prendre des décisions et voter des lois précises pouvant contribuer à la scolarisation de tous les enfants. Selon les principes directeurs de l'UNESCO (1994, 2014) et son guide pour assurer l'inclusion et l'équité dans l'éducation (2017), la législation scolaire de chaque État signataire du cadre d'action de Salamanque doit affirmer le principe de l'égalité des chances des enfants à tous les niveaux du système éducatif. De plus, les propos du responsable politique concernant la loi du 13 mars 2012, complètent également les recommandations de l'OMS et de la Banque mondiale (2011), qui préconisent aux États signataires de la CRDPH, d'harmoniser leur législation avec l'article 24 de cette Convention. En effet, ces États sont invités à prendre des décisions et à voter des lois précises pouvant faciliter la participation sociale de toutes les personnes en situation de handicap dans tous les domaines, dont l'éducation (Organisation des Nations Unies, 2006a).

D'autre part, les propos de la directrice d'école spéciale par rapport au cadre réglementaire, rejoignent les observations de Maurice (2018), sur l'inexistence d'une loi spécifique sur la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu spécial. Ces propos complètent ceux du responsable politique sur l'insuffisance de la loi du 13 mars 2012. Ils corroborent le résultat du diagnostic réalisé par le MENFP (2007) dans son plan de stratégie nationale d'action pour l'éducation pour tous, indiquant l'insuffisance du cadre réglementaire et juridique de la scolarisation en vigueur en Haïti. Il importe de préciser que le chapitre cinq de la loi sur le handicap en Haïti « Pour l'intégration des personnes handicapées » évoque, certes, la scolarisation des enfants en situation de handicap, mais ne précise pas comment celle-ci doit être organisée.

2.2.2. Missions de l'État dans l'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap du point de vue des enquêtés

L'analyse des propos des deux enquêtés met en avant les trois grandes missions de l'État pour favoriser la scolarisation des enfants en situation de handicap, à savoir : scolariser les enfants en situation de handicap, évaluer les écoles qui les accueillent et former les professionnels qui interviennent auprès d'eux. En effet, l'évaluation et la formation sont des éléments importants dans la scolarisation des enfants en situation de handicap (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019).

2.2.2.1. Scolariser les enfants en situation de handicap

D'après les propos des deux enquêtés par rapport à ce sous-thème, l'État haïtien a la mission de scolariser tous les enfants en situation de handicap. Cette tâche, selon eux, doit être assurée par la CASAS, qui semble pourtant faire face à un manque de moyens nécessaires pour s'en acquitter pleinement. Selon le responsable politique :

> *Les principales missions de la CASAS sont d'intervenir de façon institutionnelle pour faciliter l'accès à l'éducation des enfants en situation de handicap sur tout le territoire national ; fournir un encadrement pédagogique ; faciliter l'accessibilité informationnelle ; accompagner les personnes concernées par le handicap, surtout les enfants défavorisés. Comme vous voyez, la mission de la CASAS est très large et très vague. Elle est nationale, mais ses actions touchent pour le moment la zone métropolitaine de Port-au-Prince et certaines villes principales de province. Pour vous dire clairement, la CASAS n'a pas vraiment de moyens, le personnel est insuffisant.*

La directrice d'école spéciale, quant à elle, a déclaré :

> *Bien qu'il existe une coordination au niveau du Ministère de l'Éducation nationale* [et de la Formation professionnelle] *responsable de l'éducation spéciale en Haïti [pause] bon [pause] je pourrais dire la scolarisation de tous les enfants en situation de handicap, ses actions touchent seulement Port-au-Prince et quelques villes, quelques grandes villes de province. Oui, ils* [le personnel de la CASAS] *n'ont pas vraiment de moyens pour intervenir dans les écoles.*

Si les enquêtés évoquent la volonté politique de l'entité responsable (MENFP/CASAS) d'organiser la scolarisation des enfants en situation de handicap, cette volonté politique reste, selon eux, en deçà de la déclaration d'intention. À ce sujet, les deux enquêtés partagent un point de vue commun. Ils identifient des obstacles en matière de financement du système éducatif pour la mise en œuvre de l'éducation inclusive des enfants en situation de handicap sur tout le territoire d'Haïti. Plus précisément, les obstacles qu'ils évoquent sont des problèmes déjà identifiés par le groupe de travail sur l'éducation et la formation (MENFP, 2012) dans le plan opérationnel 2010-2015, à savoir (1) le manque de ressources humaines et matérielles au niveau de la CASAS pour organiser la scolarisation de tous les enfants en situation de handicap en Haïti et (2) l'inégalité géographique de son intervention.

Ces résultats convergent avec des travaux réalisés dans d'autres pays considérés en développement comme le Burundi (Ndikumasabo, 2018 ; Ndikumasabo et al., 2018) et le Zimbabwe (Tshabalala, 2013). Ces auteurs ont montré que dans ces pays, la mise en œuvre d'une politique éducative inclusive est précaire, car au-delà d'un cadre réglementaire et juridique, elle exige beaucoup de moyens humains et financiers qui restent insuffisants.

Par ailleurs, dans la concrétisation de la mission de scolariser les enfants en situation de handicap en Haïti, les deux enquêtés reconnaissent que l'État haïtien était aidé par des organismes internationaux et locaux en matière de prestation de services et de la création d'un environnement favorable à la scolarisation des enfants en situation de handicap. Ces idées sont largement véhiculées par l'UNESCO (2017, 2019) au sein des systèmes éducatifs des pays considérés en développement à l'heure actuelle.

À ce sujet, le responsable politique a précisé :

> *Pour répondre à votre question sur les aides reçues, la CASAS a l'habitude de recevoir des aides de la CBM* [Christian Blind Mission], *de la Banque mondiale, de Handicap International et d'autres instances internationales. Avec les différentes aides reçues, la CASAS a l'habitude d'accompagner quelques parents d'enfants handicapés à la rentrée* [de l'année scolaire]. *Par exemple, nous avons l'habitude de distribuer des matériels adaptés, béquilles, cannes, machines braille aux personnes amputées, aux aveugles. Nous avons acheté des machines de transcription braille pour transcrire les examens officiels en braille. Durant les examens officiels, la CASAS a l'habitude de recruter des aidants pour assister les élèves handicapés* [rire], *ce n'est pas pour réaliser les examens à leur place, vous comprenez ? Pour apporter des aides physiques aux personnes à mobilité réduite, par exemple. Oui, nous avons réalisé beaucoup de choses avec les aides reçues. Par exemple, je me souviens que nous avons réalisé une grande campagne de sensibilisation au handicap dans les départements du Centre et de l'Artibonite en 2015-2016 avec l'aide de ces organismes* [précités]. *Cette campagne de sensibilisation réalisée auprès des directeurs d'écoles était axée sur les normes d'accessibilité des bâtiments scolaires. Pour vous dire, ces organismes nous accompagnent. Ils sont impliqués dans la scolarisation des enfants handicapés, disons les enfants les plus vulnérables. Nous travaillons aussi avec des organisations locales comme SHAA* [Société haïtienne d'aide aux aveugles], *RANIPH* [Réseau association pour l'intégration des personnes handicapées], *la FHAIPH* [Fédération haïtienne des associations et

institutions des personnes handicapées d'Haïti]. *Pour vous dire monsieur Michel, en gros, toutes ces instances ont un rôle dans la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.*

La directrice d'école spéciale pour sa part, a affirmé :

> *Pour vous dire Joël, franchement beaucoup d'organisations internationales et locales, accompagnent l'État haïtien dans la scolarisation des enfants handicapés, non, [rire] on dit aujourd'hui personne en situation de handicap ou personne à mobilité réduite [rire], vous le savez mieux que moi Joël [rire]. Oui, pour continuer, la construction du nouveau bâtiment de notre centre a été financée par Secours Catholique-Caritas France, la construction des blocs sanitaires adaptés a été financée par Handicap International, la Fondation Digicel a financé les matériels adaptés de l'école, la cuisine a été équipée par le CORECA* [Contact et Recherche Caraïbe]. *Tout ça pour vous montrer le niveau d'implication des ONG internationales et des associations locales dans la scolarisation des enfants en situation de handicap chez nous. Ces organismes aident l'État, Joël. Ce n'est pas vrai ? [Rire.] Je suis au courant que l'UNICEF, la CBM et d'autres organisations financent des projets de la CASAS. Comme membre du* [nom du regroupement des associations] *et de la* [nom du réseau d'associations], *les associations de ces deux réseaux d'associations des personnes en situation de handicap, travaillent en collaboration avec la CASAS sur la question de la scolarisation des enfants.*

L'analyse des propos des deux enquêtés montre qu'ils avaient des points de vue similaires sur la mission de l'État haïtien en matière de scolarisation des enfants en situation de handicap. Dans l'accomplissement de cette mission, la CASAS se fait aider par d'autres organismes locaux et internationaux. L'idée d'aide apportée à l'État haïtien par des ONG et d'autres organismes dans la scolarisation des enfants en situation de handicap, exprimée par les deux interviewés, s'accorde avec le cadre d'action de Salamanque de l'UNESCO (1994). En effet, selon l'UNESCO (1994, p. 37), « réussir l'éducation des enfants qui ont des besoins éducatifs spéciaux, est une tâche qui ne relève pas que du seul Ministère de l'Éducation et des écoles. Elle exige la coopération des familles et la mobilisation de la communauté et des organisations bénévoles, des ONG, ainsi que le soutien du grand public ». Toutefois, d'après l'UNESCO (1994), c'est aux autorités de l'Éducation nationale qu'incombe la responsabilité d'orienter les financements externes vers la scolarisation des enfants en situation de handicap,

et en collaboration avec leurs partenaires internationaux de veiller à ce que les financements soient conformes aux politiques et aux priorités nationales visant l'éducation pour tous. En outre, l'UNESCO (2017) recommande aux responsables politiques des systèmes éducatifs de veiller à ce que les critères d'allocation des ressources financières à l'éducation reflètent les objectifs d'inclusion et d'équité. L'inclusion, selon cet organisme est un processus visant à accueillir la diversité des élèves à l'école en surmontant les obstacles qui limitent la présence, la participation et la réussite de ces derniers. Quant à l'équité, suivant cette même source, elle consiste à veiller à ce qu'il y ait un souci de justice, de telle sorte que tous les élèves aient la même importance à l'école.

En effet, l'aide et l'accompagnement apportés à l'État haïtien et aux écoles par des ONG, la communauté, et d'autres organismes locaux constituent des initiatives favorables à l'éducation inclusive des enfants en situation de handicap dans un pays considéré en développement comme Haïti. Ces initiatives sont des facteurs favorables à l'éducation inclusive qui ont été déjà identifiées par d'autres chercheurs (Chavuta et al., 2010 ; Ndikumasabo, 2018 ; Ndikumasabo et al., 2018). Ces initiatives sont fortement encouragées par l'UNESCO dans l'objectif de faciliter la création d'une société inclusive, juste et égalitaire. En effet, pour créer une société inclusive, juste et égalitaire, l'école est le milieu privilégié pour lancer cette initiative (Maurice, 2018).

2.2.2.2. Former les professionnels

Par rapport à cette thématique, l'analyse des propos montre que les deux enquêtés n'avaient pas le même niveau de connaissances sur la formation des professionnels qui interviennent dans la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. Toutefois, ils ont tous deux souligné que l'État haïtien avait la responsabilité de former ces professionnels.

À ce sujet, les propos du responsable politique ont montré qu'il n'avait pas de connaissances approfondies sur les profils des enseignants et des accompagnateurs des élèves en situation de handicap, les contenus de formation et le profil des formateurs. Toutefois, il soutenait que les professionnels intervenant dans la scolarisation des enfants en situation de handicap avaient reçu certaines formations spécifiques. Selon lui :

> *[…] Nous connaissons des professeurs qui ont reçu une formation en langue des signes par exemple et dans d'autres domaines. Nous ne connaissons pas vraiment toutes les spécificités des formations qu'ils ont reçues. Nous ne savons pas vraiment les profils*

des formateurs. Nous ne savons pas. Mais en général, ces derniers [les formateurs des professionnels] *sont des étrangers, Canadiens, Américains, Français, Japonais, etc. Ce sont des étrangers. L'État doit former tous les enseignants pour faciliter la scolarisation des enfants handicapés. Il existe une autre chose oui M. Michel, chez nous* [en Haïti], *il n'existe pas de critères spécifiques pour ouvrir une école spéciale. Si une personne dispose de moyens financiers, elle peut ouvrir une école spéciale*.

Quant à la directrice d'école spéciale, elle a affirmé que les professionnels qui travaillaient dans les centres d'éducation spéciale avaient reçu des formations pour accompagner les enfants en situation de handicap, mais que celles-ci n'étaient pas suffisantes. D'après elle :

Au [nom de l'école] *et dans bien d'autres centres d'éducation spéciale, ce sont des personnes qui reçoivent des formations qui interviennent dans la formation des enfants en situation de handicap. Ces formations sont limitées et spécifiques à certains handicaps. Comme je suis au courant de ton projet, car tu as réalisé un stage sur l'autisme avec nous il y a deux ans de cela, au* [nom de l'école], *nous commençons à donner des formations à nos monitrices ayant rapport avec ce handicap* [troubles du spectre de l'autisme], *car nous avons des enfants autistes parmi nos enfants. Nous faisons de la formation pour faire la différence. L'enseignant sans formation* [sur le handicap] *peut avoir peur d'accueillir un enfant en situation de handicap en salle de classe. L'Éducation nationale* [Ministère de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle], *doit avoir des projets de formation pour les moniteurs* [enseignantes et enseignants], *oui des formations sérieuses en ce sens* [formations sur le handicap]. *Pour vous dire bien, n'importe qui peut ouvrir une école spéciale Joël. Oui, il n'existe pas de critères préalablement établis par le MENFP*.

Les propos exprimés par les interviewés par rapport à cette thématique révèlent une insuffisance de formation sur le handicap chez les professionnels de la scolarisation des enfants en Haïti. Cela constitue un obstacle à l'éducation inclusive de ces enfants. Ce résultat rejoint d'autres travaux menés dans des pays considérés en développement comme l'Éthiopie (Mitiku et al., 2014), le Zimbabwe (Musengi & Chireshe, 2012 ; Tshabalala, 2013) et le Burundi (Ndikumasabo, 2018 ; Ndikumasabo et al., 2018). Ces différents auteurs soutiennent que le manque de formation au handicap des enseignants constitue un frein à l'éducation inclusive des enfants en situation handicap. Par rapport aux obstacles identifiés, les deux enquêtés formulent leurs souhaits au MENFP. Ceux-ci complètent les besoins déjà rapportés

dans la littérature, à savoir (1) la présence active d'un personnel enseignant adéquatement formé, encouragé et soutenu dans son métier pour accompagner tous les élèves (André, 2015 ; Maurice, 2018 ; MENFP & UNESCO, 2016 ; UNESCO, 2006 ; USAID, 2008) ; (2) le contrôle régulier des pratiques des enseignants (MENFP, 2007 ; MENFP & UNESCO, 2016) ; et (3) le recrutement d'un nombre de personnels suffisant pour intervenir à tous les niveaux du système scolaire (Étienne, 2018 ; MENFP, 2007). Ainsi, les souhaits formulés par les interviewés s'accordent également avec la préconisation faite par l'UNESCO (1994, 2017) aux États signataires de la Déclaration de Salamanque et son cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux. L'UNESCO demande en effet à ces derniers de veiller à ce que la formation initiale et/ou en cours d'emploi des enseignants traite des besoins éducatifs des enfants en situation de handicap. L'UNESCO (2017), considère la formation des enseignants comme une activité capable d'entraîner de profonds changements dans les systèmes éducatifs. À cet effet, l'UNESCO (1994, p. 26) précise que « l'octroi d'une formation appropriée à l'ensemble du personnel éducatif apparaît comme un facteur décisif dans les efforts pour créer progressivement des écoles intégratrices […]. Les programmes de formation initiale devraient transmettre à tous les élèves-maitres, du primaire comme du secondaire, une approche positive du handicap […] ».

Les souhaits formulés par les deux enquêtés font partie des exigences requises pour la mise en œuvre d'une éducation inclusive (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019). Ils ont été identifiés comme des ressources associées à la réussite d'une éducation inclusive en termes de ressources humaines par des auteurs déjà cités (Ndikumasabo, 2018 ; Ndikumasabo et al., 2018).

Par ailleurs, les souhaits des interviewés s'accordent aussi avec les recommandations faites par l'ONU (2010) aux États signataires de la CRDPH (ONU, 2006a) et le protocole facultatif (ONU, 2006b). Selon cet organisme, « la marginalisation [des enfants en situation de handicap] et leur exclusion du système éducatif, par exemple, ne résultent pas de leur incapacité à apprendre mais du manque de formation des enseignants ou de l'impossibilité d'accéder aux salles de cours (ONU, 2010, p. 9) ». En effet, il a été démontré que la formation inadéquate des enseignants sur le handicap constitue un obstacle à la scolarisation des enfants en situation de handicap (François, 2016 ; Handicap International et al., 2012 ; Maurice, 2018 ; OMS & Banque mondiale, 2011 ; UNESCO, 1994).

D’un autre côté, la crainte des enseignants d’accueillir des enfants en situation de handicap a été soulevée par la directrice d’école spéciale. Une étude (Dupoux et al., 2005) visant à comparer les attitudes des enseignants vis-à-vis des élèves en situation de handicap en Haïti et aux États-Unis a montré que les enseignants étaient plus susceptibles de changer leurs attitudes sur les enfants en situation de handicap scolarisés si des collègues avaient des attitudes positives et s’il existait une culture de l’école soucieuse du bien-être. Selon l’OMS et la Banque mondiale (2011), la crainte et le manque de confiance des enseignants devant exercer leur métier auprès d’enfants en situation de handicap peuvent être surmontés dans la mesure où les enseignants sont informés et formés. Une étude montre qu’en Ouganda, les attitudes des enseignants se sont améliorées grâce au simple contact régulier avec des enfants en situation de handicap (Afaco et al., 2002, cités par OMS & Banque mondiale, 2011). En Mongolie, une formation sur l’inclusion des enfants en situation de handicap a été mise en place : les 1 600 enseignants formés affichaient une attitude hautement positive à l’accueil des enfants en situation de handicap à l’école. La fréquentation des établissements préscolaires et écoles primaires passe de 22% au moment de la mise en place de la formation à 44% après la formation (OMS & Banque mondiale, 2011 ; Save the Children, 2008). D’où l’intérêt de l’État à former le personnel éducatif dans ce domaine pour faciliter la scolarisation des enfants en situation de handicap et favoriser l’égalité des chances entre tous les enfants. En matière de prestation de services dans la planification de l’éducation inclusive tenant compte du handicap, l’offre de formation des professionnels (formation initiale ou en cours d’emploi, soutien pédagogique, soutien en classe) est un pilier important pour la réussite de l’éducation inclusive (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019). Lorsque les enseignants ne sont pas formés pour accueillir les enfants en situation de handicap en classe, cela peut constituer un obstacle à l’éducation inclusive.

2.2.2.3. Évaluer les écoles accueillant des élèves en situation de handicap

L’évaluation des écoles, le suivi, l’inspection ont été identifiés comme des ressources favorables à l’éducation inclusive dans le cadre conceptuel de l’IIPE/UNESCO et de l’UNICEF (2019). À défaut de ces trois leviers, la scolarisation des enfants en situation de handicap se heurterait à des obstacles, car on ne serait pas capable de dire si les mesures politiques inclusives adoptées fonctionnent ou ne fonctionnent pas.

D’après les deux enquêtés, au regard de ce sous-thème, l’État haïtien a la mission d’évaluer les écoles accueillant des élèves en situation de handicap. Cependant, ils ont affirmé que

l'inspectorat, entité officielle du MENFP ayant pour mission de superviser toutes les écoles, semble n'avoir pas effectué de contrôles réguliers dans les écoles spéciales. Il importe de signaler qu'en parlant d'écoles accueillant des élèves en situation de handicap, les deux enquêtés se focalisaient beaucoup plus sur les écoles spéciales que sur les écoles ordinaires.

Selon le responsable politique :

> *Toutes les écoles devraient fonctionner sous la tutelle du Ministère de l'Éducation nationale* [et de la Formation professionnelle]. *Ça fait longtemps que le Ministère* [de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle] *a négligé les écoles spéciales, il néglige la question de la scolarisation des enfants handicapés. Mais ça fait un à deux ans qu'il commence à s'intéresser à l'école spéciale, à la scolarisation des enfants en situation de handicap en général. En matière de supervision, nous faisons des interventions occasionnellement.*

La directrice d'école spéciale, quant à elle, voyait la question de l'évaluation et de la supervision comme un levier sur lequel l'État haïtien devrait agir pour améliorer la scolarisation des enfants en situation de handicap. Elle a insisté à la fois sur la supervision des écoles spéciales et sur celle des pratiques des professionnels de ces écoles. D'après elle :

> *Il faut qu'il y ait un travail sérieux au niveau du MENFP pour doter ces centres* [d'éducation spéciale] *d'une reconnaissance d'école et par la suite, harmoniser les enseignements et les accompagnements qu'ils proposent. Les inspecteurs scolaires du MENFP doivent superviser les écoles spéciales, oui, ils doivent superviser le travail des monitrices* [enseignantes] *et des moniteurs* [enseignants] *travaillant dans les écoles spéciales pour améliorer les choses* [la formation].

D'un autre côté, l'analyse des données recueillies concernant ce sujet tend à montrer qu'au moment de mon enquête, certaines écoles spéciales étaient enregistrées au niveau du MENFP comme des écoles ordinaires, alors que d'autres étaient enregistrées au niveau du MAST comme des associations de base communautaire[20] rattachées à une église ou comme des associations de personnes en situation de handicap. Par rapport à cette thématique, le responsable politique s'est préoccupé des aspects administratifs de contrôle des écoles spéciales. Selon lui :

[20] Association de personnes volontaires réunies autour d'un projet commun ou partageant des activités sans chercher à réaliser des bénéfices. En Haïti, ces associations sont enregistrées au MAST pour obtenir un permis légal de fonctionnement.

Pour être sincère, nous ne savons pas vraiment ce qui se passe réellement dans le secteur de l'éducation spéciale. Pour vous dire, il n'existe pas vraiment une coordination au niveau du MENFP qui contrôle ces écoles. Ces écoles n'ont pas de permis [autorisation de fonctionnement] *d'écoles spéciales. Les écoles spéciales fonctionnent comme des écoles en dehors de l'autorisation du Ministère de l'Éducation nationale* [et de la Formation professionnelle]. *Les écoles spéciales qui fonctionnent légalement possèdent un permis d'école ordinaire. Le Ministère de l'Éducation* [nationale et de la Formation professionnelle] *doit travailler pour cadrer la question. Il doit définir en quoi le Ministère des Affaires Sociales* [et du Travail] *doit supporter* [aider] *ces écoles… même si le Ministère des Affaires Sociales* [et du Travail] *intervient auprès de ces écoles, en matière académique, l'intervenant naturel et légitime en la matière est le Ministère de l'Éducation nationale* [et de la Formation professionnelle].

La directrice d'école spéciale pour sa part, met l'accent non seulement sur les aspects administratifs de contrôle des écoles spéciales en Haïti, mais aussi sur la régulation des programmes d'enseignement de ces écoles. Selon elle :

Chaque institution d'éducation spéciale en Haïti possède sa forme d'organisation. Ce n'est pas quelque chose qui est vraiment contrôlé par une instance. Chaque association gère son école [spéciale]. *Ça se passe comme ça. Le MENFP devrait réglementer ce genre de choses, mais ce n'est pas le cas. La gestion de l'éducation spéciale se déroule comme ça. Il existe plusieurs écoles spéciales à travers le pays qui possèdent leur propre forme d'organisation. Il n'existe pas une entité définie par le Ministère* [de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle] *qui est responsable de l'éducation spéciale en Haïti. L'État n'a pas le contrôle de la scolarisation des enfants handicapés dans tout le pays. Les écoles spéciales n'ont pas d'autorisation de fonctionnement. Elles n'ont pas été enregistrées au niveau du Ministère de l'Éducation nationale* [et de la Formation professionnelle] *comme des écoles spéciales. Peut-être, elles pourraient être enregistrées au niveau du Ministère des Affaires sociales* [et du Travail]. *Mais je dois te dire, ces dernières années, il existe beaucoup d'écoles spéciales dans le pays. Oui, beaucoup d'écoles spéciales. Je ne peux pas te dire combien, mais il en existe dans tout le pays.*

En matière de planification de l'éducation inclusive tenant compte du handicap, le suivi, l'évaluation et l'inspection sont des éléments essentiels pouvant faciliter la mise à jour des

données factuelles qui sont des ressources favorables à la mise en œuvre de l'inclusion (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019). À partir des propos des deux enquêtés, on peut comprendre que la question de la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le système éducatif haïtien est complexe. Il existe des écoles dans le système qui n'ont pas de lien avec le MENFP qui a pourtant la responsabilité de gérer et de planifier la scolarisation de tous les enfants. Si certaines écoles ne sont pas enregistrées au niveau du MENFP, cela indique que le MENFP ne dispose pas de données sur ces écoles.

Par ailleurs, le discours soutenu par les enquêtés sur la gestion et le contrôle des écoles ordinaires et spéciales en Haïti complète les besoins déjà diagnostiqués dans l'enquête de la CASAS (1998) et dans le plan opérationnel 2010-2015 du MENFP (2012). En outre, les propos tenus par les interviewés se rapprochent des préoccupations exprimées par l'UNESCO (1994) dans son cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux et par l'ONU (2006a, 2010). À cet effet, l'UNESCO (1994) et l'ONU (2010) recommandent aux autorités de l'Éducation nationale des États signataires de la Déclaration de Salamanque et de la CRDPH de contrôler leur système éducatif pour favoriser la réussite scolaire de tous les élèves à besoins éducatifs spéciaux.

Le manque de documents de référence pour toutes les écoles et la question de l'harmonisation des programmes d'enseignement peu adaptés des écoles ont été soulevés par la directrice d'école spéciale. Or, dans la planification de la scolarisation tenant compte du handicap, les matériels pédagogiques, les programmes et les documents adaptés sont des éléments essentiels pour soutenir l'offre et la qualité (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019). En effet, les programmes et les documents devraient tracer les lignes directrices des enseignants pour faciliter la mise en œuvre de la prestation des services en matière de la scolarisation des enfants en situation de handicap. Il a été démontré que l'absence de documents adaptés ne faciliterait pas l'exercice du métier d'enseignant appelé à accueillir et accompagner ces enfants (Ndikumasabo, 2018). En effet, la position de la directrice d'école spéciale rejoint les préconisations faites par l'UNESCO aux autorités nationales de l'éducation. Selon l'UNESCO (1994), pour contribuer au succès des établissements scolaires accueillant des élèves en situation de handicap, dont les écoles spéciales, les autorités de l'Éducation nationale doivent introduire des changements dans de nombreux aspects de l'enseignement, et en particulier dans les programmes, les locaux, l'organisation des écoles, la pédagogie, les méthodes d'évaluation, et enfin, le recrutement du personnel. Selon le MENFP et l'UNESCO

(2016), le contenu des programmes éducatifs et le processus d'enseignement ne répondent pas toujours aux besoins des élèves dans les écoles haïtiennes, et sont inadaptés aux élèves en situation de handicap.

2.2.3. Données quantitatives sur la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti du point de vue des enquêtés

Les propos des deux enquêtés par rapport à cette thématique concernent l'estimation du nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés et leurs lieux de scolarisation. Ces éléments sont présentés dans ce qui suit.

2.2.3.1. Estimation du nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés

Les données et éléments factuels, par exemple : « définition du handicap, *Education Management information System* (EMIS) et autres bases de données, enquêtes auprès des ménages, travaux de recherches, suivi et évaluation et inspection » (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019, p. 9) sont des éléments essentiels pour planifier la scolarisation des enfants en situation de handicap. À ce sujet, l'analyse des propos du responsable politique indique que l'estimation du nombre d'enfants en situation de handicap ayant accès à l'école en Haïti n'était ni à jour ni fiable au moment de mon enquête. Malgré tout, il a avancé des chiffres à ce sujet.

> *Nous avons des chiffres anciens, mais nous n'avons pas de chiffres actualisés. Nous devrions faire des mises à jour, mais ces chiffres datent de 2010. On a à peu près 3 500 enfants* [en situation de handicap] *sur tout le territoire qui sont scolarisés. Certaines ONG travaillant sur le terrain avancent des chiffres. Mais nous devons les utiliser avec beaucoup de précaution. Pour vous dire, ces chiffres ne sont pas officiels. Vous comprenez monsieur Michel ? Je ne crois pas tellement dans les chiffres avancés par les ONG qui sont sur le terrain.*

La directrice d'école spéciale, quant à elle, a gardé une certaine prudence et a refusé d'avancer des chiffres approximatifs que ce soit au niveau national, départemental, communal et même au niveau de son quartier. D'après elle :

> *Nous ne pouvons pas estimer le nombre d'enfants en situation de handicap, car la question de l'éducation des enfants* [en situation de handicap] *en Haïti n'est pas facile à appréhender. Dans bon nombre d'endroits, ces enfants ne sont pas scolarisés […]. Vraiment je ne peux pas m'hasarder à faire des estimations chiffrées. Si j'avance des*

chiffres, ils ne seront pas fiables. […]. Le Ministère [de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle] *doit faire des enquêtes pour mettre les données à jour, parce que c'est important d'avoir des données sur le handicap.*

Le discours soutenu par les deux enquêtés au regard de cette thématique, exprime une préoccupation d'actualiser les données quantitatives sur la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. En matière de planification de l'éducation inclusive tenant compte du handicap, les données et éléments factuels sont importants. En effet, sans connaître le nombre d'enfants en situation de handicap en âge d'être scolarisés, il serait difficile, voire impossible de mettre en place une politique de scolarisation au bénéfice de toutes et de tous. En ce sens, les propos exprimés par les deux enquêtés rejoignent les souhaits de l'OMS et de la Banque mondiale (2011). D'après ces deux organismes (p. 23), « disposer d'informations solides permet de prendre en toute connaissance de cause des décisions concernant les politiques et programmes relatifs au handicap. Connaître le nombre de personnes handicapées, et les conditions dans lesquelles elles vivent, peut améliorer les efforts visant à supprimer les obstacles et à permettre de développer des services permettant la participation des personnes handicapées ». Le manque de données comme obstacle à l'éducation inclusive des enfants en situation de handicap a été déjà identifié par d'autres auteurs dans le contexte haïtien (Dube et al., 2017 ; Wolman, 2006).

2.2.3.2. Lieux de scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti

L'analyse des propos des deux enquêtés par rapport à cette thématique indique qu'au moment de mon enquête, les enfants en situation de handicap en Haïti étaient scolarisés dans plusieurs lieux : école ordinaire, école spéciale, orphelinat. Sans donner de chiffres, le responsable politique a déclaré :

Pour vous dire, les enfants handicapés sont partout monsieur Michel. Par exemple, la CASAS a l'habitude d'organiser des journées de sensibilisation dans les écoles normales [ordinaires], *nous avons l'habitude de rencontrer des enfants handicapés dans ces écoles. Vous voyez, les enfants handicapés ne sont pas scolarisés seulement dans les écoles spéciales. Vous voyez ? Ils sont dans des orphelinats aussi, bon [pause] les orphelinats, les orphelinats, chaque orphelinat a son école. Ce sont des écoles normales* [ordinaires].

La directrice d'école spéciale, pour sa part, a abordé la question des lieux de scolarisation des enfants en situation de la façon suivante :

> *Joël, tu me poses une question directe, je vais te répondre directement. Mais je crois que tu disposes déjà de ces informations, pas vrai ? [rire] Les enfants handicapés, non en situation de handicap, les enfants en situation de handicap [pause] vous pouvez trouver des enfants en situation de handicap partout en Haïti. Les écoles ordinaires accueillent quelques-uns d'entre eux, une partie se trouve dans des écoles spéciales, comme tu peux constater, chez nous au* [nom de l'école] *nous accueillons beaucoup d'élèves en situation de handicap. Il existe aussi des associations qui ont des maisons [pause] comment ça s'appelle encore ? [pause] Orphelinat, oui, des orphelinats qui accueillent ces enfants.*

Au regard des lieux de scolarisation des enfants en situation de handicap, les propos exprimés par les enquêtés complètent les observations de Joint (2007), de Croisy (2012) et d'Agenor (2013). D'après ces auteurs, les enfants des familles en précarité financière en Haïti sont scolarisés dans une catégorie d'écoles (les écoles publiques, les écoles « borlette », les orphelinats par exemple), alors que les autres enfants (ceux des parents de la classe moyenne et de la bourgeoisie) sont scolarisés dans une autre catégorie d'écoles privées (les écoles congréganistes et les écoles dites « internationales », par exemple). En ce sens, ces auteurs considèrent que le système éducatif haïtien est fondé autour des inégalités sociales. De plus, par rapport aux lieux de scolarisation, toujours sans donner des chiffres, le responsable politique a souligné que les enfants en situation de handicap qui étaient accueillis en milieu spécial, de même que ceux accueillis en milieu ordinaire, avaient bénéficié des aménagements nécessaires. Dans les deux cas, selon lui, ces élèves avaient bénéficié de l'appui supplémentaire d'un professionnel qui était chargé de les accompagner à l'intérieur ou à l'extérieur de l'école. D'après lui :

> *Notre travail dans les écoles ordinaires accueillant des enfants handicapés nous a permis de jeter un regard sur les enfants valides aussi [pause] sous la question de l'éducation des enfants valides. Nous mettons à la disposition des élèves handicapés des enseignants itinérants pour des aides à l'école et à la maison. Vous comprenez ? Bon les élèves handicapés qui sont scolarisés normalement avec les autres enfants valides non handicapés à l'école normale* [ordinaire] *n'ont pas trop d'exigences en termes d'accompagnement. Mais, je crois que vous le connaissez mieux que moi, les élèves des*

écoles spéciales exigent un accompagnement individualisé, élève par élève, c'est un gros boulot pour les enseignants pour planifier l'emploi du temps de chaque élève handicapé. Oui, c'est un gros travail monsieur Michel.

Même si le responsable politique souligne des limites dans l'accueil des élèves en situation de handicap à l'école ordinaire, il faut reconnaître que la volonté de mettre des dispositifs en place pour accompagner ces élèves (enseignants itinérants, aide au devoir à la maison, journée de sensibilisation au handicap, matériel pédagogique) sont des éléments importants dans l'éducation inclusive. Par rapport à l'accueil des élèves en situation de handicap à l'école ordinaire, les propos du responsable politique reflètent l'idée principale guidant le cadre d'action de la Déclaration de Salamanque qui précise que « les systèmes éducatifs doivent être conçus et les programmes appliqués de manière à tenir compte de la grande diversité des caractéristiques et des besoins [des élèves] » (UNESCO, 1994, p. VIII). En effet, l'idée de mettre des enseignants itinérants au bénéfice des élèves en situation de handicap dans les écoles par la CASAS semble s'inscrire dans cette logique. D'après le cadre d'action de Salamanque (UNESCO, 1994), et le guide pour assurer l'inclusion et l'équité dans l'éducation (UNESCO, 2017b), les enfants en situation de handicap scolarisés dans les écoles ordinaires devraient recevoir l'appui supplémentaire dont ils ont besoin pour acquérir effectivement des connaissances.

2.2.3.3. Lieux de scolarisation des élèves avec un TSA en Haïti

Par rapport aux TSA qui font particulièrement l'objet de cette thèse, les résultats indiquent que ces troubles étaient méconnus du responsable politique de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. Il n'était pas en mesure de préciser si ces enfants étaient scolarisés dans le secteur formel ou dans le secteur non formel du système éducatif haïtien. De ce fait, la méconnaissance des TSA par le responsable politique semble constituer un obstacle à l'éducation inclusive des élèves concernés par ces troubles. À ce sujet, il a précisé :

CASAS s'intéresse grandement au travail que vous êtes en train de faire maintenant, car nous ne connaissons pas grand-chose sur le type de handicap [TSA] *faisant l'objet de votre thèse. […] Eh ben [pause] ce type de handicap [pause], nous n'avons pas une grande idée [pause]. Ce handicap peut exister dans le pays, mais nous ne pouvons pas vous dire de façon précise ses caractéristiques, et nous ne pouvons non plus vous dire s'il existe ou pas en Haïti. Pour savoir s'il existe, ça doit faire l'objet d'une enquête,*

d'un dispositif de dépistage, etc. Pour être sincère avec vous, nous ne connaissons pas ce type de handicap au niveau de la CASAS.

La directrice d'école spéciale pour sa part, souligne que les enfants avec un TSA en Haïti étaient scolarisés dans « *des petites écoles* » spéciales privées conçues pour les accueillir. Ces écoles, selon elle, ne faisaient l'objet d'aucune supervision, et les professionnels qui intervenaient auprès d'élèves avec un TSA n'étaient pas suffisamment formés pour les accueillir. Les difficultés liées à la supervision et à la question de l'insuffisance de formation des professionnels ont été déjà évoquées aux points 2.2.2.2 et 2.2.2.3, comme embûches à l'éducation inclusive des enfants en situation de handicap. Selon la directrice d'école spéciale :

> *[…] Comme je suis au courant de votre projet, ça fait deux ans vous avez réalisé un stage à* [le nom du centre] *avec nous, nos monitrices commencent à recevoir des formations sur l'autisme. Parce que nous avons des enfants autistes à* [le nom du centre]. *Les enfants autistes sont scolarisés en milieu spécial. Bon, pour les troubles envahissants du développement, c'est une autre affaire* [TSA]. *C'est un trouble qui est très à la mode [ton ferme] à ce jour* [en Haïti]. *Oui, c'est très à la mode [sourire]. Ici en Haïti, il existe plusieurs petites écoles qui bougent pour recevoir ces enfants. Ici en Haïti, il y a une légende qui entoure cette affaire d'autisme. Vous comprenez ? La légende qui se développe c'est que tous les enfants autistes sont intelligents ! [sourire] Ce sont des petits génies ! C'est une erreur à éviter. Nous devons faire beaucoup d'attention.*

Les propos des enquêtés par rapport à ce sujet montrent que les enfants avec un TSA en Haïti sont scolarisés dans le paradigme ségrégatif, à l'école spéciale. Cela étant dit, au moment où l'on prône l'inclusion scolaire de tous les enfants quel que soit leur handicap à l'école ordinaire (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019 ; Thomazet, 2008 ; UNESCO, 2017b), le paradigme ségrégatif continue à exister pour les enfants avec un TSA. Mes résultats rejoignent d'autres travaux menés en Haïti indiquant l'inexistence de statistiques sur les TSA (Blanc & Mouchenik, 2016 ; Pierre, 2013) et l'absence de cadre réglementaire, administratif et juridique pour diagnostiquer et accompagner les enfants avec un TSA (Michel, 2015 ; Pierre, 2013). Il a été démontré que parmi les différents types de handicaps, l'autisme est bien le grand inconnu en Haïti, que ce soit par les professionnels de la santé mentale ou par l'institution scolaire (Pierre, 2013).

Par ailleurs, les propos du responsable politique à ce sujet laissent entrevoir que les TSA n'ont pas été pris en compte dans les textes officiels, ni dans la loi du 13 mars 2012, ni dans les plans de réforme successifs : 2010-2015 et 2017-2027, du système éducatif haïtien du MENFP. Ces résultats indiquent que la scolarisation des enfants avec un TSA en Haïti semble précaire et font penser directement aux parents d'enfants haïtiens avec un TSA qui ne cessent de poser des questions sur les conditions de scolarisation de leur enfant (voir l'introduction générale).

2.2.4. Obstacles à la scolarisation des enfants en situation de handicap

Selon les propos des deux enquêtés concernant cette thématique, il existait au moment de mon enquête une inégalité de chances d'accéder à la scolarisation au sein de la population des enfants en situation de handicap en Haïti. Selon les deux enquêtés, les enfants en situation de handicap en milieu rural étaient encore plus vulnérables que ceux des milieux urbains. Ils ont souligné que si dans les grandes villes, il existait certaines écoles spéciales ou ordinaires pouvant accueillir des enfants en situation de handicap, ce n'était pas le cas dans le milieu rural. C'est à ce titre que le responsable politique a déclaré :

> *Bon, pour être honnête avec vous monsieur Michel, il n'existe pas assez d'écoles publiques dans les zones reculées* [milieu rural] *pouvant accueillir des enfants en situation de handicap. Dans les milieux ruraux, les enfants handicapés n'ont pas vraiment accès à l'école, contrairement aux enfants non handicapés. À Port-au-Prince, au Cap*[-Haïtien] *et dans d'autres grandes villes du pays, comme par exemple les Cayes dans le Sud du pays, Jacmel comme ça, Gonaïves, par exemple, etc., Saint-Marc, les enfants en situation de handicap ont plus ou moins accès à l'école. Oui, dans ces villes, il existe des écoles spéciales, des écoles normales* [ordinaires] *pour accueillir ces enfants. Mais, en dehors* [milieu rural], *il n'existe pas vraiment d'écoles pour ces enfants* [en situation de handicap]. *Mais sans vous cacher monsieur Michel, beaucoup d'enfants handicapés ne sont pas scolarisés, ils restent chez eux, vous pouvez rencontrer ces enfants dans la rue, dans la rue de Port-au-Prince, dans les autres villes aussi, comme en province, au Cap*[-Haïtien], *aux Cayes, à la campagne* [milieu rural] *bon vous connaissez bien la réalité du pays. En tout cas, vous êtes aussi concerné [rire]. Il faut apporter votre aide aussi. Oui c'est ça.*

La directrice d'école spéciale quant à elle, a expliqué :

En milieu rural, presque tous les enfants qui sont en situation de handicap n'ont pas accès à l'école. Bien qu'il existe des écoles publiques en milieu rural, les enfants en situation de handicap n'ont pas accès à ces écoles. Vous comprenez Joël, c'est la réalité des enfants en dehors [milieu rural] *qui sont en situation de handicap. Ils sont plus vulnérables que les autres enfants en situation de handicap qui sont à Port-au-Prince, aux Cayes, au Cap-Haïtien, à Jérémie, non je n'ai pas trop d'informations sur la scolarisation de tels enfants à Jérémie. Mais Joël, pour te dire, la grande majorité des enfants handicapés se trouvent à la maison et ne sont pas scolarisés, ils sont livrés à eux-mêmes dans la rue. C'est la réalité.*

À ce sujet, les deux enquêtés soutiennent un discours montrant, d'une part, un écart dans la scolarisation des enfants en situation de handicap des milieux urbain et rural, et d'autre part entre les enfants en situation de handicap et ceux qui ne sont pas en situation de handicap. Les écarts dans l'accès à la scolarisation évoqués par les deux interviewés, avaient été déjà démontrés par d'autres études en Haïti (Banque mondiale & ONPES, 2014 ; Dube et al., 2017 ; FHAIPH, PNUD & MPCE, 2009 ; Handicap International et al., 2013 ; MAST & BSEIPH, 2009 ; MENFP & UNESCO, 2016). Ces études ont unanimement reconnu que les enfants en situation de vulnérabilité, dont ceux en situation de handicap vivant en milieu rural en Haïti, ont moins de chances de fréquenter l'école que les enfants en situation de handicap en milieu urbain ; et qu'ils ont encore beaucoup moins de chances d'être scolarisés que les enfants qui ne sont pas en situation de handicap. Une étude réalisée par le MENFP et l'UNESCO (2016) a montré qu'en milieu rural haïtien, beaucoup d'enfants non pas accès à la scolarisation. D'après cette même source, ceux qui ont la chance d'être scolarisés marchent 3 à 4 heures pour se rendre à l'école et font le même trajet au retour.

D'un autre côté, l'insuffisance de l'offre scolaire dans le secteur public a été évoquée par les deux interviewés. Plusieurs études et rapports (Agnant, 2018 ; André, 2015 ; Banque mondiale & ONPES, 2014 ; MENFP, 2007, 2012 ; USAID, 2008) ont déjà souligné cet aspect. D'où l'intérêt d'appliquer les recommandations du cadre d'action de Salamanque (UNESCO, 1994, p. 13), précisant que « la planification de l'éducation au niveau national doit être centrée sur l'éducation de toutes les personnes, dans toutes les régions du pays et dans toutes les situations économiques au moyen des écoles publiques et des écoles privées ».

À côté de cette inégalité territoriale soulignée par les deux enquêtés, l'analyse des données a révélé l'existence d'une dimension financière, rendant plus difficile l'accès à la scolarisation

des enfants en situation de handicap en Haïti. En effet, les enquêtés ont souligné que la scolarisation de ces enfants représente un coût élevé que doivent assurer les parents. À ce sujet, le responsable politique a précisé :

> *Monsieur Michel, je dois vous dire qu'il n'existe pas vraiment assez d'écoles nationales* [publiques] *pour accueillir tous les enfants, oui, particulièrement les enfants handicapés. Dans ce cas, les parents des enfants en situation de handicap sont obligés de payer des écoles privées. Honnêtement, je dois vous dire monsieur Michel que les parents qui n'ont pas de moyens financiers et qui ne trouvent pas une place dans une école nationale* [publique] *pour leur enfant, sont obligés, oui, ils sont obligés de garder l'enfant à la maison, car ils n'ont pas de moyens pour payer une école privée. Ils sont obligés, ils n'ont pas d'autre choix. Les écoles privées exigent des frais élevés à payer. Nous sommes conscients que la scolarisation de tous les enfants au niveau primaire devrait être gratuite, mais malheureusement, ce n'est pas le cas. Nous ne sommes pas encore arrivés là. Nous faisons des efforts pour y arriver.*

La directrice d'école spéciale, pour sa part a déclaré :

> *Il existe beaucoup plus d'écoles privées que d'écoles publiques en Haïti. Je crois que vous êtes au courant. Les écoles publiques ne sont pas nombreuses. Les places sont limitées. Il faut avoir de l'argent pour payer les écoles privées. Ces écoles réclament des frais importants à payer, encore plus pour les écoles spéciales. Pour un enfant en situation de handicap, les parents doivent disposer de l'argent pour payer la scolarité de leur enfant. Oui, les parents doivent disposer de l'argent pour payer une école spéciale. Les écoles spéciales sont vraiment exigeantes. C'est un véritable problème pour les parents d'enfants handicapés, non, eh, eh, des enfants en situation de handicap. Seulement les écoles spéciales privées communautaires n'exigent pas des frais importants à payer. Mais les places sont très limitées dans ces écoles-là, Joël.*

La disparité économique rendant l'accès difficile à la scolarisation des enfants en situation de handicap exprimée par les enquêtés fait l'objet de préoccupations dans des rapports d'études dans le contexte haïtien et dans d'autres contextes nationaux (Banque mondiale & ONPES, 2014 ; Handicap International et al., 2012 ; OMS & Banque mondiale, 2011 ; UNESCO, 1994) qui montrent que les enfants en situation de handicap non scolarisés, constituent un groupe d'enfants livrés à la pauvreté, marginalisés et exclus de la société. Selon le MENFP et l'UNESCO (2016, p. 29), « [en Haïti] dans le contexte actuel, l'exclusion scolaire frappe

encore les groupes les plus vulnérables tels que les enfants des rues, les enfants en domesticité ou *restavek*[21], les handicapés, les populations rurales, les filles, etc. ».

De surcroît, selon les propos des deux enquêtés à ce sujet, il existe des barrières environnementales faisant obstacle à la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. Il s'agit des obstacles liés aux préjugés, aux mythes, à la tradition, à l'insuffisance de formation du personnel enseignant, à certaines valeurs culturelles et aux représentations du handicap. D'après le responsable politique :

> *La façon ancienne de voir le handicap, cela veut dire que, les handicapés n'ont pas de droits, ils n'ont pas de capacités, etc. [pause] ça ne vaut pas la peine d'investir dans les handicapés. Ce sont tous ces regards qui sont portés sur eux. Vous comprenez ? Tous ces regards, nous pouvons les considérer comme des enjeux, des obstacles. Nous devons travailler pour faire que le Ministère de l'Éducation* [nationale et de la Formation professionnelle] *respecte ses engagements envers les personnes handicapées. Le Ministère* [de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle] *doit respecter les conventions qu'il a signées. Le Ministère* [de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle] *doit respecter ses engagements et nous devons relever les défis. Un autre enjeu à souligner, est la formation. La formation des professeurs est un gros enjeu, parce que le professeur enseigne ce qu'il sait. Nos enseignants actuels des écoles ordinaires n'ont pas été formés pour l'éducation inclusive. Maintenant, il faut les former.*

D'autre part, la directrice d'école spéciale de son côté, souligne l'ensemble des actions qu'elle mène auprès de l'État et de la société civile pour faire respecter les droits des enfants en situation de handicap en Haïti. D'après elle :

> *Il existe un problème en Haïti, beaucoup d'enfants n'ont pas accès à l'école. Nous sommes en train de faire un plaidoyer pour que tous les enfants handicapés aient accès à l'école. Maintenant, nous parlons de l'éducation des enfants handicapés, de l'éducation inclusive. Notre travail sera très bénéfique pour les enfants d'âge préscolaire et même ceux qui sont plus âgés. Faire accepter un enfant en situation de*

[21] Qui signifie « reste avec », ce sont des enfants de familles pauvres haïtiennes. Ces enfants sont prêtés par leurs parents à d'autres familles qui les emploient comme des esclaves pour effectuer des travaux de maison. Ils s'occupent de tout à la maison sans aucune rémunération et vivant dans les pires conditions. Pour les détails sur ce sujet, voir les informations publiées en 2016 par l'HUMANIUM, sur son site internet https://www.humanium.org/fr/ (consulté le 25/05/2020).

handicap à l'école, n'est pas une chose facile chez nous [en Haïti]*, ah oui, ce n'est pas une chose facile. Autrefois, ces enfants n'avaient pas accès à l'école. Maintenant, nous faisons un plaidoyer pour faire connaitre leurs droits. Plusieurs associations de personnes en situation de handicap participent actuellement à ce combat. Oui, les choses bougent. Beaucoup d'efforts Joël, nous devons penser aux moniteurs* [enseignants]*, oui à la formation des moniteurs* [enseignants]*. […] Bon, encore [pause] chez nous* [en Haïti] *il existe beaucoup de mythes, les personnes handicapées sont discriminées Joël, tu connais bien les choses, surtout à l'école, ces enfants ne sont pas bien vus chez nous* [en Haïti]*. Pour faire accepter ces enfants à l'école, il faut sensibiliser tout le monde, former les moniteurs* [enseignants]*, tout le monde, oui tout le monde, même les parents de ces enfants. Oh, oui, il faut sensibiliser les parents aussi pour qu'ils puissent envoyer leur enfant en situation de handicap à l'école. Sinon, ils vont garder leur enfant à la maison.*

Le discours soutenu par les deux enquêtés à ce sujet, s'appuie sur le fondement philosophique en faveur de l'inclusion sociale qui se poursuit à travers des mouvements sociaux des personnes en situation de handicap dans le monde en général et en Haïti, en particulier (Maurice, 2018). C'est dans cette perspective qu'un ensemble de textes internationaux et nationaux, présentés au point 1.3, ont été adoptés par les États pour contribuer à faciliter la scolarisation des enfants en situation de handicap. Par ailleurs, les différents éléments faisant obstacle à la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti, énumérés par les deux enquêtés, ont été déjà soulevés par d'autres recherches dans le contexte haïtien, évoquées ci-dessus (Dube et al., 2017 ; FHAIPH, PNUD & MPCE, 2009 ; Janvier, 2020 ; MAST & BSEIPH, 2009 ; Maurice, 2018 ; MENFP, 2012 ; MENFP & UNESCO, 2016 ; Phillips, 2011 ; Regulus, 2020 ; Wamba, 2020).

CONCLUSION

Située dans le contexte de la planification de l'éducation inclusive, cette étude, réalisée entre juin 2016 et mai 2017, avait pour objectifs de faire un état des lieux de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti dans le but de mettre en évidence le mode d'organisation (lieux, dispositifs) actuel de leur scolarisation, et d'identifier les ressources favorables et les obstacles en la matière. De surcroît, ce travail devait permettre de s'interroger sur les différents paradigmes de scolarisation : ségrégatif, intégratif et inclusif en Haïti et de situer la scolarisation des enfants avec un TSA.

Dans ce contexte, la question posée dans le cadre de cette étude était la suivante : à partir des points de vue juridique, réglementaire et administratif, quelle est la situation réelle de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti à l'heure actuelle ? Dans cette étude qui pouvait être qualifiée d'exploratoire compte tenu du peu d'éléments existants, il ne s'est pas agi d'observer des comportements ni des pratiques, mais de collecter des éléments factuels et précis sur des questions d'ordre réglementaire, juridique et administratif relatives aux avancées, aux données quantitatives, aux dispositifs d'accueil des enfants en situation de handicap à l'école, ainsi qu'aux éléments faisant obstacle à leur scolarisation.

Au chapitre I, une recension des écrits à ce sujet a été réalisée. Celle-ci m'a permis de définir le cadre du système éducatif haïtien en général et celui de la scolarisation des enfants en situation de handicap en particulier. L'analyse des documents recensés, laisse entrevoir les décisions qui ont été prises pour faciliter la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. Elle a permis aussi de découvrir que le taux de scolarisation des enfants en situation de handicap était plus faible que celui des enfants qui ne sont pas en situation de handicap.

Afin de comprendre pleinement la situation actuelle, au chapitre II, une étude exploratoire a été menée auprès de deux acteurs-clés dans le domaine de la scolarisation des enfants en situation de handicap. Les résultats ont permis de voir qu'Haïti s'est engagée dans la voie de la construction d'un système éducatif pouvant faciliter l'éducation inclusive des enfants en situation de handicap, en créant des postes d'enseignants itinérants à l'école pour accompagner les élèves en situation de handicap, en octroyant des subventions aux familles ainsi que des matériels didactiques adaptés aux élèves, et enfin en menant des campagnes de sensibilisation auprès des directeurs d'écoles sur les normes d'accessibilité des bâtiments

scolaires. Ces initiatives sont considérées comme des ressources favorables à l'organisation de l'éducation inclusive des enfants en situation de handicap.

Toutefois, à l'heure actuelle, d'après les données analysées dans le cadre de cette étude, on note des limites objectives d'ordre divers à la création d'un environnement favorable à l'organisation de l'éducation inclusive des enfants en situation de handicap en Haïti. Ceux-ci se manifestent sur différents plans : (1) sur le plan juridique, il n'existe pas une loi spécifique sur la scolarisation des enfants en situation de handicap ; (2) sur le plan financier, certaines familles modestes sont en difficulté pour payer les frais de scolarité de leur enfant en situation de handicap, car les coûts sont élevés dans les écoles privées ; (3) sur le plan pédagogique, il n'existe pas d'un programme commun pour les écoles spéciales, et les enseignants ne sont pas suffisamment formés ; (4) sur le plan de l'offre scolaire, il n'existe pas assez d'écoles publiques pour accueillir tous les enfants ; (5) enfin, sur le plan social, certains membres du personnel scolaire ont une représentation négative de handicap.

Cette étude exploratoire a contribué à éclairer en partie le contexte général de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. En termes d'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap, les paradigmes ségrégatif, intégratif et celui de l'inclusion coexistent dans le système éducatif haïtien. Néanmoins, les enfants avec un TSA sont exclusivement scolarisés dans des écoles spéciales privées qualifiées par l'un des interviewés comme des « petites écoles spéciales ». Dans ce contexte, l'étude suivante portera spécifiquement sur l'organisation de la scolarisation des enfants avec un TSA dans ces écoles.

DEUXIÈME PARTIE : LA SCOLARISATION DES ÉLÈVES AVEC UN TSA EN HAITI

INTRODUCTION

Les premières démarches pour développer un programme éducatif et scolaire en faveur des enfants avec un TSA (ou autisme, cf. chapitre 3.1 ci-dessous) dans le contexte international, plus précisément aux États-Unis remontent à 1965 avec les travaux de Schopler (Philip, 2012). Dans ses travaux, Schopler (1965, cité par Philip, 2012) a posé l'hypothèse selon laquelle les enfants avec autisme sont éducables et propose une méthode éducative en leur faveur. Il s'agit du programme *Treatment and Education of autistic and related communication-handicapped Children* (TEACCH ; Traitement et éducation des enfants autistes et de ceux ayant un handicap de communication apparenté). À partir de 1965, aux États-Unis et 15 ans plus tard en France (soit en 1980), la problématique de la scolarisation de ces enfants a été posée. Il importe de préciser qu'avant 1965, et même un peu plus tard (soit en 1980, en France par exemple), les enfants avec un TSA étaient placés en milieu sanitaire pour être soignés. En 1985 avec la mobilisation des parents d'enfants avec un TSA, des classes spéciales intégratives à l'école ordinaire ont été ouvertes en France au bénéfice de ces enfants (Philip, 2012). Désormais, depuis 2005 en France, tous les enfants avec un TSA ont le droit d'être scolarisés en milieu ordinaire, et leur modalité de scolarisation est définie par leurs besoins spécifiques. Ils peuvent être scolarisés par exemple, en classe ordinaire (primaire, secondaire) ou en Unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) avec l'aide individualisée nécessaire (cf. circulaire n° 2015-129 du 21 août 2015).

Selon les résultats de l'étude exploratoire présentée au chapitre II, les élèves avec un TSA sont scolarisés à l'école spéciale en Haïti. Les modalités de scolarisation de ces élèves ne sont inscrites ni dans la loi du 13 mars 2012, ni dans les plans de réforme successifs (2010-2015 et 2017-2027) du MENFP et semblent être définies par les écoles spéciales qui les accueillent. Or, les données sur celles-ci sont peu nombreuses : la seule enquête, réalisée par la CASAS, portant sur l'année scolaire 1997-1998 a été publiée en 1998. Des précisions sur cette enquête ont été apportées au point 1.4.3.

Interviewés sur la réalité de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti (voir chapitre II), deux acteurs-clés dans le domaine ont affirmé avoir constaté une augmentation du nombre d'écoles spéciales en Haïti durant ces dernières années, sans être en mesure d'en donner le nombre. Par ailleurs, l'un d'entre eux a affirmé avoir observé que les parents d'enfants haïtiens avec un TSA étaient motivés pour scolariser leur enfant à l'école spéciale. Or, depuis la dernière enquête réalisée par la CASAS entre 1997 et 1998, aucune étude,

enquête, document ou rapport n'avait montré l'évolution du nombre d'écoles spéciales en Haïti, ni leur situation. Dans ce contexte, il me paraissait indispensable réaliser une nouvelle enquête.

J'étais particulièrement intéressé par l'organisation de la scolarisation des élèves diagnostiqués avec un TSA en Haïti. Plus précisément, les questions posées dans le cadre de cette enquête, que j'ai également qualifiée d'exploratoire car les seules données existantes dataient de la fin des années 1990, étaient les suivantes : comment les écoles spéciales s'organisent-elles pour accueillir les enfants avec un TSA en Haïti ? Depuis 1998, quelle est l'évolution du nombre d'écoles spéciales et du nombre d'élèves qui y sont accueillis ? Sous quel(s) statut(s) ces écoles fonctionnent-elles actuellement, et quelles sont les caractéristiques des élèves accueillis ?

CHAPITRE III : TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE (TSA)

Dans ce chapitre, je présente une revue de littérature sur les TSA, tenant compte de l'histoire et de la définition, de la prévalence actuelle, des manifestations, de l'origine et des particularités de ces troubles.

3.1. Histoire et définition des TSA

Le terme TSA est dérivé du terme « autisme » qui a été utilisé pour la première fois par Eugen Bleuler en 1911, pour parler du retrait social observé chez les patients schizophrènes à partir des éléments de *traumdeutung* (interprétation des rêves) de Freud (Alerini, 2011 ; Robic, 2013). Dans l'histoire de la description des signes de l'autisme deux noms sont à retenir : Leo Kanner et Hans Asperger.

L'autisme comme trouble a été décrit pour la première fois en 1943 par le pédopsychiatre américain d'origine autrichienne Leo Kanner (1894-1981). Il nomme ce trouble « autisme infantile ». Leo Kanner a travaillé auprès d'enfants ayant des troubles de développement à l'hôpital Johns Hopkins à Baltimore aux États-Unis. Dans ses pratiques, il a suivi le développement de 11 enfants qui présentaient un développement particulier. Après les avoir observés, il a constaté que ces enfants présentaient entre eux des caractéristiques semblables qu'il nomme *autistic disturbances of affective contact* (trouble du contact affectif ; Kanner, 1943).

À la même époque, le psychiatre autrichien Hans Asperger (1906-1980) a travaillé en Allemagne auprès d'un groupe d'enfants qui avaient un développement normal de l'intelligence et du langage, mais qui présentaient des comportements semblables à ceux des enfants diagnostiqués par Kanner. Pour décrire le comportement des enfants qu'il a suivis, en 1943, il a publié, en 1944, *Die Autistischen Psychopathen' im Kindesalter*. Dans la quatrième édition du Manuel diagnostic et statistique de l'Association américaine de psychiatrie (DSM-IV) et la dixième édition de la Classification internationale des maladies de l'OMS (CIM-10), les personnes qui présentaient des signes correspondant à la description de Kanner étaient diagnostiquées « autistes infantiles », et celles correspondant à la description d'Asperger étaient diagnostiquées « avec le syndrome d'Asperger ».

Depuis la première description de l'autisme, jusqu'à aujourd'hui, les définitions, la prévalence, l'étiologie, les pratiques d'accompagnement sont en évolution constante et suscitent des discussions au sein de la communauté scientifique, favorisant ainsi les

redéfinitions successives de ce trouble (Guinchat, 2014). Dans les années 1970, l'autisme était considéré comme une forme de psychose ou schizophrénie (Chamak & Cohen, 2007). En 1980, la troisième édition du Manuel diagnostic et statistique de l'Association américaine de psychiatrie (DSM-III ; APA, 1980) classait l'autisme comme un trouble du développement. En 1994, dans le DSM-IV et, quelques années plus tard, dans la CIM-10 (OMS, 2001), l'autisme avait été classé dans la catégorie des troubles envahissants du développement (TED). Dans la CIM-10 (2001), les TED regroupent : l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome de Rett, d'autres troubles désintégratifs de l'enfance, l'hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés, le syndrome d'Asperger, d'autres troubles envahissants du développement, et troubles envahissants du développement non spécifiés. Dans le DSM-IV et la CIM-10, l'autisme comme trouble envahissant du développement (TED) est caractérisé par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreints, stéréotypés et répétitifs.

Désormais, depuis 2013 (cf. DSM-5 ; APA, 2013), on utilise l'appellation TSA qui permet de regrouper les différents diagnostics de l'autisme retrouvés dans le DSM-IV et la CIM-10 en une appellation unique. Selon la définition actuelle, les TSA sont des troubles neurodéveloppementaux qui débutent très tôt dans la vie d'un enfant (Barthélémy & Blanc, 2016) et affectent précocement son développement global (Blanc & Archambault, 2016). Ces troubles sont caractérisés par une altération simultanée de la communication et de l'interaction sociale, ainsi que par des comportements restreints et répétitifs (APA, 2013 ; Bernard et al., 2016 ; Blanc & Archambault, 2016).

Concernant l'altération de la communication et de l'interaction sociale, la personne avec un TSA a des difficultés à échanger avec autrui (Blanc & Archambault, 2016), un manque d'expression faciale, une anomalie dans le contact visuel et dans le langage corporel (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985). De plus, elle éprouve des difficultés à s'adapter aux comportements d'autrui dans des contextes sociaux variés (Mundy et al., 1987).

Par rapport aux **c**omportements restreints et répétitifs, la personne avec un TSA éprouve des difficultés à gérer la nouveauté et à s'ajuster aux variations de l'environnement (Bourreau, Roux, Gomot & Barthélémy, 2009). Selon cette même source, la personne avec un TSA se sent plus à l'aise dans les activités habituelles, dans la routine.

Durant ces vingt dernières années, les TSA occupent une place de choix au sein de la communauté scientifique et suscitent des débats controversés sur leur prévalence grandissante dans le monde.

3.2. Prévalence des TSA

Il est incontestable que le nombre de diagnostics de TSA n'a cessé de croître à l'échelle mondiale durant ces trois dernières décennies (Chamak, 2009, 2010 ; Chamak & Cohen, 2007 ; Ramus, 2016), alors que ces troubles étaient considérés comme rares dans les années 1970/1980 (Ramus, 2016). Sanua (1984), en analysant un ensemble de travaux portant sur la prévalence des TSA[22] dans les groupes ethniques, a montré qu'aux États-Unis, le diagnostic de ces troubles était moins fréquent chez des personnes d'origine hispanique ou afro-américaine que chez la population blanche non hispanique. En Afrique du Sud, selon cet auteur, le diagnostic de ces troubles était plus fréquent dans la population blanche que noire. Sanua (1984) a posé l'hypothèse que les TSA sont avant tout le fait des sociétés occidentales, technologiquement avancées, combiné avec la prédominance de la famille nucléaire[23]. En posant cette hypothèse, il semble qu'il ait voulu montrer que les TSA étaient l'affaire des Blancs (Bonnefil, 2007). En revanche, selon une autre étude épidémiologique réalisée 17 ans plus tard par Fombonne et al. (2001, cités par Dyches et al., 2004), sur plus de 12 000 enfants au Royaume-Uni, aucun résultat significatif n'a été trouvé pour l'origine ethnique des TSA.

Depuis 2012, la prévalence de l'autisme dans le monde a été estimée à 1/400 individus et la prévalence de l'ensemble des TSA à 1/100, selon les estimations les plus communément admises (Cour des comptes, 2017 ; Fombonne, 2012). Ces troubles touchent davantage les garçons que les filles, soit quatre garçons pour une fille (Chamak & Cohen, 2007 ; Fombonne, 2009). Ainsi, avec une prévalence mondiale de 1% (Fombonne, 2012), les TSA constituent un vrai enjeu de santé publique dans le monde aujourd'hui.

3.3. Signes précoces des TSA

Le développement précoce des enfants avec un TSA a été étudié dans différents domaines, afin de mettre en évidence des signes annonciateurs – signes d'alerte – d'un développement atypique (Baduel, 2013 ; Brisson, 2011 ; HAS, 2018). Les études sur les signes précoces des TSA se sont basées sur la dyade autistique, à savoir le domaine social et communicatif, et le domaine sensoriel et comportemental (Baduel, 2013). En outre, d'autres signes non

[22] Dans son article, l'auteur a parlé d'autisme.
[23] Composée de mère, père et enfant(s).

spécifiques, comme des problèmes de sommeil, d'alimentation et des difficultés motrices ont été rapportés par d'autres études (Baduel, 2013 ; Barnevik et al., 2013 ; Krakowiak, Goodlin-Jones, Hertz-Picciotto, Croen & Hassen, 2008).

Les parents (Brisson, 2011) sont souvent les premiers à suspecter une anomalie chez leur enfant. En effet, l'observation de certains signes ou comportements inhabituels chez l'enfant pousse les parents à se poser certaines questions. Dans une étude, les auteurs (Ornitz, Guthrie & Farley, 1977), ont montré que 50% des parents d'enfants avec un TSA avaient constaté des comportements inhabituels chez leur enfant avant 12 mois. Fombonne et De Giacomo (2000, cités par Brisson, 2011), rapportent le cas de 82 parents londoniens ayant un enfant avec un TSA. Les raisons qui ont poussé ces parents à consulter un praticien étaient des troubles du langage, des réponses sociales ou émotionnelles qui leur paraissaient anormales, un problème médical ou psychomoteur.

Dans l'optique de poser un diagnostic de TSA le plus tôt possible, des chercheurs (Baduel, 2013 ; Brisson, 2011 ; HAS, 2005, 2018 ; Robins, Fein, Barton & Green, 2001 ; Ozonoff, Heung, Byrd, Hansen & Hertz-Picciotto, 2008), ont mis un accent particulier sur des signes d'alerte qui doivent entraîner un examen pluridisciplinaire approfondi. Ces signes sont les suivants :

- l'absence de babillage ou autres gestes sociaux conventionnels (au revoir, bravo, non de la main, à toi, à moi par exemple) à 12 mois ;
- l'absence de réaction à l'appel de son prénom à 12 mois ;
- l'absence de mots à 16 mois ;
- l'absence d'utilisation de mots isolés à 18 mois ;
- l'absence d'association de mots (non écholalies) à 24 mois ;
- l'absence du jeu de faire semblant à 24 mois ;
- toute perte de langage ou de compétences sociales, quel que soit l'âge de l'enfant.

Ces différents signes d'alerte donnent la possibilité de repérer un enfant à risque de TSA pour établir un diagnostic le plus tôt possible, afin de mettre un projet d'accompagnement en sa faveur quel que soit son problème de développement.

Les approches des TSA aujourd'hui sont nombreuses. Toutefois, un consensus sur les causes probables des TSA a été trouvé au sein de la communauté scientifique (voir ci-dessous).

3.4. Étiologie des TSA

Les recherches actuelles concernant l'origine des TSA sont abordées selon trois approches : génétique, neurobiologique et environnementale.

3.4.1. Approche génétique

Les recherches sur l'origine génétique des TSA ont commencé dans les années 1970 par des études familiales (Saitovitch, 2014). Depuis, de nombreux chercheurs (Boekers, 2002 ; Colvert et al., 2015 ; Durand et al., 2007 ; Fombonne, 1999 ; Ozonoff et al., 2011 ; Tick et al., 2016) se sont penchés sur ce sujet. Ils ont mis en avant l'hypothèse d'une prédisposition génétique dans l'avènement des TSA. Dans la littérature, les recherches sur l'origine génétique des TSA sont souvent abordées sous trois angles : (1) celui des parents d'enfants avec un TSA (Ozonoff et al., 2011), (2) celui de certaines maladies génétiques comme la sclérose tubéreuse (Fombonne, 1999), et (3) celui des jumeaux avec un TSA (Bailey et al., 1995, cités par Sigouin, 2004).

Concernant le premier cas de figure, les résultats ont montré que la probabilité pour qu'un parent avec un TSA donne naissance à un enfant avec un TSA s'élève à 18.7% (Ozonoff et al., 2011). Quant au deuxième cas de figure, Fombonne (1999), dans une analyse épidémiologique portée sur 23 études datées de 1966 à 1998, a montré que les TSA pouvaient être liés à une maladie ; plus précisément, une personne atteinte de la sclérose tubéreuse aurait une forte probabilité d'avoir un TSA. Enfin, pour ce qui concerne le troisième cas de figure, Bailey et al. (1995, cités par Sigouin, 2004), ont montré que l'origine génétique des TSA chez des jumeaux monozygotes (constitution génétique identique) a été prouvée dans 60% à 91% des cas et chez des jumeaux dizygotes (constitution génétique différente), dans 10% à 20% des cas. D'autres chercheurs comme Rosenberg et al. (2009), ont trouvé que l'origine génétique des TSA chez les jumeaux monozygotes a été prouvée dans 88% des cas contre 31% des cas chez les jumeaux dizygotes. Des études plus récentes (Colvert et al., 2015), ont révélé que l'origine génétique des TSA a été prouvée chez les jumeaux dans 56% à 90% des cas. En 2016, dans une méta-analyse portée sur toutes les études réalisées sur l'origine génétique des TSA chez les jumeaux, Tick et al. (2016) ont montré que celle-ci a été prouvée dans 64% à 91% des cas.

Les différents points susmentionnés ne sont pas des preuves tangibles permettant aux chercheurs de conclure que les TSA sont liés seulement aux facteurs génétiques, car même

chez les jumeaux monozygotes, ceux-ci n'expliquent pas la totalité de la survenue des TSA. En effet, l'absence de marqueurs spécifiques de TSA fait penser qu'il existe d'autres pistes à explorer pour trouver l'origine exacte de ces troubles.

3.4.2. Approche neurobiologique

Depuis la fin des années 1980, les études anatomiques du cerveau des personnes avec un TSA, connues sous le nom d' « imageries cérébrales fonctionnelles » ont révélé des structures variées dans le cerveau. Les objectifs de ces études sont de comprendre et d'expliquer les mécanismes cérébraux caractérisant les TSA et d'identifier les anomalies anatomiques et fonctionnelles qui sont impliquées dans leur avènement. En effet, des chercheurs ont constaté que les bébés avec un TSA avaient un périmètre crânien significativement plus petit à la naissance que les bébés tout-venant (Courchesne, Carper & Akshoomoff, 2003). Par ailleurs, d'autres chercheurs (Casanova et al., 2002), ont mis en évidence des anomalies au niveau des micro-colonnes corticales[24] chez les personnes avec un TSA. Les tenants de cette approche neurobiologique posent l'hypothèse selon laquelle les anomalies précoces des structures anatomiques cérébrales seraient à l'origine des TSA (McAlonan et al., 2005). Ainsi, plusieurs régions et structures du cerveau comportant des anomalies ont été identifiées par les chercheurs. Les études portées sur le cervelet ont pu y identifier des anomalies (Bailey et al., 1998 ; Bauman & Cemper, 2005). Il s'agit d'hypothèses et non de conclusions, ce qui tend à montrer qu'il existe d'autres éléments qui seraient impliqués dans l'avènement des TSA. D'autres pistes sont encore à explorer pour trouver les marqueurs neurobiologiques des TSA, et des études se poursuivent à ce jour.

3.4.3. Approche environnementale

Selon l'approche environnementale, les TSA résulteraient d'une agression précoce provenant de facteurs environnementaux pré- et périnataux ou de facteurs psychosociaux et familiaux (Larsson et al., 2005). Les facteurs prénataux les plus souvent évoqués sont : (1) les infections et l'exposition à des toxiques *in utero* au valproate de sodium et de ses dérivés ; (2) l'exposition à certains médicaments au cours de la grossesse ; (3) l'exposition à certaines substances addictives au cours de la grossesse ; (4) l'assistance médicale à la procréation (HAS, 2018 ; Larsson et al., 2005).

[24] « Circuit cortical composé de neurones disposés perpendiculairement à la surface du cortex, formant l'unité fonctionnelle du cortex » (Girod, 2010, p. 26).

Les facteurs périnataux les plus souvent avancés sont : (1) la souffrance à la naissance ou une hypoxie[25] ; (2) la naissance prématurée ; (3) certaines complications néonatales (HAS, 2018 ; Larsson et al., 2005). À ces derniers, il faut ajouter, selon ces auteurs, l'exposition prénatale à la rubéole, le cytomégalovirus, la thalidomide, l'acide caproïque, l'exposition à la pollution atmosphérique, l'exposition aux pesticides, l'exposition au mercure (HAS, 2018 ; Larsson et al., 2005).

Concernant les facteurs psychosociaux et familiaux, on peut citer, par exemple les événements stressants un an avant la grossesse de la mère ou pendant la grossesse ou pendant les trois premières années de la vie de l'enfant (HAS, 2018).

Les travaux présentés ci-dessus mettent en lumière un tableau multifactoriel des facteurs de risque des TSA. Cela semble indiquer qu'à ce jour, l'origine des TSA reste inconnue (Ben-Cheikh & Rousseau, 2013), mais il existe un consensus de la communauté scientifique sur une éventuelle disposition génétique dans l'avènement de ces troubles (Colvert et al., 2015 ; Ozonoff et al., 2011). De ce fait, l'interprétation des résultats d'études sur les origines des TSA doit être faite avec prudence. Actuellement, des recherches se poursuivent pour déterminer la (les) cause(s) exacte(s) des TSA. Par ailleurs, pour poser un diagnostic de TSA à l'heure actuelle, il faut s'appuyer sur les symptômes comportementaux observables (Blanc, Bonnet-Brilhault & Barthelemy, 2011 ; Zorn & Puustinen, 2015) en tenant compte des particularités autistiques (Blanc, Bonnet-Brilhaut & Barthélémy, 2011).

3.5. Particularités des TSA

Selon plusieurs auteurs (Adrien, 2011 ; Baron-Cohen, 1987 ; Ungerer & Sigman, 1981), les enfants avec un TSA présentent diverses particularités pouvant être expliquées par des déficits de certaines capacités cognitives et sociales susceptibles d'affecter le développement d'autres capacités. Ces particularités sont succinctement présentées dans ce qui suit.

3.5.1. Particularités socio-émotionnelles

La cognition socio-émotionnelle permet le développement des relations sociales, c'est-à-dire, le rapport à autrui (Adrien, 2011). Elle concerne l'imitation, l'attention conjointe, le soi interpersonnel, la théorie de l'esprit.

[25] Diminution de la quantité d'oxygène que le sang distribue aux tissus.

Au regard des particularités au niveau de l'imitation, des travaux de Nadel (1992) et de Nadel et Potier (2001), ont montré que les enfants avec un TSA ont des difficultés d'imitation vocale, verbale et gestuelle. En revanche, Adrien (1988), a mis en évidence que l'enfant avec un TSA peut bien imiter, mais imite des gestes fortuits.

En ce qui concerne l'attention conjointe, Mundy et al. (1987) ont montré que les enfants avec un TSA ont un trouble de l'attention conjointe qui impacte négativement leur communication avec autrui, en particulier le langage communicatif. L'attention conjointe est la capacité à partager un événement, à attirer ou à maintenir son attention vers un objet ou une personne dans le but d'obtenir une observation commune et conjointe (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985).

Par rapport au soi interpersonnel, Hobson (1990, 1993) a développé une théorie (théorie du soi) qui accorde une place considérable à l'émotion. Selon Brun (2015), l'émotion est une matrice intersubjective qui est le fruit d'une activité co-construite entre le bébé et son partenaire. Cette matrice, d'après cet auteur servira de base à l'élaboration d'une connaissance émotionnelle précise qui se réalise de façon progressive concernant soi et autrui. D'après la théorie d'Hobson (1990, 1993), l'absence de capacités d'interaction émotionnelle avec autrui, constitue l'une des plus grandes difficultés des enfants avec un TSA (Blanc & Archambault, 2016). À ce sujet, Trevarthen (1989), a montré que ces enfants ont un défaut d'intersubjectivité précoce qui les empêcherait d'exprimer leurs affects. D'après cet auteur, ce défaut d'intersubjectivité précoce produirait une insensibilité chez l'enfant avec un TSA et l'empêcherait de s'accorder avec autrui.

Enfin, pour ce qui a trait à la théorie de l'esprit, définie comme étant « la capacité à penser les états mentaux d'autrui qui peuvent être de nature différente : perception, croyance, intention, désir » (Baron-Cohen, 1989, cité par Adrien, 2011, p. 26), les travaux de Baron-Cohen, Leslie et Frith (1985) mettent en évidence l'existence d'un déficit cognitif qui affecte globalement les capacités de méta-représentation de la personne avec un TSA (Adrien, 2011 ; Blanc & Archambault, 2016). En revanche, les travaux ultérieurs de Baron-Cohen (1991) ont montré qu'il ne s'agit pas d'un manque de théorie de l'esprit chez les enfants avec un TSA, mais d'une déviance développementale. Dans ce sens, la théorie de l'esprit qui devrait apparaître vers l'âge de 3 à 4 ans, serait déviée par l'apparition antérieure d'un TSA chez l'enfant et aurait des conséquences sur la capacité précoce d'anticipation, sur le comportement prévisible d'autrui et sur l'attention conjointe (Adrien, 2011).

3.5.2. Particularités cognitives

Les particularités cognitives des personnes avec un TSA concernent la mémoire, la cohérence centrale, l'activité sensorielle, l'activité imaginaire et symbolique, la catégorisation et les fonctions exécutives (Thommen, Cartier-Nelles, Guidoux & Wiesendanger, 2014).

Pour ce qui concerne les capacités mnésiques, il semblerait que la mémoire des personnes avec un TSA fonctionne différemment de celle des personnes à développement typique. Toutefois, Kanner (1943), dans sa première description des TSA, a montré que certaines personnes avec un TSA ont de bonnes performances au niveau de la mémoire. À ce sujet, Zorn et Puustinen (2015, p. 6), précisent qu' « il semble que dans le cas des capacités mnésiques importantes, il s'agisse plus d'un signe d'une organisation cognitive atypique que d'un indice d'une intelligence supérieure [chez la personne avec un TSA] ».

Concernant la cohérence centrale, c'est elle qui permet à l'humain de saisir la globalité d'une information ou d'une situation pour une interprétation de l'ensemble, sans en rester uniquement aux détails (Adrien, 2011). À ce sujet, des travaux (Frith, 2003 ; Frith & Happé, 1994) ont montré que les enfants avec un TSA ont de grandes difficultés à traiter la globalité d'une information pour en saisir la signification. Pour Adrien (2011), le déficit de la cohérence centrale expliquerait la tendance des personnes avec un TSA à rester attachées à un détail et à l'isoler de son contexte.

Concernant l'activité symbolique, plusieurs auteurs ont montré que les enfants avec un TSA présentent un jeu symbolique pauvre et rigide (Baron-Cohen, 1987 ; Jarrold, Boucher & Smith, 1993 ; Leslie, 1987). Par contre, Preissler (2008) a montré que la relation symbole-référent est bien présente chez l'enfant avec un TSA, mais qu'elle est difficilement communicable avec autrui. Il convient de souligner, selon Blanc et Archambault (2016), que l'acquisition du jeu symbolique débute vers l'âge de deux ans chez l'enfant tout-venant.

Enfin, les fonctions exécutives permettent d'imaginer, de planifier, d'exécuter, de contrôler et d'évaluer nos différentes séquences d'actions. Depuis des années, des travaux dans le domaine de la neuropsychologie ont montré que les personnes avec un TSA avaient des déficits dans leurs fonctions exécutives (Thommen, Cartier-Nelles, Guidoux & Wiesendanger, 2014).

En somme, l'ensemble des points développés ci-dessus permet de comprendre que les TSA sont des troubles complexes, aux contours flous. En Haïti, les élèves avec un TSA sont

scolarisés à l'école spéciale comme les résultats de la première étude exploratoire nous l'ont montré. Toutefois, il n'existe, à ma connaissance, aucune donnée relative à l'organisation de la scolarisation de ces élèves dans ces écoles.

CHAPITRE IV : SCOLARISATION DES ÉLÈVES AVEC UN TSA : ENQUÊTE SUR LES ÉCOLES SPÉCIALES EN HAÏTI (2016-2017)

Premièrement, cette étude avait pour objectif de rendre compte du mode d'organisation actuel de la scolarisation des élèves avec un TSA en Haïti. De plus, les données sur les écoles spéciales qui accueillent des élèves avec un TSA étaient rares et relativement anciennes, et les résultats de cette enquête devaient me permettre d'être mis en relation avec des parents d'élèves avec un TSA en vue de réaliser la troisième étude (voir chapitre VI). D'autre part, cette enquête avait pour objectif de collecter des données factuelles sur l'ensemble des écoles spéciales en Haïti et de réaliser une fiche signalétique qui constituera une base de données actualisées de ces écoles.

Dans ce chapitre, sera d'abord présentée la méthodologie utilisée pour collecter et analyser les données. Le chapitre se termine par la présentation et les discussions des résultats obtenus.

4.1. Méthodologie

4.1.1. Participants

Le recueil des données a été réalisé auprès de 32 personnes. Je me suis intéressé à leur niveau de formation, car dans la première étude (cf. chapitre II), les enquêtés m'avaient affirmé que « *n'importe qui peut ouvrir une école spéciale en Haïti, il suffit d'avoir les moyens financiers de le faire* » (voir le point 2.2.2.2). Les participants sont répartis dans le tableau suivant.

Tableau 5 : Personnes interviewées

Poste	Effectif	Formation
Directrice/ directeur	17	Licence en sciences de l'éducation
	4	Licence en gestion des affaires
	2	Licence en travail social
	1	Master 2 en éducation inclusive et licence en psychologie
	1	Licence en administration des affaires
	1	Licence en psychologie
	1	Baccalauréat canonique de théologie (Prêtre religieux)
Conseiller pédagogique	3	Licence en pédagogie
Cadre de la CASAS	1	Master 2 en éducation inclusive
	1	Licence en sciences de l'éducation
Total	**32**	**-**

4.1.2. Procédure de recrutement

J'ai souhaité recenser toutes les écoles spéciales en Haïti, à tous les niveaux : préscolaire, primaire, 3ème cycle de l'enseignement du fondamental, secondaire et professionnel. Le critère de recrutement des participants était : travailler dans une école spéciale offrant un enseignement spécialisé aux élèves en situation de handicap en Haïti.

Pour recenser les écoles spéciales en Haïti, j'ai sollicité deux organismes : la CASAS et le Bureau de la secrétairerie d'État à l'intégration des personnes handicapées (BSEIPH). La CASAS a déjà été présentée au chapitre I. Concernant le BSEIPH, créé par l'arrêté présidentiel du 17 mai 2007, il a deux grandes missions : élaborer une politique nationale en faveur des personnes en situation de handicap en Haïti et poser des actions concrètes pouvant contribuer à l'épanouissement et l'inclusion des personnes en situation de handicap (MAST & BSEIPH, 2009).

Ces deux organismes m'ont par la suite, mis en relation avec des associations de personnes en situation de handicap, des directeurs et des directrices d'écoles spéciales. Le recrutement des enquêtés s'est déroulé de la façon suivante.

Au cours du mois de février 2017, je suis entré en contact avec le BSEIPH car il gère des structures administratives dans tout le pays et peut facilement établir des liens entre les différentes institutions, associations et autres entités œuvrant dans le domaine du handicap en Haïti. C'est ainsi que, le bureau central du BSEIPH de Port-au-Prince m'a mis en relation avec les coordonnateurs des bureaux départementaux durant le mois de mars 2017. Par la suite, les coordonnateurs des bureaux départementaux m'ont fourni les coordonnées de plusieurs associations de personnes en situation de handicap. J'ai aussitôt contacté les associations par téléphone et fixé un rendez-vous. Au cours des rendez-vous, les coordonnateurs ou les présidents des associations ont contacté les directeurs et les directrices des écoles spéciales de leur zone et m'ont mis en relation avec eux. Par la suite, j'ai contacté directement les directeurs et les directrices de ces écoles par téléphone pour expliquer mon projet de recherche doctorale et fixé un rendez-vous pour un entretien.

Durant le même mois de mars, je suis entré en contact avec la CASAS qui m'a remis une copie de son enquête de 1997-1998, portant sur les établissements spéciaux en Haïti. J'ai vérifié avec deux cadres de la CASAS la liste des directeurs et des directrices d'écoles spéciales repérées par le biais du BSEIPH et des associations des personnes en situation de

handicap. Après cette vérification, les deux cadres de la CASAS m'ont mis en relation avec dix nouveaux directeurs et directrices d'écoles spéciales non connus des coordonnateurs des bureaux départementaux et des associations. Je les ai aussitôt contactés par téléphone pour un entretien.

4.1.3. Méthode de collecte des données : entretien

Il existe trois grands types d'entretiens de recherche : entretien non directif, entretien semi-directif et entretien directif. Dans le cadre de mon enquête, la méthode d'entretien directif a été retenue pour les raisons suivantes.

L'entretien directif est une méthode de collecte de données qui ressemble au questionnaire, à la différence que la transmission se fait verbalement plutôt que par écrit. Il se caractérise par la structuration complète du champ proposé à l'enquêté (Michelat, 1975). Dans ce type d'entretien, les questions posées sont souvent spécifiques, fermées et fixées à l'avance. Les enquêtés répondront aux mêmes questions pré-rédigées, posées dans le même ordre et de la même manière (Sauvayre, 2013). De même que l'enquête par questionnaire, l'entretien directif convient particulièrement pour les enquêtes sur les conditions et les modes de vie, d'opinion ainsi que pour l'analyse de connaissance d'un phénomène social. « Il s'agit d'une méthode qui permet d'envisager un traitement plus quantitatif de ces données qualitatives » (Sauvayre, 2013, p. 8).

Dans le cadre de mon enquête, je pouvais adresser un questionnaire aux enquêtés, mais dans l'enquête par questionnaire, les questions peuvent être mal interprétées par les enquêtés, et il est parfois difficile de lire et de comprendre les réponses apportées par ces derniers (Blanc et al., 2010). De plus, selon ces auteurs, les questionnaires peuvent générer un taux de réponse relativement faible par le fait que les enquêtés ne se sentent pas nécessairement concernés par le sujet. En outre, d'après ces auteurs, il existe un problème dans l'envoi des questionnaires. Par exemple, l'envoi par la poste prend du temps pour arriver aux destinataires et des fois le courrier n'arrive pas à la bonne adresse. L'envoi par voie électronique a aussi ses inconvénients : les destinataires ne consultent pas toujours régulièrement leurs courriels, et dans certains cas, des problèmes de connexion internet peuvent se poser. En raison de ces inconvénients, j'ai fait le choix de l'entretien directif qui me donne la possibilité d'entrer en contact direct et parfois dans les écoles, avec les concernés tout en réduisant les inconvénients logistiques.

4.1.4. Procédure de collecte des données

Pour collecter les données, j'ai élaboré un guide d'entretien directif qui contient dans une première partie, les éléments du questionnaire de l'enquête de la CASAS. Ces éléments sont les suivants : nom de l'école, son adresse, année de création, personne à contacter, existence ou non d'une autorisation légale du MENFP ou du MAST, nombre d'élèves en situation de handicap accueillis, niveau(x) ou degré(s) d'enseignement proposé(s) et langue(s) d'enseignement. Afin d'obtenir des données précises et actualisées sur les écoles spéciales, j'ai introduit dans mon guide d'entretien d'autres questions, à savoir : qui finance la scolarisation des élèves ? Quelle est la capacité d'accueil de l'école ? Combien d'élèves sont inscrits pour l'année scolaire 2016-2017 ? Quelle est l'intervalle d'âge des élèves accueillis ? Quel est le nombre d'abandons et quelles sont leurs causes ? Quel est l'effectif réel des élèves par genre ? Quels sont les critères d'admission des élèves ? Quel est le périmètre de recrutement des élèves ? Quel est le nombre d'enfants sur la liste d'attente (si le nombre d'inscrits excède la capacité d'accueil de l'école) ?

Pour les écoles accueillant des élèves avec un TSA, j'ai demandé aux participants de m'expliquer la procédure utilisée pour diagnostiquer le TSA. Je leur ai demandé également de me parler de la modalité de scolarisation des élèves avec un TSA, et de la relation existant entre les parents et les professionnels de l'école. L'objectif de ces questions était de savoir d'une part, si les élèves avec un TSA avaient bénéficié d'un accompagnement psycho-éducatif à l'école, et d'autre part s'ils avaient reçu ou non un diagnostic biomédical. J'ai posé la question sur le diagnostic pour identifier clairement le public d'élèves avec un TSA, car j'ai voulu m'assurer que tous les parents qui seraient sollicités par la suite pour la troisième étude, avaient réellement un enfant diagnostiqué avec un TSA selon les critères diagnostiques conventionnellement établis.

J'ai réalisé 31 entretiens directifs avec les participants mentionnés au Tableau 5, répartis ainsi : 30 entretiens directifs individuels – 29 avec les personnels des écoles spéciales recensées (une personne par école) et un avec un cadre de S.O.S. Villages d'Enfants du Cap-Haïtien – et un entretien collectif avec deux cadres de la CASAS.

Parmi les 29 entretiens individuels réalisés avec les personnels des écoles spéciales recensées, 20 ont été réalisés par téléphone et neuf en présentiel ; les deux autres entretiens directifs ont été réalisés en présentiel également. J'ai réalisé la plupart des entretiens par téléphone pour

deux raisons : (1) l'accès difficile de certains endroits du pays ; (2) l'instabilité sociopolitique du pays. Les entretiens en présentiel ont eu lieu dans les bureaux des enquêtés.

En moyenne, chaque entretien téléphonique a duré 20 minutes, et chaque entretien en présentiel a duré 25 minutes environ. Tous les entretiens ont été réalisés en langue créole (langue maternelle des participants) et enregistrés sous format audio. J'ai obtenu le consentement verbal de tous les participants pour enregistrer les entretiens et les analyser. Au début de chaque entretien, j'ai présenté à l'enquêté(e) les objectifs de mon enquête et ai cherché à établir un climat de confiance avec lui (elle), pour favoriser une meilleure interaction entre l'enquêté(e) et l'enquêteur (Coenen-Huther, 2011). J'ai posé les mêmes questions à tous les enquêtés, dans l'ordre préétabli. Les données quantitatives collectées sont présentées dans les Tableaux 6 et 7, ci-après. Les données de type qualitatif ont été transcrites en totalité. Il s'agit des réponses concises et précises aux questions énoncées ci-dessus.

4.1.5. Analyse des données

Les données ont été analysées en fonction de l'objectif de cette enquête.

- Premièrement, les données qualitatives recueillies ont fait l'objet d'une analyse de contenu. La procédure de l'analyse de contenu a été présentée au point 2.1.5.1.

- Deuxièmement, les données quantitatives concernant les écoles spéciales en Haïti, ont été inscrites dans une fiche signalétique que j'ai élaborée à cet effet (cf. Tableaux 6 et 7).

- Troisièmement enfin, les données quantitatives collectées ont été comparées avec celles de l'enquête de la CASAS.

4.2. Résultats

Les résultats concernant les données quantitatives sont classés dans deux Tableaux : 6 et 7, présentés ci-dessous. Ces deux tableaux forment la fiche signalétique des écoles spéciales en Haïti. Le choix de présenter les résultats en deux parties, dans deux tableaux a été fait pour faciliter la lecture des données. Par ailleurs, les résultats liés spécifiquement aux modalités de scolarisation des élèves avec un TSA sont présentés au point 4.4.

Le Tableau 6 présente les 29 écoles spéciales recensées pour l'année scolaire 2016-2017. Il présente également une vue globale de leurs conditions de fonctionnement. Les écoles sont

classées dans le tableau en fonction de leur année de création (de la plus ancienne à la plus récente). Les résultats du Tableau 6 sont analysés et discutés au point 4.2.1.

Tableau 6 : Fiche signalétique des écoles spéciales en Haïti (2016-2017), première partie

N°	École	Département	Année de création	Autorisée par le MENFP	Enregistrée par le MAST comme association de base communautaire	Catégorie[26]	Financement	Profils des élèves accueillis
1	École Saint Vincent pour enfants handicapés	Ouest	1945	Oui	Non	Privée/communautaire	Mission épiscopale	Handicap auditif
2	Institut Montfort pour enfants sourds	Ouest	1957	Oui	Non	Privée/communautaire	Congrégation Filles de la Sagesse	Handicap auditif
3	Centre d'éducation spéciale (CES)	Ouest	1976	Non	Oui	Privée/communautaire	Dons/parents	TSA, déficience intellectuelle avec troubles associés
4	Communauté l'Arche d'Haïti (école *kè kontan*)	Ouest	1980	Oui	Non	Privée/communautaire	Dons/parents	Handicaps physique et auditif, déficience intellectuelle
5	Foyer d'éducation pour les handicapés	Ouest	1980	Non	Non	Privée/communautaire	Dons/parents	Handicap physique, déficience intellectuelle
6	Institut Marie Louise de Jésus pour enfants sourds	Nord	1983	Oui	Non	Privée/communautaire	Congrégation Filles de la Sagesse	Handicap auditif
7	Institut	Ouest	1984	Oui	Non	Privée/particuliers	Parents	Handicap physique,

[26] Le secteur privé de l'éducation comprend deux catégories d'écoles spéciales : écoles spéciales privées communautaires et écoles spéciales privées gérées par des particuliers. Ces deux catégories seront présentées plus en détail 4.2.1.1.

	d'éducation spécialisée							TSA, déficience intellectuelle, trisomie 21, paraplégie
8	Institut Montfort pour enfants sourds muets de St-Marc	Artibonite	1985	Oui	Non	Privée/communautaire	Congrégation Filles de la Sagesse	Handicap auditif
9	Maison d'espoir	Nord-Ouest	1986	Non	Non	Privée/particuliers	Dons/parents	Handicap physique, déficience intellectuelle
10	Institut Pazapa	Sud-Est	1987	Non	Oui	Privée/communautaire	Dons/parents	Déficience intellectuelle, handicap auditif, TSA
11	Institut Montfort pour enfants sourds de Lavaud	Nord-Ouest	1988	Oui	Non	Privée/communautaire	Congrégation Filles de la Sagesse	Handicap auditif
12	École Jerry Mousse	Ouest	1989	Oui	Non	Privée/particuliers	Parents	TSA, déficience intellectuelle, TDAH, autres troubles des apprentissages
13	Centre d'éducation et d'éveil	Ouest	1990	Non	Non	Privée/particuliers	Parents	Handicap physique, déficience intellectuelle
14	École foyer d'amour d'Haïti	Ouest	1994	Non	Oui	Privée/particuliers	Dons/parents	Handicap visuel, déficience intellectuelle avec handicaps associés
15	École chrétienne de Carrefour Joffre	Artibonite	1995	Non	Non	Privée/communautaire	L'église/ parents	Handicap physique, déficience intellectuelle
16	Collège éducatif	Sud	1999	Oui	Non	Privée/particuliers	Parents	Handicaps physique et

	mixe Emmanuel Kant							visuel, déficience intellectuelle, TSA
17	École nouvelle Jérusalem Mirbalais	Centre	2000	Non	Non	Privée/particuliers	Dons/parents	Handicaps auditif et visuel
18	École Mennonite des sourds	Nippes	2001	Oui	Non	Privée/communautaire	Mission Mennonite	Handicap auditif
19	Centre éducatif chrétien pour les sourds	Sud	2006	Non	Non	Privée/communautaire	Dons/parents	Handicap auditif, déficience intellectuelle
20	Centre d'éducation spéciale (CES/Cayes)	Sud	2007	Non	Oui	Privée/communautaire	Dons/parents	Handicap physique, déficience intellectuelle, TSA
21	École d'éducation adaptée	Ouest	2007	Oui	Non	Privée/particuliers	Parents	Déficience intellectuelle, les « dys », trisomie 21, déficit d'attention sévère
22	ASHALAS École	Centre	2008	Non	Non	Privée/communautaire	Dons/parents	Handicaps physique et visuel, déficience intellectuelle
23	Sainte Joan Margaret	Ouest	2010	Oui	Non	Privée/communautaire	Dons/parents	Handicaps physique, auditif et visuel
24	Élisabeth Monde Intégral	Ouest	2011	Oui	Non	Privée/particuliers	Dons/parents	Handicap auditif, déficience intellectuelle
25	Jwanito GENAVA (Grace divine)	Artibonite	2012	Non	Non	Privée/communautaire	L'église/ Parents	Handicaps physique et auditif, déficience intellectuelle
26	Centre Unifié de Mersan	Sud	2012	Oui	Non	Privée/particuliers	Dons/parents	Handicap physique

27	Institution foyer de l'avenir (IFA)	Nord	2014	Non	Non	Privée/communautaire	Dons/parents	Handicap physique, trisomie 21, déficience intellectuelle
28	Les apprentis sages	Ouest	2014	Non	Non	Privée/particuliers	Parents	TSA, autres troubles du développement
29	École Victor Hugo	Ouest	2016	Non	Non	Privée/particuliers	Dons/parents	Troubles de l'attention avec hyperactivité, déficience intellectuelle

Le Tableau 7 présente une vue d'ensemble des aspects administratifs et pédagogiques des écoles spéciales en Haïti pour l'année scolaire 2016-2017. Les écoles y sont classées en fonction de leur année de création (de la plus ancienne à la plus récente). Les résultats du Tableau 7 sont analysés et discutés au point 4.2.2.

Tableau 7 : Fiche signalétique des écoles spéciales en Haïti (2016-2017), deuxième partie

N°	Établissement	Capacité d'accueil	Nombre d'inscrits	Nombre d'abandons	Effectif réel au moment de l'enquête	Taux de remplissage	G	F	Âge (en années)	Niveau d'enseignement	Langue(s) d'enseignement
1	École Saint Vincent pour enfants handicapés	350	313	0	313	89.43%	182	131	3 à 25	Préscolaire, primaire, secondaire	Langues des signes française (LSF) et haïtienne (LSH)
2	Institut Montfort pour enfants sourds/Croix-des-Bouquets	200	124	43	81	40.5%	39	42	4 à 24	Primaire, secondaire, professionnel	LSF et LSH
3	Centre d'éducation spéciale Port-au-Prince	100	78	0	78	78%	46	32	6 à 17	Pas de niveau spécifique[27]	Créole
4	Communauté de l'Arche d'Haïti (école *kè kontan*)	75	33	6	27	36%	17	10	5 à 21	Préscolaire et primaire	70% créole et 30% français
5	Foyer d'éducation pour les handicapés	60	50	0	50	83.33%	35	15	3 à 18	Primaire	70% créole et 30% français
6	Institut Marie Louise de Jésus pour enfants sourds	400	176	6	170	42.5%	93	77	3 à 24	Préscolaire, primaire et professionnel	LSF et LSH
7	Institut d'éducation spécialisée	100	75	11	64	64%	32	32	3 à 25	Préscolaire, primaire, professionnel	80% créole et 20% français
8	Institut Montfort pour enfants sourds de St-Marc	500	72	26	46	9.2%	31	15	6 à17	Primaire et professionnel	LSF et LSH
9	Maison d'espoir	100	60	5	55	55%	30	25	3 à 17	Primaire	70% créole et 30% français
10	Institut Pazapa	300	178	0	178	59.33%	101	77	3 à 20	Préscolaire et Primaire	Créole, français, LSF et LSH
11	Institut Montfort pour enfants sourds de Lavaud	400	400	20	380	95%	193	187	3 à 25	Préscolaire, primaire, secondaire et professionnel	LSF et LSH
12	École Jerry Mousse	100	43	0	43	43%	27	16	3 à 15	Préscolaire et primaire	40% créole et 70% français
13	Centre d'éducation et d'éveil	50	40	0	40	80%	25	15	6 à 15	Primaire	50% créole et 50% français

[27] Selon la directrice du CES, son école offre une formation axée sur la socialisation et ne relevant pas des curricula du MENFP : elle apprend aux élèves à lire et à écrire sans diviser les enseignements en plusieurs degrés ou niveaux, tels que : préscolaire, fondamental, secondaire et professionnel.

14	École foyer d'amour d'Haïti	300	200	59	141	47%	73	68	3 à 18	Préscolaire, primaire, professionnel	60% créole et 40% français
15	École chrétienne de Carrefour Joffre	70	60	0	60	85.71%	35	25	4 à 15	Primaire	50% créole et 50% français
16	Collège éducatif mixe Emmanuel Kant	90	45	10	35	38.89%	12	23	3 à 25	Préscolaire, primaire, 3e cycle du fondamental	50% créole et 50% français
17	École nouvelle Jérusalem de Mirebalais	60	60	0	60	100%	25	35	4 à 22	Primaire	LSF et LSH
18	École Mennonite des sourds	250	115	0	115	46%	55	60	5 à 15	Préscolaire et primaire	LSF et LSH
19	Centre éducatif chrétien pour les Sourds	40	35	5	30	75%	16	14	7 à 23	Préscolaire et primaire	LSF et LSH
20	Centre d'éducation spéciale de Cayes	25	20	2	18	72%	9	9	3 à 12	Préscolaire et Primaire	50% créole et 50% français
21	École d'éducation adaptée	250	67	9	58	23.2%	39	19	3 à 17	Préscolaire, primaire et 3e cycle du fondamental	70% créole et 30 français
22	ASHALAS École	370	345	95	250	67.56%	155	95	4 à 18	Préscolaire, primaire et secondaire	60% créole et 40% français
23	Sainte Joan Margaret	200	130	30	100	50%	58	42	3 à 18	Préscolaire et primaire	70% créole et 40% français
24	Élisabeth monde intégral	300	58	0	58	19.33%	28	30	3 à 19	Préscolaire et primaire	70% créole et 40% français
25	Jwanito GENAVA	400	90	30	60	15%	37	23	3 à 18	Préscolaire et primaire	LSF et LSH
26	Centre unifié de Mersan	250	120	40	80	32%	38	42	6 à 16	Primaire	70% créole et 30% français
27	Institution foyer de l'avenir (IFA)	60	30	15	15	25%	9	6	4 à16	Préscolaire et primaire	60% créole et 40% français
28	Les apprentis sages	30	28	4	24	80%	14	10	5 à 23	Primaire, 3e cycle du fondamental, secondaire	40% créole et 60% français
29	École Victor Hugo	40	20	2	18	45%	16	2	5 à 10	Primaire	Français
Total	**-**	**5 470**	**3 065**	**418**	**2 647**	**-**	**1 470**	**1 177**	**-**	**-**	**-**

4.2.1. Fiche signalétique des écoles spéciales première partie : analyse et discussion

Les résultats présentés au Tableau 6 concernent l'offre scolaire en milieu spécial, le financement de la scolarité des élèves, la répartition géographique des écoles spéciales et les catégories d'élèves en situation de handicap inscrits pour l'année scolaire 2016-2017.

4.2.1.1. Offre scolaire en milieu spécial

En premier lieu, l'analyse des données du Tableau 6 montre que l'offre scolaire en milieu spécial pour l'année 2016-2017, était exclusivement concentrée dans le secteur privé qui se divise en deux catégories d'établissements : les écoles spéciales privées communautaires et les écoles spéciales privées gérées par des particuliers.

Les écoles spéciales privées communautaires, au nombre de 17, étaient divisées en deux groupes : (1) neuf écoles affiliées à des associations de base communautaire ; (2) huit écoles affiliées à l'église (voir Tableau 6). Au cours de mon enquête, la totalité des enquêtés du premier groupe, ont affirmé qu'une partie des frais de scolarité des élèves, était payée par les parents et une partie était couverte par les dons reçus des ONG. En revanche, la totalité des enquêtés du deuxième groupe, ont affirmé que les frais de scolarité des élèves étaient entièrement payés par l'église.

Ce résultat ne s'accorde pas avec celui de Wamba (2020). Selon cette auteure, certaines ONG ont créé des écoles spéciales pour des enfants en situation de handicap en Haïti. D'après elle, ces organismes se focalisent uniquement sur le handicap physique, alors que les résultats de mon étude montrent que les 17 écoles spéciales communautaires financées ou créées par des ONG (église, associations de base communautaire) accueillent des enfants avec différents types de handicap (cf. Tableau 6).

Les écoles spéciales privées gérées par des particuliers étaient au nombre de 12. Il s'agit des écoles spéciales créées par des professionnels ayant une formation en sciences de l'éducation ou en psychologie. Durant mon enquête, les 12 enquêtés des écoles spéciales privées gérées par des particuliers ont affirmé que pour avoir accès aux écoles spéciales privées qu'ils gèrent, le demandeur doit disposer des moyens financiers suffisants pour payer les frais de scolarité. Pour l'année scolaire 2016-2017, les frais de scolarité des enfants en situation de handicap étaient entièrement payés par les parents dans six de ces 12 écoles. Pour les six autres écoles de ce groupe, une partie des frais de scolarité était payée par les parents

alors qu'une autre partie était couverte par des programmes de parrainage et des dons reçus des ONG, des associations locales, des entreprises privées et des fondations caritatives.

Les résultats montrent que l'offre scolaire en milieu spécial en Haïti, n'est pas différente de celle du milieu ordinaire. Dans les deux cas (milieu ordinaire, milieu spécial), en Haïti, l'offre scolaire est concentrée dans le secteur privé. Ce résultat s'accorde avec celui de l'étude diagnostique du système éducatif haïtien réalisée par le MENFP (2012), qui a montré que le secteur privé représentait 90% de l'infrastructure scolaire. Ce résultat complète également celui d'Agenor (2013) qui précise que les écoles privées haïtiennes appartiennent soit à des particuliers, soit au secteur religieux, et sont divisées en deux catégories : celles gérées par des particuliers au service de la classe moyenne et de la bourgeoisie haïtienne ; et celles gérées par les églises protestantes, au service des enfants de familles modestes (Agenor, 2013). En outre, concernant le financement de la scolarité des élèves en situation de handicap à l'école spéciale, ces résultats cadrent avec les observations de Maurice (2018) précisant que l'accès aux écoles spéciales en Haïti a un coût considérable pour les parents, et dans bien des cas, ces écoles dépendent largement des financements des donneurs externes.

4.2.1.2. Répartition géographique des écoles spéciales

En deuxième lieu, l'analyse des données du Tableau 6, montre qu'il existait en 2016-2017, des écoles spéciales dans huit des dix départements d'Haïti. La carte ci-dessous présente la répartition géographique de ces écoles pour l'année scolaire 2016-2017. Le nombre d'écoles spéciales par département trouvé dans mon enquête est indiqué à l'intérieur de chaque département.

Figure 4 : Répartition géographique des écoles spéciales en Haïti

La Figure 4 montre que les écoles spéciales ne sont pas réparties équitablement à travers le pays. Le département de l'Ouest compte à lui seul environ la moitié des écoles spéciales (soit 14 écoles sur 29), alors que les départements du Nord-Est et de la Grand-Anse n'en ont aucune. Cette disparité entre les départements peut être expliquée au moins en partie par deux facteurs : celui de la répartition géographique de la population haïtienne (Fédération haïtienne des associations et institutions des personnes handicapées d'Haïti [FHAIPH], Programme des Nations Unies pour le développement [PNUD] & MPCE, 2009), et celui de la condition socioéconomique des départements (Banque mondiale & ONPES 2014 ; Maurice, 2018).

Concernant la répartition géographique de la population haïtienne, elle était estimée en 2015, à 10 911 819 habitants par l'Institut haïtien de statistique et d'informatique (IHSI ; cf. Figure 5).

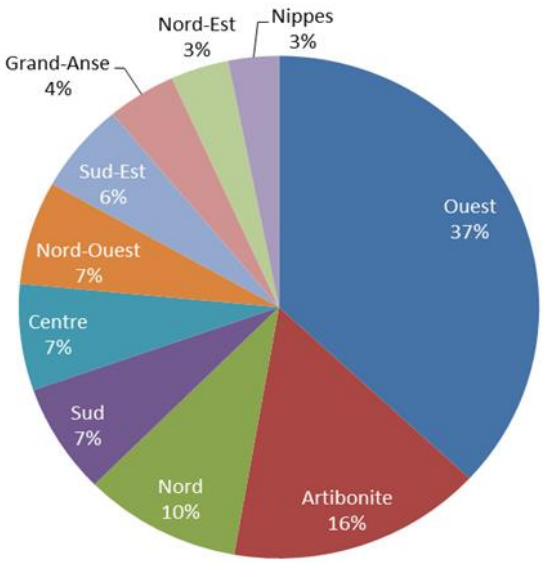

Figure 5 : Répartition géographique de la population haïtienne (IHSI, 2015)

Les données de la Figure 5 montrent que la population haïtienne est concentrée dans le département de l'Ouest qui compte à lui seul un tiers de la population globale du pays. En revanche, les départements de la Grand-Anse et du Nord-Est font partie des trois départements les moins peuplés d'Haïti. La concentration des écoles spéciales dans le département de l'Ouest et l'absence d'écoles spéciales dans les départements de la Grand-Anse et du Nord-Est constatées dans les résultats sont probablement liées, au moins en partie, à l'aspect démographique. Le nombre de personnes en situation de handicap a été estimé par l'État haïtien après le tremblement de terre du 12 janvier 2010 à 1.1 millions (Tataryn & Blanchet, 2012), sans précisions sur leur répartition géographique. Cependant, selon la

FHAIPH, le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD) et le MPCE (2009), le département de l'Ouest compte beaucoup plus de personnes en situation de handicap que les autres départements. Mais cette estimation n'a pas été quantifiée par la FHAIPH.

Concernant la condition socioéconomique des départements, la figure ci-dessous, tirée de l'étude de la Banque mondiale et l'ONPES (2014, p. 50) sur les indices économiques de la population haïtienne aide à l'interprétation des disparités observées entre les départements dans les résultats de mon enquête.

Figure 6 : Répartition géographique du taux de pauvreté en Haïti (Banque mondiale & ONPES, 2014)

L'indice de pauvreté des départements d'Haïti (Banque mondiale & ONPES 2014 ; cf. Figure 6), montre que le département de l'Ouest (29.2%) est moins pauvre que les autres départements. En revanche, selon le même indice, les trois départements ayant le plus fort taux de pauvreté étaient le Nord-Ouest (80.8%), la Grand-Anse (79.6%) et le Nord-Est (79.3%). De ce fait, la concentration des écoles spéciales dans le département de l'Ouest et l'absence d'école spéciale dans les départements de la Grand-Anse et du Nord-Est semblent pouvoir être expliquées, au moins en partie, par l'aspect socioéconomique des départements. En effet, Maurice (2018) précise que la scolarisation en milieu spécial en Haïti coûte cher et que les familles doivent disposer de moyens financiers suffisants pour payer le coût de la scolarité de leur enfant en situation de handicap.

4.2.1.3. Élèves accueillis en école spéciale

En troisième lieu, l'analyse des données du Tableau 6 montre que les écoles spéciales accueillaient au moment de mon enquête des élèves avec neuf types de handicaps. J'ai classé dans le tableau ci-dessous, extrait du Tableau 6, ces différents types de handicaps en trois catégories, d'une part, selon les critères du DSM-5 (APA, 2013), et d'autre part selon les critères de la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF ; OMS, 2001). La première catégorie, regroupe les troubles neurodéveloppementaux (TND). Cette dénomination est apparue dans le DSM-5 (APA, 2013). Selon cette source, les TND regroupent les handicaps intellectuels, les troubles de la communication, les TSA, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les troubles spécifiques des apprentissages et les autres TND spécifiés et non spécifiés. Par ailleurs, les deux autres catégories, font partie des cinq catégories de handicap habituellement retrouvées dans la CIF (OMS, 2001).

Tableau 8 : Présentation des élèves accueillis dans les écoles spéciales en Haïti (2016-2017)

Catégorie de handicap	Types de handicap des élèves accueillis	Nombre d'écoles spéciales recensées
Troubles neurodéveloppementaux	Déficience intellectuelle	19
	TSA	7
	Trisomie 21	3
	Trouble du déficit de l'attention sévère avec ou sans hyperactivité (TDAH)	3
	« Dys » [troubles spécifiques du langage et des apprentissages]	2
Sensoriel	Auditif	13
	Visuel	5
Moteur	Physique non spécifié	13
	Paraplégie	1

Les données du Tableau 8 montrent que les quatre types de handicap des élèves les plus accueillis dans les 29 écoles spéciales haïtiennes pour l'année scolaire 2016-2017 étaient : la déficience intellectuelle, le handicap auditif, le handicap physique non spécifié et les TSA. Ce résultat s'accorde en partie avec celui du MAST et du BSEIPH (2009). En 2008, une estimation réalisée par ces organismes a montré que les trois types de handicaps dont la prévalence est la plus élevée dans une population de 800 000 personnes en situation de handicap en Haïti étaient : (1) la déficience intellectuelle avec difficulté d'apprentissage, 344 000 (43%) ; (2) le handicap physique, 200 000 (25%) ; et (3) le handicap auditif, 72 000

(9%). Les TSA ne figuraient pas parmi les résultats de cette étude. Il paraît cependant probable qu'il y ait eu des personnes avec un TSA dans la population de personnes en situation de handicap recensée à l'époque, mais qui n'ont pu être identifiées en tant que personnes avec un TSA à ce moment-là, pour une raison ou une autre. Il importe de souligner que selon HAS (2010), dans 30% des cas, les TSA sont associés à une déficience intellectuelle. De plus, selon l'un des interviewés de mon enquête, le diagnostic de TSA est nouveau en Haïti.

Après avoir analysé et discuté les différents résultats du Tableau 6, aux points précédents, je présente ci-dessous l'analyse du Tableau 7. Il importe de souligner que l'ensemble des données insérées dans ces deux Tableaux constituent la fiche signalétique des écoles spéciales en Haïti pour l'année scolaire 2016-2017.

4.2.2. Fiche signalétique des écoles spéciales deuxième partie : analyse et discussion

Le Tableau 7 présente les données administratives et pédagogiques des écoles spéciales. Elles sont analysées et discutées dans ce qui suit.

4.2.2.1. Capacité d'accueil, nombre d'élèves inscrits et places disponibles

Le Tableau 7 montre que 3 065 élèves étaient inscrits dans les écoles spéciales pour l'année scolaire 2016-2017, soit un taux de remplissage de 56.03% par rapport à la capacité d'accueil de ces écoles (5 470 places). Lorsque j'ai demandé aux enquêtés pourquoi, selon eux, il y avait des places libres dans leur école, les causes avancées étaient : l'aspect financier et l'inaccessibilité des écoles spéciales. Il faut rappeler que les enquêtés étaient des cadres et directeurs d'écoles et non des parents d'enfants en situation de handicap.

- Aspect financier

L'aspect financier était la première cause probable de la non-scolarisation des enfants en situation de handicap avancée par 22 des 29 personnels des écoles spéciales recensées. En effet, ce résultat corrobore celui de la Banque mondiale et ONPES (2014, p. 123) indiquant que « les coûts associés à l'éducation constituent le principal motif de la non scolarisation des enfants [en Haïti] dans 83% des cas ». Par conséquent, les places disponibles constatées dans mon enquête semblent être liées, au moins en partie, à des difficultés financières des familles pour payer les frais de scolarité de leur enfant en situation de handicap.

- Inaccessibilité des écoles spéciales

Concernant le périmètre de recrutement des élèves scolarisés en milieu spécial, les données recueillies laissent entrevoir que les écoles spécialisées sont souvent éloignées des lieux de résidence des enfants en situation de handicap. Ces écoles sont souvent situées dans les principales villes (chefs-lieux) des départements. Selon 20 enquêtés, les parents des élèves en situation de handicap se plaignent souvent de cet aspect, mais aussi de l'accès difficile aux transports pour emmener leur enfant à l'école. En effet, ils sont obligés de payer des taxis à des coûts élevés, et s'ils n'ont pas la possibilité de payer un taxi, l'enfant n'a d'autre choix que de rester à la maison. Les propos à ce sujet concordent avec les observations faites par Maurice (2018) et André (2015). D'après Maurice (2018) les écoles spéciales ne sont pas nombreuses et sont situées dans les grandes villes. Selon André (2015), les dépenses liées aux transports constituent un véritable problème pour les parents haïtiens pour emmener leur enfant à l'école. Ainsi, les places disponibles constatées dans mon enquête semblent donc être également liées, au moins en partie, à l'emplacement des écoles spéciales.

4.2.2.2. Causes d'abondons de l'école spéciale

En outre, le Tableau 7 montre que 418 élèves (soit 13.64%) des 3 065 inscrits ont abandonné leur scolarité au cours de l'année scolaire 2016-2017. Les différentes causes énumérées par les enquêtés pour expliquer les cas d'abandons ont été classées dans huit catégories. Parmi les huit causes, la dimension financière était le plus souvent avancée par les enquêtés. Le tableau suivant, extrait du Tableau 7, présente dans l'ordre décroissant le nombre d'établissements scolaires concernés par chaque cause d'abandon pour l'année scolaire 2016-2017.

Tableau 9 : Causes d'abandons dans les écoles spéciales (2016-2017)

Causes d'abandons	Nombre d'écoles spéciales concernées
Coût de la scolarité	12
Difficulté liée aux transports en commun	7
Maladie de l'élève	3
Déménagement	2
Manque de matériels adaptés dans l'école	1
Migration des parents à l'étranger	1
Situation liée au cyclone Mathieu[28]	1
Causes non identifiées	3

[28] Les 3 et 4 octobre 2016, l'ouragan Matthew (Mathieu) de catégorie 4 sur l'échelle de Saffir-Simpson a frappé Haïti. Les départements de la Grand-Anse, du Sud, des Nippes et du Nord-Ouest ont été les plus touchés. Selon les chiffres officiels, cet ouragan a touché 2.1 millions de personnes, dont 895 000 enfants (Jérôme, Sartorius, Flécher & Sénat, 2017).

Les observations des enquêtés à ce sujet, rejoignent l'étude de la Banque mondiale et de l'ONPES (2014), et celle d'Agnant (2018) déjà évoquées. Selon la Banque mondiale et l'ONPES (2014), annuellement, 2 à 6% d'élèves en Haïti abandonnent leur scolarité pour des causes diverses. Mais la principale cause est liée aux difficultés financières des familles pour payer la scolarité de leur enfant (Agnant, 2018 ; Banque mondiale & ONPES, 2014). Selon le MENFP et l'UNESCO (2016), d'après les données collectées auprès des parents, le coût de scolarité annuel d'un élève en Haïti s'élève à entre 75 000 et 150 000 gourdes[29] (soit entre 688 et 1 376 euros environ). De ces données, on peut comprendre que la dimension financière est un véritable obstacle à scolarisation des enfants en Haïti, dans un contexte où le revenu national brut (RNB)[30] annuel par personne s'élève à 50 343 gourdes (Banque mondiale, 2020), soit 461 euros environ.

4.2.2.3. Langue d'enseignement

Le système scolaire haïtien a deux langues d'enseignement : le créole et le français. Les écoles spéciales utilisent ces deux langues pour enseigner. Les écoles ayant accueilli des élèves en situation de handicap auditif, utilisent la langue des signes française (LSF) et/ou la langue des signes haïtienne (LSH). Il existe très peu d'informations sur la LSH. Toutefois, la LSH est en pleine évolution actuellement en Haïti, avec l'implantation de l'Institut haïtien de langue des signes (IHLS) par un particulier en collaboration avec certains cadres du BSEIPH. Mais, la LSH pour le moment n'est pas officiellement approuvée par l'Académie de la langue créole. Cependant, l'article 36 de la loi du 13 mars 2012 précise que « le Ministère de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle est tenu de recruter des enseignants ayant une qualification en langue des signes et en braille afin de former les cadres et personnels éducatifs à tous les niveaux ».

Par ailleurs, il est intéressant de noter qu'une école spécialisée a rapporté utiliser uniquement la langue française et une autre utiliser uniquement le créole. Or selon la réforme Bernard évoquée au chapitre I (première partie), les enseignements doivent simultanément s'exprimer à l'école dans les deux langues officielles du pays (le créole et le français). Ce résultat en apparence surprenant pourrait sans doute être expliqué au moins en partie par les conditions

[29] La gourde est la monnaie haïtienne, il faut environ 109 gourdes aujourd'hui pour un euro. Au moment de l'enquête du MENFP et de l'UNESCO (2016), il fallait 69,9 gourdes environ pour un euro.

[30] « Le RNB est la somme de la valeur ajoutée produite par tous les résidents plus toutes les recettes fiscales (moins les subventions) non comprises dans la valorisation de la production plus les réceptions nettes de revenus (rémunérations des employés et revenus fonciers) provenant de l'étranger » (Banque mondiale, 2020, s.p.).

socioéconomiques des élèves. L'école qui a rapporté enseigner uniquement en français accueillait des enfants en situation de handicap de familles aisées et de familles de la classe moyenne haïtienne. En revanche, celle qui a rapporté enseigner uniquement en créole accueillait des enfants en situation de handicap de familles en précarité financière. Cet écart entre les différentes catégories socio-professionnelles au regard de la scolarisation des enfants a déjà été signalé au point 2.2.3.2. Selon le MENFP et l'UNESCO (2016), les enfants issus des zones défavorisées et du milieu rural éprouvent souvent des difficultés à s'exprimer en français et sont souvent stigmatisés. Selon cette même source, les cas d'échec scolaire en Haïti sont fortement liés à la non maitrise de la langue française et au manque de supports pédagogiques en créole.

Le travail effectué aux précédents points permet d'atteindre en partie le premier objectif de mon enquête. Il s'agissait de réaliser un état des lieux des écoles spéciales en Haïti de 1998 à 2017. Au prochain point, je vais comparer les résultats de mon enquête présentés ci-dessus avec ceux de l'enquête de la CASAS.

4.3. Analyse comparative des résultats de 1998 et 2017

4.3.1. Variation du nombre d'écoles spéciales dans le temps

L'enquête de la CASAS (1998) a permis de recenser 20 écoles spéciales, deux centres de réadaptation et un atelier protégé pour des personnes en situation de handicap. Comme indiqué au point 1.4.3.2., ce sont les écoles spéciales qui m'intéressent dans le cadre de mon enquête. De ce fait, mon enquête portant sur l'année scolaire 2016-2017, tient compte des 20 écoles spéciales de l'enquête de la CASAS. La figure ci-dessous montre l'évolution du nombre d'écoles spéciales en Haïti entre 1998 et 2017.

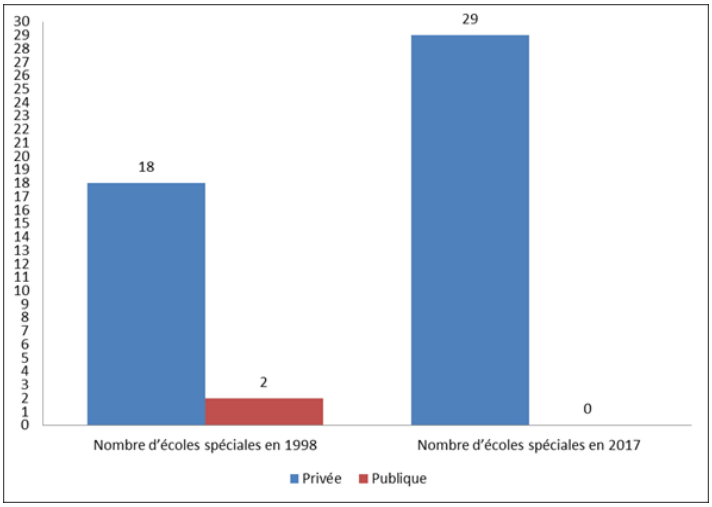

Figure 7 : Évolution du nombre d'écoles spéciales entre 1998 et 2017

La Figure 7 montre qu'entre 1998 et 2017, 9 écoles spéciales supplémentaires ont été ouvertes. Cependant, après le dépouillement et l'analyse de mes données, j'ai pu constater que trois des 20 écoles de la liste de la CASAS n'étaient pas des écoles spéciales. Après les avoir écartées, ainsi que deux autres écoles qui ont été fermées après l'enquête de la CASAS, l'augmentation réelle du nombre d'écoles spéciales entre 1998 et 2017 est de 14. Il convient d'expliquer pourquoi trois écoles ont été écartées, et pourquoi deux autres ont été fermées après 1998.

Selon le résultat de l'enquête de la CASAS, la catégorie publique comptait deux écoles spéciales. Il s'agit de l'École nationale J. B. Déhoux et de celle de la République du Venezuela de Port-au-Prince (pour plus de détails, voir la liste des écoles spéciales de l'enquête de la CASAS, annexe 11). Or lorsque j'ai contacté un cadre de chacune de ces deux écoles pour un entretien, j'ai appris qu'il s'agissait d'écoles ordinaires. Les cadres contactés n'étaient pas en mesure de m'expliquer pourquoi leur école figurait sur la liste des écoles spéciales de l'enquête de la CASAS. Face à cette situation, je me suis tourné vers la CASAS pour savoir pourquoi ces deux écoles figuraient sur la liste des écoles spéciales de son enquête. Il s'avère qu'au moment de leur enquête (1997-1998), le MENJS avait un projet pilote d'intégration des enfants en situation de handicap à l'école ordinaire pour lequel il avait ouvert deux classes spécialisées, une dans chacune de ces deux écoles. Aujourd'hui, ces classes n'existent plus. Je n'ai pas pu obtenir d'informations dans mon étude sur les raisons pour lesquelles ces classes ont été fermées, ni à quoi le projet pilote a abouti.

L'école Hermann Gmeiner (S.O.S. Village d'Enfants) du Cap-Haïtien est une école ordinaire et n'a jamais été une école spéciale, alors qu'elle a été classée comme école spéciale par l'enquête de la CASAS. Au cours de mon enquête, le cadre de S.O.S. Village d'Enfants du Cap-Haïtien m'a affirmé qu'au moment de l'enquête de la CASAS, l'école Hermann Gmeiner avait une section spéciale qui avait accueilli quelques élèves en situation de handicap. Depuis 2005, cette section spéciale n'existe plus.

Les deux écoles spéciales qui ont été fermées après 1998 sont le Centre d'éducation spéciale (CES) du Cap-Haïtien et le Centre St Joseph « Kay Solèy » des Gonaïves. Selon les informations obtenues auprès d'un cadre du CES de Port-au-Prince, le CES du Cap-Haïtien a été fermé en 2004 pour des raisons financières. Je n'ai pas pu obtenir d'informations sur les raisons pour lesquelles le centre St Joseph « Kay Solèy » des Gonaïves a été fermé.

Le Tableau 10, extrait du Tableau 6, présente les 14 écoles spéciales créées entre 1998 et 2017 en Haïti, soit après l'enquête de la CASAS. Les écoles y sont rangées en fonction de leur année de création (de la plus ancienne à la plus récente).

Tableau 10 : Liste des 14 écoles créées après l'enquête de la CASAS

N°	Nom de l'école	Année de création	Département
1	Collège Emmanuel Kant	1999	Sud
2	École nouvelle Jérusalem de Mirebalais	2000	Centre
3	École Mennonite des sourds	2001	Nippes
4	Centre éducatif chrétien pour les sourds	2006	Sud
5	École éducation adaptée	2007	Ouest
6	Centre d'éducation spéciale (Cayes)	2007	Sud
7	ASHALAS École	2008	Centre
8	Sainte Joan Magaret	2010	Ouest
9	Élisabeth Monde Intégral	2011	Ouest
10	Jwanito JENAVA (Grace divine)	2012	Artibonite
11	Centre unifié de Mersan	2012	Sud
12	Les apprentis sages	2014	Ouest
13	Institution foyer de l'avenir (IFA)	2014	Nord
14	École Victor Hugo	2016	Ouest

L'analyse des résultats du tableau ci-dessus montre qu'entre 1998 et 2017, le nombre d'écoles spéciales a presque doublé. Les deux acteurs interviewés dans ma première enquête (voir chapitre II) avaient déjà constaté cette augmentation. Ces résultats indiquent que le paradigme ségrégatif ne cesse d'exister et de s'étendre de plus en plus dans le système éducatif haïtien. Cela paraît paradoxal par rapport aux textes internationaux (cf. point 1.3.1.1.) ratifiés par Haïti pour faire évoluer le système éducatif vers le paradigme inclusif. On peut se demander si les autorités responsables de la planification de l'éducation inclusive des enfants en situation de handicap en Haïti tiennent compte des textes ratifiés et votés en la matière. Par exemple, la volonté de créer des écoles spéciales (cf. loi 13 du mars 2012 ; plan opérationnel 2010-2015 ; PDEF 2017-2027) pour accueillir des enfants en situation de handicap, s'oppose en partie à l'idée de la création d'un environnement favorable à l'éducation inclusive. Dans le paradigme inclusif, tous les enfants sont scolarisés dans des conditions ordinaires, quel que soit leur handicap (Thomazet, 2008) et y reçoivent le soutien dont ils ont besoin (Pirttimaa & Puustinen, 2017). De ces résultats, il apparaît qu'il existe une inadéquation entre les mesures officielles adoptées et les textes liés à l'éducation inclusive ratifiés et votés par Haïti (cf. point 1.3.1.1.).

4.3.2. Évolution du nombre d'élèves en école spéciale

L'enquête de la CASAS a montré que le nombre d'élèves en école spéciale était de 2 019 pour l'année scolaire 1997-1998, alors que mon enquête a révélé que 2 647 élèves étaient réellement scolarisés en école spéciale pour l'année scolaire 2016-2017. Par conséquent, entre 1998 et 2017, le nombre d'élèves en école spéciale a augmenté de 628 élèves, soit une augmentation de 23.72 %. Cette augmentation est liée sans doute au moins en partie à l'augmentation du nombre d'écoles spéciales.

Par ailleurs, les résultats ont montré que les garçons en situation de handicap avaient plus de chance d'être scolarisés dans les écoles spéciales que les filles en situation de handicap (1 470 garçons *vs*. 1 177 filles)[31]. Ce résultat s'accorde avec (1) le recensement de 2003 de l'IHSI, qui a montré que parmi tous les enfants en âge obligatoire d'être scolarisés en Haïti, 65% des garçons étaient scolarisés contre 59% des filles (IHSI, 2003, 2009), ainsi qu'avec (2) le recensement scolaire de 2010-2011 du MENFP, qui a montré que parmi les 2 210 221 élèves scolarisés au niveau des deux premiers cycles de l'enseignement fondamental, 1 120 193 garçons (soit 50.7%) étaient scolarisés, contre 1 090 027 filles (soit 49.3% ; MENFP, 2011).

Il est indéniable que l'éducation inclusive est considérée comme bénéfique aux enfants en situation de handicap (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019 ; UNESCO, 1994, 2017). Elle se présente comme étant une voie idéale permettant d'améliorer les pratiques éducatives et la construction d'une société juste au profit de tous les enfants (Maurice, 2018). Dans le contexte haïtien, selon les résultats ci-dessus, l'école spéciale a toute son importance, même si la scolarisation à l'école spéciale ne permet pas d'aller très loin dans les apprentissages (Philip, 2018). En outre, même si les écoles spéciales en Haïti sont coûteuses et sont situées dans les grandes villes (Maurice, 2018 ; Wamba, 2020), il faut reconnaître qu'elles favorisent la scolarisation d'un grand nombre d'enfants en situation de handicap. Pour l'année scolaire 2016-2017, elles avaient accueilli 2 647 élèves. Ce nombre est important par rapport au nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés à l'école ordinaire qui était de 3 500 environ en 2010 (MENFP, 2012). En effet, le nombre (2 647) d'enfants en situation de handicap scolarisés à l'école spéciale représente 17.08% du nombre total d'enfants en situation de handicap qui était estimé à 15 500 en 2010 par le MENFP (2012). En effet, malgré son caractère ségrégatif, selon mes résultats, l'école spéciale est la seule alternative

[31] Il y a une incertitude sur ce point. En l'absence de statistiques, on ne sait pas si, d'une manière générale, il y a plus de garçons que de filles en situation de handicap en Haïti.

pour scolariser les enfants avec un TSA en Haïti à l'heure actuelle (cf. point 4.4., pour plus de détails). Par ailleurs, dans la planification d'une éducation inclusive en Haïti, ces écoles peuvent jouer un rôle important en servant de centres de ressources à l'appui des écoles ordinaires en transition vers l'inclusion. On y reviendra plus tard dans la troisième étude.

4.3.3. Niveau(x) enseigné(s) à l'école spéciale et âge des élèves accueillis

Le tableau ci-dessous, extrait du Tableau 7, présente la répartition des écoles spéciales suivant le(s) niveau(x) enseigné(s).

Tableau 11 : Niveaux enseignés à l'école spéciale pour l'année 2016-2017

Niveau(x) enseigné(s)	Nombre d'établissements scolaires
Préscolaire/Primaire	10
Primaire	7
Préscolaire/Primaire/Professionnel	3
Préscolaire/Primaire/3e cycle du fondamental	2
Préscolaire/Primaire/Secondaire	2
Primaire/3e cycle du fondamental/Secondaire	1
Primaire/Secondaire/Professionnel	1
Préscolaire/Primaire/Secondaire/Professionnel	1
Primaire/Professionnel	1
Autre	1
Total	**29**

L'analyse des résultats par rapport aux niveaux enseignés dans les écoles spéciales montre que ces écoles ont proposé des enseignements à tous les niveaux (préscolaire, primaire, 3ème cycle de l'enseignement du fondamental, secondaire et professionnel) du système scolaire haïtien. Les données montrent que le niveau primaire est enseigné dans 28 de ces écoles, le préscolaire dans 18 d'entre elles, le professionnel dans six d'entre elles, le secondaire dans cinq d'entre elles et le 3ème cycle de l'enseignement fondamental dans trois de ces écoles. Cette répartition reflète les caractéristiques du système scolaire haïtien. Les différents niveaux constatés dans cette enquête sont les mêmes que ceux révélés dans l'enquête de la CASAS.

Enfin, par rapport aux différents niveaux enseignés dans le système scolaire haïtien, j'ai pu remarquer que des adultes âgés de 20 à 25 ans, étaient scolarisés dans 11 des 29 écoles spéciales, alors que l'âge limite pour être en terminale (secondaire IV) est fixé à 18 ans. Ce phénomène est appelé « sur-âgés » dans le système scolaire haïtien (voir chapitre I). Il est très fréquent dans les écoles spéciales. Ce phénomène peut être expliqué par le fait que les élèves avec un handicap progressent lentement dans leur parcours scolaire et/ou sont scolarisés tardivement. Par ailleurs, on les maintient scolarisés, car il n'y a pas d'autre solution à

proposer pour l'après, pas de transition vers le milieu professionnel, par exemple. L'école devient juste un lieu occupationnel.

4.3.4. Situation légale des écoles spéciales

Par rapport à la situation légale des écoles spéciales, le résultat de mon enquête rejoint celui de la CASAS qui a montré qu'une partie de ces écoles avait un permis de fonctionnement délivré par le MENFP, qu'une autre partie avait un permis délivré par le MAST comme des associations de base communautaire et enfin, qu'une autre partie n'avait aucune autorisation. La différence entre les deux enquêtes est que celle de la CASAS n'a pas précisé quel type de permis avaient les écoles spéciales autorisées par le MENFP, alors que mon enquête montre que les écoles spéciales qui avaient une reconnaissance du MENFP, avaient été enregistrées comme écoles ordinaires et non comme écoles spéciales. L'ensemble des résultats présentés ci-dessus ont montré l'évolution des écoles spéciales en Haïti, ainsi que leur mode de fonctionnement durant ces 20 dernières années. Le prochain point est centré sur le deuxième objectif de mon enquête. Il s'agit de montrer le mode d'organisation de la scolarisation des élèves avec un TSA en Haïti.

4.4. Scolarisation des élèves avec un TSA en Haïti : résultats et analyse

Le deuxième objectif de mon enquête était d'identifier, parmi les écoles spéciales fonctionnant en Haïti, celles accueillant des élèves avec un TSA, et les modalités de scolarisation de ces élèves. Il s'agissait de collecter des données sur les modalités d'inscription, d'accueil, d'évaluation des acquis des élèves, le mode de fonctionnement des classes, la formation des professionnels qui interviennent auprès des élèves avec un TSA, et la relation existant entre les parents et les professionnels de ces écoles à partir du point de vue des directrices et des directeurs de ces écoles.

4.4.1. Écoles spéciales accueillant des élèves avec un TSA en Haïti

Les données recueillies ont montré que sept des vingt-neuf écoles spéciales recensées accueillaient des élèves avec un TSA.

Quatre directeurs et directrices ont affirmé que les élèves accueillis dans leur école avaient reçu un diagnostic biomédical de TSA posé par un psychologue, un médecin ou une orthophoniste ; alors que les trois autres ont affirmé que les élèves accueillis n'avaient pas reçu de diagnostic biomédical de TSA. D'après ces derniers, ces élèves avaient été « classés » avec un TSA par les éducateurs et les éducatrices expérimentés travaillant à l'école. Pour

garantir l'homogénéité de l'échantillon de la troisième étude (cf. troisième partie de la thèse), seulement les parents d'élèves ayant reçu un diagnostic biomédical de TSA étaient sollicités. Il est nécessaire de faire remarquer que, j'ai pu constater que plusieurs élèves « classés » par des professionnels avec un TSA, n'ont pas reçu un diagnostic de TSA réalisé avec un outil standardisé et validé par la communauté scientifique. En dehors d'un diagnostic posé selon des normes préétablies, on ne sait pas avec certitude si ces élèves ont réellement un TSA. Or, selon des auteurs (Blanc et al., 2011 ; Philip, 2009) le diagnostic est un élément important dans le processus d'accompagnement d'un enfant avec un TSA à l'école.

4.4.2. Modalités d'accueil et d'inscription

Les directeurs et directrices des sept écoles qui accueillaient des élèves avec un TSA ont affirmé qu'il n'existait pas de critères spécifiques pour accueillir les enfants avec un TSA dans leur école. Ces élèves, selon ces directrices et directeurs, étaient accueillis dans un groupe collectif avec d'autres élèves en situation de handicap. Selon quatre directrices et directeurs, chacun des élèves accueillis dans leur école avait un projet personnalisé qui prévoit les aménagements nécessaires pour rendre possible sa scolarisation. Ce projet, selon ces derniers, indique les besoins et les mesures à mettre en œuvre au profit de l'élève avec un TSA. En outre, il constitue, selon eux une feuille de route pour les professionnels qui interviennent auprès de l'élève. En revanche, trois autres directrices et directeurs ont affirmé que les élèves avec un TSA accueillis dans leur établissement scolaire n'avaient pas un projet pédagogique personnalisé qui prévoit les aménagements nécessaires pour rendre possible leur scolarisation. Or, la scolarisation d'un élève avec un TSA exige un projet pédagogique personnalisé qui indique les besoins et les mesures à mettre en œuvre au profit de l'élève (Ministère de l'Éducation nationale & Direction générale de l'enseignement scolaire, 2009). Même si chaque élève avec un TSA n'avait pas un projet pédagogique personnalisé rédigé, ils avaient toutefois, d'après les directeurs et directrices, bénéficié d'une scolarisation à temps partagé durant deux jours dans la semaine entre leur école et un centre psychothérapeutique qui offre des services de thérapies psycho-éducatives aux enfants ayant un problème de développement.

D'un autre côté, par rapport aux modalités d'inscription, les directeurs et directrices des sept écoles ont affirmé que les parents d'enfants avec un TSA devaient disposer de moyens financiers suffisants pour payer les frais de scolarité et de prise en charge thérapeutique de leur enfant. Cela indique que les élèves avec un TSA en Haïti ne sont pas inscrits de droit à

l'école comme préconisé par la Constitution haïtienne amendée de 1987. Leur inscription à l'école est conditionnée à la capacité financière de leurs parents à payer les frais scolaires.

Par ailleurs, d'après les résultats présentés au Tableau 6, seulement trois départements disposaient d'écoles spéciales accueillant des élèves avec un TSA. Il s'agissait des départements de l'Ouest, du Sud et du Sud-Est. De ces résultats, on peut déduire que les parents d'enfants avec un TSA habitant les autres départements qui souhaitent scolariser leur enfant sont obligés de déménager vers l'un des trois départements susmentionnés ; sinon, leur enfant court le risque de ne pas être scolarisé. Les déplacements entre les départements sont compliqués (mauvais état des routes rendant difficile l'accessibilité, transport en commun désorganisé…). Il est difficile, voire impossible pour un élève d'habiter dans un département différent de celui où se trouve son école. Les écoles spéciales sont situées au centre-ville, éloignées des frontières des départements (Maurice, 2018). Ces résultats laissent entrevoir que la scolarisation des enfants avec un TSA en Haïti semble compliquée pour bon nombre d'enfants. Ces résultats concordent avec les observations faites par d'autres auteurs (Jacobson, 2008 ; Maurice, 2018 ; Wamba, 2020). Selon ces auteurs, les écoles spéciales en Haïti ne sont pas nombreuses, sont situées dans les grandes villes et ne sont pas accessibles à tous les enfants en situation de handicap qui ont besoin d'une scolarisation spéciale.

4.4.3. Modalités d'évaluation des acquis des élèves

Selon les directeurs et directrices des sept écoles spéciales, chaque élève avec un TSA accueilli avait fait l'objet d'une évaluation dès son arrivée à l'école. Celle-ci était réalisée, selon eux, par les professionnels de l'école (psychologue, éducateur, conseiller pédagogique, orthophoniste) avec des outils. Mais aucun d'entre eux n'était en mesure de m'apporter des précisions sur le type d'outils utilisés en la matière. Selon les directrices et directeurs, cette évaluation était portée sur les besoins de l'élève, son niveau de compétences sociales, ses centres d'intérêt, son autonomie et son niveau de langage oral dans le but de fixer des objectifs pédagogiques au profit de l'élève. Ceux qui n'avaient pas un niveau de langage verbal suffisant, selon les directeurs et directrices, n'ont pas été acceptés pour être scolarisés. Car, d'après trois directeurs, les professionnels enseignants n'ont pas été suffisamment formés pour accueillir un élève avec un TSA qui n'a pas un bon niveau de langage. Cela indique qu'un enfant avec un TSA qui se trouve dans cette situation, c'est-à-dire, qui n'a pas un niveau de langage verbal suffisant pour être scolarisé dans l'une des sept écoles, semble n'avoir aucune autre chance d'être scolarisé en Haïti.

L'évaluation est un acte important dans le processus de scolarisation de tous les élèves, encore plus dans la scolarisation de ceux avec un TSA en raison des particularités de ces troubles. Elle permet de déterminer les objectifs pédagogiques les plus pertinents à privilégier dans la mise en œuvre du projet personnalisé d'un élève avec TSA (Ministère de l'Éducation nationale & Direction générale de l'enseignement scolaire, 2009). En Haïti, même si certains élèves avec un TSA scolarisés n'avaient pas eu un projet personnalisé rédigé, les directeurs et les directrices ont reconnu qu'ils font l'objet d'évaluations tout au long de leur parcours scolaire.

4.4.4. Mode de fonctionnement des classes

En moyenne, selon les directeurs et les directrices, chaque classe avait un effectif de 25 élèves en situation de handicap, dont ceux avec un TSA. Ils ne m'ont pas communiqué le nombre d'élèves avec un TSA par classe. Par rapport au fonctionnement des classes accueillant des élèves avec un TSA, quatre directeurs et directrices ont indiqué avoir structuré l'environnement de la classe au bénéfice des élèves avec un TSA. Cependant, un seul directeur était en mesure de m'expliquer comment les classes accueillant des élèves avec un TSA dans son école étaient structurées. Ce dernier avait des connaissances sur les TSA. Il soutenait que les enfants avec un TSA ont des difficultés à imiter, jouer et entrer en relation avec les autres. D'après lui, la classe doit être adaptée pour accueillir ces enfants.

> *Monsieur, vous savez que l'enfant autiste a des problèmes dans divers domaines. Vous êtes spécialiste de l'autisme. Pas vrai ? L'enfant autiste n'imite pas, il ne sait pas comment jouer avec les autres enfants. J'ai une connaissance par expérience sur l'autisme, j'accompagne les monitrices* [enseignantes] *dans l'organisation des classes. J'ai été prof pendant plusieurs années. Je sais comment arranger une classe pour accueillir un élève autiste. Vous savez monsieur, ces enfants sont difficiles à accompagner. Ils ne partagent pas leur émotion avec leurs camarades de classe, ils ne peuvent pas. Ah oui. Pour vous dire, concrètement monsieur, les élèves autistes sont assis dans des points stratégiques de la classe. Pour donner des points de repère afin de mieux se situer à l'école, nous structurons l'environnement des élèves autistes avec des images compréhensibles.* (entretien #24 D.E.S.P)

Les trois autres directeurs et directrices ont souligné qu'il n'existe pas une organisation spécifique au niveau des classes qui tienne compte des particularités des élèves avec un TSA dans leur établissement scolaire. Selon ces derniers, les élèves avec un TSA sont dans la

classe au même titre que les autres élèves en situation de handicap, sans aménagement pédagogique particulier. Ils ont souligné que la gestion des élèves avec un TSA par rapport aux autres élèves en situation de handicap accueillis est compliquée. De ce fait, ils ont envisagé de ne plus accueillir les enfants avec un TSA à partir de l'année scolaire 2017-2018. Ces résultats font apparaître à quel point la scolarisation d'un enfant avec un TSA en Haïti est précaire. D'un côté, selon l'un des interviewés de la première étude, les écoles ordinaires n'étaient pas prêtes à les accueillir (cf. point 2.2.3.3.), et de l'autre, sur les rares écoles spéciales qui les avaient accueillis, trois d'entre elles commencent à envisager de ne plus les accueillir.

4.4.5. Formation des professionnels intervenant auprès d'élèves avec un TSA

Unanimement, les sept directeurs et directrices ont soutenu que les professionnels qui interviennent auprès d'enfants avec un TSA dans leur école ont reçu une formation sur le handicap. Mais, par rapport aux TSA, trois d'entre eux ont affirmé que les intervenants n'étaient pas suffisamment formés pour accompagner ces enfants et quatre autres ont affirmé que les professionnels de leur établissement scolaire sont formés pour accompagner les élèves avec un TSA. Par rapport aux formations, des explications sur les formateurs qui ont participé à la formation des professionnels des écoles spéciales ayant accueilli des élèves avec un TSA ont été apportées par les directrices et les directeurs : trois ont évoqué que les enseignants de leur école ont été formés par les professionnels d'un centre psychothérapeutique, et par d'autres professionnels étrangers venant du Canada et de France, sans donner de précisions sur les contenus des formations. Deux autres ont affirmé avec précision que les professionnels de leur école ont reçu une formation sur les particularités autistiques. Cette formation selon eux était assurée par des professionnels de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA) venant de France qui étaient en mission en Haïti. Enfin, deux autres ont souligné que les professionnels de leur école ont reçu une licence en éducation spécialisée ayant rapport avec les TSA.

Ces résultats montrent que certains professionnels haïtiens qui interviennent auprès des élèves avec un TSA dans les écoles spéciales ont reçu une formation spécifique aux TSA et que d'autres ne sont pas spécifiquement formés aux TSA. Or, pour accompagner un élève avec un TSA, l'intervenant doit avoir une formation spécifique en raison des particularités de ces troubles. De ce fait, il apparaît que l'accueil d'un élève avec un TSA semble compliqué pour

ceux qui n'ont pas été formés aux TSA. Car, ils peuvent ne pas savoir comment faire pour accompagner les élèves avec un TSA qu'ils accueillent (Philip, 2012).

4.4.6. Relation existant entre parents et les écoles accueillant les élèves avec un TSA

Dans le processus de la scolarisation d'un enfant, la relation entre les parents et le personnel scolaire est importante pour garantir la réussite de l'enfant (Larivée, Kalubi, & Terrisse, 2006). Dans mon enquête, les sept directeurs et directrices qui accueillaient des élèves avec un TSA dans leur école ont affirmé avoir mis en place un système de communication (cahier de liaison, note de synthèse hebdomadaire, réunion mensuelle) pour échanger et discuter avec les parents sur l'évolution de leur enfant dans le but d'établir une relation de confiance mutuelle.

Unanimement, les directeurs et directrices ont souligné que les parents étaient vraiment préoccupés et inquiétés par rapport à la scolarisation de leur enfant avec un TSA durant les deux premières années scolaires. Des fois, selon eux, des parents avaient envisagé de retirer leur enfant de l'école. Ils ne m'ont pas indiqué les raisons. Les directeurs et directrices ont affirmé aussi que les parents n'étaient pas « bien armés » pour faire face au TSA de leur enfant à la maison. Faisant face à des contraintes financières, les parents, selon les directeurs et directrices, avaient l'habitude de poser des questions sur le devenir de leur enfant. Par manque de connaissance sur les TSA, selon quatre directeurs, des parents avaient l'habitude d'aller à l'église ou chez des magiciens avec leur enfant dans le but de trouver une solution. Avec le temps, selon les directeurs et directrices, les préoccupations et les inquiétudes des parents deviennent de moins en moins grandes. Ils sont, selon les directrices et les directeurs satisfaits de la scolarisation de leur enfant à l'école spéciale et ne souhaitent pas les scolariser à l'école ordinaire. Mais, selon eux, les parents posent encore des questions sur l'origine du trouble et sur le devenir de leur enfant avec un TSA scolarisé à l'école spéciale. Par rapport aux difficultés liées à l'accompagnement d'un élève avec un TSA, mes résultats semblent corroborer ceux d'autres recherches réalisées dans le contexte international (exemple : Canada, États-Unis, France, Royaume-Uni). Dans ces pays, il a été démontré que les conditions de scolarité des enfants avec un TSA posent des difficultés liées à la charge de travail pour les professionnels scolaires (Boujut & Cappe, 2016), les services de soins (Hameury, Mollet, Massé, Lenoir & Barthélémy, 2006) ainsi que les parents (Cappe & Poirier, 2016 ; Cappe, Smock & Boujut, 2016 ; Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001 ; Philip, 2012). Selon Cappe, Smock et Boujut (2016), le contexte de scolarisation d'un

enfant avec un TSA suscite des sentiments de frustration, de déception et d'incompétence chez les professionnels. Ces sentiments, selon ces auteurs, sont liés au manque de connaissances (information et formation) sur ces troubles qui amènent les professionnels, ainsi que les parents à réagir intuitivement sans savoir s'ils interviennent adéquatement. Il a été démontré que les parents d'un enfant avec un TSA sont souvent démunis face aux comportements inappropriés de leur enfant (Cappe & Poirier, 2016). Ils peuvent ne pas savoir comment répondre à ses besoins spécifiques (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001), le « coacher » ou l'accompagner dans divers aspects de la vie quotidienne, en particulier les activités liées à la scolarisation (Aubineau, 2017 ; Dann, 2011 ; Fortuna, 2014 ; Howard, Cohn & Orsmond, 2006 ; Mitchell & Beresford, 2014 ; Tobias, 2009). En effet, pour la réussite d'un enfant en situation de handicap, en particulier celui avec un TSA, la collaboration entre ses parents et les professionnels scolaires est nécessaire.

D'autre part, par rapport à la question d'ordre socio-culturel, mes résultats confirment ceux de Dugué et Dépestre (2017). D'après ces deux auteurs, pour faire face au TSA, les parents Haïtiens se dirigent souvent dans les temples *vodous*[32] ou les temples évangéliques avec leur enfant diagnostiqué avec un TSA, dans le but d'y trouver une solution. En outre, mes résultats rejoignent en partie ceux de Damus (2016). Selon cet auteur, en Haïti, certains enfants nés avec un handicap sont amenés à l'église par leurs proches pour expier le péché supposé à l'origine de leur handicap.

4.4.7. Synthèse des résultats

Je viens de présenter dans les différents points ci-dessus le mode d'organisation de la scolarisation des enfants avec un TSA en Haïti dans le paradigme ségrégatif, à l'école spéciale. À partir des différents éléments présentés, il apparaît que la scolarisation des élèves avec un TSA semble relever du secteur non formel du système éducatif haïtien, car elle se réalise en dehors des contraintes (cadre juridique, réglementaire et administratif) établies par le système scolaire officiel. De ce fait, on comprend que la scolarisation des enfants avec un TSA en Haïti est délicate.

Par ailleurs, il ressort de ces résultats des éléments essentiels qui peuvent contribuer à la mise en place d'une politique éducative inclusive en faveur des élèves avec un TSA en Haïti (cf. Conclusion de la première étude). En effet, les professionnels qui ont reçu une formation

[32] Le « vodou » est abordé en détail au point 5.5.4. Certains mots haïtiens ont une orthographe double. Par exemple, on peut écrire différemment : vaudou ou *vodou*. Dans ce travail, je vais utiliser l'orthographe *vodou*.

spécifique aux TSA peuvent jouer un rôle important dans la mise en place d'une éducation inclusive en Haïti. Ils peuvent être utilisés comme des personnes ressources pour former les enseignants des écoles ordinaires pour accueillir des élèves avec un TSA en classe ordinaire. En outre, comme le préconise l'UNESCO (2017), les écoles spéciales accueillant des élèves avec un TSA peuvent jouer un rôle essentiel dans la mise en place de l'inclusion scolaire de ces élèves. En effet, elles peuvent servir de centres de ressources à l'appui des écoles ordinaires pour accueillir ces élèves. Les administrateurs (directeurs, conseillers pédagogiques…) de ces écoles peuvent partager leurs expériences avec les personnels des écoles ordinaires pour montrer comment il convient de s'organiser pour accueillir les élèves avec un TSA. Ces éléments sont des ressources favorables pour planifier l'éducation inclusive des élèves en situation de handicap, notamment ceux avec un TSA.

CONCLUSION

Réalisée entre février et août 2017, cette enquête permet de s'interroger sur la réalité de la planification de l'éducation inclusive d'autant qu'il existe peu de données chiffrées permettant de mesurer la scolarisation des élèves en situation de handicap. Elle avait pour objectifs de recenser les écoles spéciales fonctionnant en Haïti et de vérifier, grâce à une comparaison des données recueillies dans le cadre de cette enquête et de celles recueillies par la CASAS, si le nombre d'écoles spéciales ainsi que le nombre d'élèves qui y sont accueillis avaient évolué pendant ces deux dernières décennies. Par ailleurs, les données recueillies devaient permettre de connaître la situation actuelle de ces écoles, ainsi que de repérer celles accueillant des élèves avec un TSA. J'étais particulièrement intéressé par l'organisation de la scolarisation des élèves diagnostiqués avec un TSA. L'idée était de montrer qu'en dehors d'un cadre juridique et réglementaire, la scolarisation des élèves avec un TSA dans le système scolaire haïtien est précaire.

J'ai recensé 29 écoles spéciales en Haïti, sept d'entre elles accueillent des élèves avec un TSA. Ainsi, de 1998 à 2017, le nombre d'écoles spéciales haïtiennes a augmenté de 14 écoles, ce qui correspond à presque un doublement. En ce qui concerne la situation actuelle des écoles, la totalité des écoles spéciales recensées appartenaient au secteur privé. Au moment de l'enquête, c'est-à-dire pendant l'année scolaire 2016-2017, 2 647 élèves en situation de handicap étaient réellement scolarisés dans ces écoles. Les écoles spéciales offrent des formations à plusieurs niveaux tels que : enseignement fondamental, secondaire et professionnel, sauf une école qui offre uniquement un enseignement axé sur la socialisation.

Si entre 1945 et 1980, la scolarisation en milieu spécial en Haïti se faisait exclusivement grâce aux œuvres caritatives des missionnaires, des pasteurs, des prêtres, des bonnes sœurs, des associations et des « bons samaritains »[33] (Damus, 2019 ; cf. point 1.4.2.), la tendance a changé. Si bien que dans la catégorie des écoles spéciales recensées et dirigées par des particuliers (soit 12 écoles), les frais de scolarité sont en partie ou entièrement financés par les parents des enfants. En revanche, aujourd'hui encore, il existe huit écoles spéciales à base communautaire (sur les 17) qui reposent sur des œuvres caritatives des religieux, des ONG ou des programmes de parrainage.

[33] C'est quelqu'un qui rend à quelqu'un d'autre ce qu'on lui a donné (Damus, 2019).

Mon enquête a été réalisée dans un contexte où les données sur les écoles spéciales en Haïti sont rares et difficiles à obtenir, car mise à part l'enquête de la CASAS (1998), il n'existe aucun rapport ou autre document sur la question. Le résultat comprend cependant des limites qu'il faut signaler. Premièrement, le document de l'enquête de la CASAS (1997-1998) que j'ai obtenu par le biais des deux cadres de cette structure, n'est pas l'original. Il s'agit d'une version qui a été ressaisie manuellement par l'un des cadres de cette structure après le tremblement de terre du 12 janvier 2010. Selon les deux cadres de la CASAS susmentionnés, cette version a été ressaisie à partir d'une version enregistrée sur un disque optique (DVD). Il est donc possible qu'elle comporte des erreurs. La deuxième limite est liée à la procédure de l'enquête. Étant donné qu'il n'existait pas de base de données actualisée sur les écoles spéciales, j'ai eu recours à la CASAS et au BSEIPH qui, par la suite, m'ont mis en relation avec des associations de personnes en situation de handicap pour recenser les écoles spéciales en Haïti. D'autres écoles spéciales pourraient exister sans que ces organismes n'en soient informés. En dépit de ces limites, ces résultats constituent une base de données sur laquelle d'autres chercheurs peuvent s'appuyer.

Les deux premières études présentées contribuent à la compréhension du contexte général de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. Elles permettent de répondre à la première partie de la question principale de la recherche, à savoir : *comment le système éducatif haïtien organise-t-il la scolarisation des élèves en situation de handicap ?* En termes d'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap, ces deux études mettent notamment en lumière des ressources favorables à la planification de l'éducation inclusive des élèves en situation de handicap, notamment ceux avec un TSA en Haïti. Les obstacles auxquels les parents d'enfants en situation de handicap font face pour scolariser leur enfant en Haïti, ont été également mis en évidence.

À l'éclairage de cette réflexion, il apparaît que les préoccupations et les inquiétudes des parents d'enfants haïtiens avec un TSA ne résultent pas uniquement de la précarité du contexte de scolarisation de leur enfant à l'école spéciale. Si bien que, selon les directeurs et les directrices rencontrés, les parents étaient satisfaits de la scolarisation de leur enfant à l'école spéciale et ne souhaitaient pas que leur enfant soit scolarisé à l'école ordinaire. Cela étant dit, selon les résultats, les préoccupations et les inquiétudes des parents d'enfants haïtiens avec un TSA scolarisés à l'école spéciale selon les résultats, semblent aussi dépendre d'autres éléments qu'il faut étudier dans le but de saisir le rapport qui existe entre ces éléments et la scolarisation d'un enfant avec un TSA. Il s'agit des représentations sociales et

des attributions causales des TSA qui peuvent constituer des obstacles à l'éducation inclusive des élèves en situation de handicap, dont ceux avec un TSA. En effet, le contexte de scolarisation des enfants avec un TSA étant maintenant posé, l'étude suivante portera spécifiquement sur les représentations sociales et les attributions causales des parents d'enfants haïtiens avec un TSA sur les TSA et les incidences de ces éléments sur la scolarisation.

TROISIÈME PARTIE : LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES PARENTS HAITIENS DES TSA ET LA SCOLARISATION DE LEUR ENFANT AVEC UN TSA

INTRODUCTION

Les études réalisées sur les TSA dans des pays développés (exemple : États-Unis, France, Japon, Royaume Uni) et dans ceux considérés en développement (exemple : Algérie, Congo, Inde), déjà évoquées confirment le caractère universel et complexe de ces troubles (Dyches & al., 2004 ; Ebwel, Roeyers & Devlieger, 2010 ; Fombonne, 2012 ; Fombonne et al., 2001, cités par Dyches et al., 2004 ; Hamhami, 2015 ; Waghavan, 2012 ; Wing, 1993). Rien ne porte à croire, selon ces auteurs, que les signes des TSA diffèrent d'un pays à l'autre. En revanche, la façon de concevoir le diagnostic, l'accompagnement (Chamak, 2011), et la scolarisation des enfants avec un TSA varient très sensiblement d'un pays à l'autre. Mais partout, selon Cappe (2011), les parents qui ont un enfant avec un TSA ont naturellement des croyances portant sur les causes du trouble, son évolution et son accompagnement. Pour faire face à la situation de leur enfant, selon cette auteure, les parents construisent des théories explicatives. Ces théories sont déterminées par leurs représentations qui peuvent influencer l'échec ou la réussite de l'accompagnement proposé par des professionnels à l'enfant (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Cappe, 2011).

En Haïti, le terme « TSA » ou « autisme » est employé depuis peu par des professionnels scolaires et sanitaires pour parler aux parents d'enfants concernés (Pierre, 2013). Pour s'habituer à ce trouble, les parents haïtiens cherchent à le comprendre, le maîtriser et lui donner du sens. Ils sont à la recherche des explications sur les dimensions descriptive et prédictive du TSA de leur enfant (Dugué & Dépestre, 2017). Les explications recherchées relèvent du domaine des représentations.

En Haïti, plusieurs auteurs soutiennent que les représentations associées au handicap et aux troubles, renforcent l'exclusion et l'isolement des élèves en situation de handicap (Maurice, 2018 ; Phillips, 2011 ; Regulus, 2020 ; Wamba, 2020). Selon Wamba, (2020), les parents haïtiens s'assurent que leurs enfants qui ne sont pas en situation de handicap n'entretiennent pas de relation avec une personne en situation de handicap. Et ceux ayant un enfant en situation de handicap s'assurent que celui-ci reste à la maison pour éviter le mépris (Jacobson, 2008) et les représailles (Phillips, 2011) de leurs camarades à l'école ordinaire. Par ailleurs, avoir un enfant en situation de handicap en Haïti semble générer la honte et le déshonneur chez certains parents haïtiens. En conséquence, selon Regulus (2020), les parents haïtiens ayant un enfant en situation de handicap le cachent, ne le comptent pas parmi les autres enfants de la famille, l'ignorent, ne l'envoient pas à l'église ni à l'école. Cela indique que la

société haïtienne semble faire face à des représentations qui s'opposent à la mise en place d'une éducation inclusive en faveur des élèves en situation de handicap.

En ce qui a trait aux TSA qui font l'objet de cette étude, comme déjà évoqué dans la deuxième étude, il existe en Haïti très peu de ressources littéraires disponibles sur ces troubles, encore moins dans le domaine scolaire. Concernant la scolarisation des enfants avec un TSA, il n'existe pas de cadre réglementaire pour leur accompagnement et suivi pédagogique à l'école (voir chapitre IV, deuxième partie). Or, selon l'une des directrices interviewées dans ma deuxième étude, *« l'autisme est un handicap à la mode* » en Haïti à ce jour. De plus, selon le constat des directrices et des directeurs des écoles spéciales accueillant des élèves avec un TSA interviewés dans ma deuxième étude, les parents d'enfants haïtiens avec un TSA souhaitent scolariser leur enfant à l'école spéciale et non à l'école ordinaire. Cependant, en même temps, ces parents posent beaucoup de questions sur l'origine, le diagnostic, la scolarisation, l'accompagnement et le devenir de leur enfant avec un TSA (Michel, 2015), et ne sont pas satisfaits des explications apportées par les professionnels de l'éducation et de la santé (Dugué & Dépestre, 2017). Cela porte à croire qu'il existe un rapport entre les représentations sociales des parents et les causes attribuées aux TSA d'une part, le choix du paradigme de scolarisation de leur enfant d'autre part.

Face aux questionnements des parents haïtiens sur les TSA, il me paraissait important de réaliser cette étude sur les représentations sociales, les attributions causales des parents d'enfants haïtiens avec un TSA en lien avec la scolarisation de leur enfant. La question centrale posée dans cette troisième étude était la suivante : quelles incidences les représentations sociales des parents d'élèves avec un TSA sur ces troubles ont-elles sur le choix de scolarisation de leur enfant ?

Pour répondre à cette question, il faudra d'abord répondre à deux autres questions secondaires, à savoir : quelles représentations sociales les parents d'enfants haïtiens avec un TSA ont-ils des TSA ? Quelles causes attribuent-ils au TSA de leur enfant ?

Plus précisément, ce travail a pour objectifs de :

- décrire et d'analyser les représentations sociales qu'ont les parents d'enfants haïtiens diagnostiqués avec un TSA sur les TSA à travers des propos exprimés pour désigner une personne avec un TSA ;

- repérer les principales causes attribuées aux TSA dans les explications spontanées des parents d'enfants haïtiens avec un TSA ;
- découvrir les raisons pour lesquelles les parents scolarisent leur enfant avec un TSA à l'école spéciale.

En poursuivant ces objectifs, l'idée est de mettre en perspective les liens entre les représentations sociales, les attributions causales et le choix de scolarisation des parents d'enfants haïtiens avec un TSA. Il s'agissait de vérifier si les représentations sociales des parents haïtiens des TSA sur les TSA et les causes qu'ils attribuent à ces troubles peuvent influencer la scolarisation de leur enfant. En effet, les représentations sociales ont été évoquées dans la littérature comme obstacle à l'éducation inclusive des enfants en situation de handicap.

CHAPITRE V : ATTRIBUTIONS ET REPRÉSENTATIONS

Dans ce chapitre seront présentés les concepts d'attribution et de représentation sociale. Les théories de l'attribution et celles des représentations sociales les plus souvent évoquées seront énoncées brièvement. La théorie naïve d'Heider (1958), la théorie du noyau central d'Abric et de Flament (Abric, 1994 ; Flament, 1995), et le cadre analytique des représentations sociales de Jodelet (1986), ont été retenus, et seront développés en détail. Les raisons de ces choix sont évoquées avant la présentation détaillée de chacune des théories retenues. Ensuite, des points communs existant entre les deux considérations théoriques seront exposés. Enfin, le chapitre se terminera par la présentation des travaux portant sur les représentations sociales et les attributions causales des parents d'enfants avec un TSA sur les TSA. La procédure de collecte de ces travaux sera également exposée.

5.1. Attribution : définition et approche théorique

Dans le champ de la psychologie sociale, le concept d'attribution occupe une place importante. D'un point de vue théorique et méthodologique, il est une référence non seulement en psychologie sociale, mais aussi en psychologie cognitive. Aux prochains points, je présente la définition, l'évolution et les modèles théoriques les plus souvent évoqués dans le domaine.

5.1.1. Définition

Selon Heider (1958, p. 79), « une attribution est le processus par lequel l'individu appréhende la réalité et peut la prédire et la maîtriser ». Pour Weiner et Graham (1999, cités par Vallerand, 2006, p. 190), « une attribution est une inférence ayant pour but d'expliquer pourquoi un événement a eu lieu ou encore qui a pour but d'expliquer le comportement d'autrui aussi bien que notre propre comportement ». Selon Beauvois, Deschamps et Schadron (2005, p. 43) « l'attribution permet de concevoir l'environnement comme stable et cohérent ; elle procure une description économique de ce qui arrive ; elle détermine nos attentes et nos réactions aux événements ».

D'après Heider (1958), les attributions que font les individus pour expliquer un événement les amènent à comprendre, à organiser et à développer des croyances et des schémas leur permettant de donner sens à leur environnement social. Pour Shiloh et al. (2002, cités par Vallerand, 2006), les individus font des attributions pour mieux saisir leur environnement et prédire les événements. D'après Weiner et Graham (1999), les attributions nous permettent de

protéger, de maintenir et d'augmenter nos perceptions sur nous-mêmes, ainsi que notre estime personnelle.

On distingue trois principaux types d'attributions : les attributions causales, les attributions dispositionnelles et les attributions de responsabilité (Vallerand, 2006). Tenant compte de la problématique de mon étude, il n'est pas nécessaire de présenter les deux premières. Au prochain point, je développe les attributions causales.

5.1.2. Attributions causales

Une attribution causale peut être considérée comme un raisonnement mis en évidence par un individu pour énoncer des causes à la suite d'un événement (Bonardi, 2000). Elle porte sur la recherche des causes d'un événement heureux ou malheureux (Weiner, 1979, 1986). Elle a pour objet d'expliquer un manque de contrôle de l'environnement (Abramson, Seligman & Teasdale, 1978). D'après Weiner (1986), il existe trois dimensions dans les attributions causales : le lieu de causalité, la contrôlabilité et la stabilité.

- Le lieu de causalité fait référence à la perception de la cause, il peut être interne ou externe c'est-à-dire, les causes d'un comportement peuvent être fonction des caractéristiques du sujet ou de l'environnement. Le lieu de causalité permet de situer la cause (Dompnier, 2006 ; N'Gbala, 2006 ; Vallerand, 2006). On parle d'attribution causale interne, quand elle porte sur quelque chose concernant le sujet, c'est-à-dire la personne dont on essaie de comprendre le comportement. Dans ce cas, l'attribution pourrait porter sur : un trait de personnalité de l'individu, son état de santé, son humeur, en un mot, sur ses caractéristiques (Dompnier, 2006 ; N'Gbala, 2006 ; Vallerand, 2006). Par exemple, après la naissance d'un enfant en situation de handicap, les parents peuvent attribuer le handicap de celui-ci à leur état de santé. Les attributions sont dites externes, quand elles renvoient à un aspect de la situation, de l'environnement physique ou social. Dans ce cas, elles pourraient être portées sur des aspects comme la température, l'état de santé des autres, les normes sociales, etc. Par exemple, à la suite de la naissance d'un enfant en situation de handicap, les parents peuvent attribuer le handicap de leur enfant à une erreur commise pas le médecin au moment de l'accouchement, ou à un sort jeté sur l'enfant.

- La contrôlabilité correspond au degré d'influence que le sujet semble avoir sur la cause. La cause est dite contrôlable quand l'individu s'estime en capacité de la modifier. Dans le premier exemple présenté ci-dessus, les parents peuvent par exemple dire : nous allons

résoudre notre problème de santé pour ne plus mettre au monde un enfant en situation de handicap. À l'inverse, la cause est dite incontrôlable, quand elle est indépendante de la volonté de l'individu, c'est-à-dire, quand elle est placée au-dessus de la capacité de ce dernier (Dompnier, 2006 ; N'Gbala, 2006 ; Vallerand, 2006). Dans le deuxième exemple, ci-dessus présenté, les parents peuvent par exemple dire : le handicap de notre enfant ne dépend pas de nous, nous ne pouvons l'éviter ; que la volonté de Dieu soit faite.

- La stabilité correspond à la permanence de la cause. Une cause est dite stable quand elle est perçue comme étant permanente, persistante, durable dans le temps. À l'inverse, elle est dite instable quand elle est de nature passagère (Dompnier, 2006 ; N'Gbala, 2006).

Dans le domaine de l'attribution, il existe plusieurs théories. Celles les plus souvent évoquées sont rapidement exposées au prochain point avant de présenter en détail celle qui a été retenue dans ce travail et la raison de ce choix.

5.1.3. Approches théoriques de l'attribution

Dans le champ de la psychologie sociale cognitive, le thème d'attribution renvoie à un domaine de recherche parmi les plus importants (Deschamps, 1987). Dans ce domaine, on distingue les théories de l'attribution et les théories attributionnelles (Kelley & Michela, 1980). Les premières expliquent la nature des processus qui mènent à la formulation des attributions. Les secondes, ont pour but de prédire et d'expliquer la nature des conséquences psychologiques découlant des attributions, telles que : les émotions, la motivation et l'ajustement psychologique (Vallerand, 2006). Parmi ces deux types de théories, les plus souvent évoquées (N'Gbala, 2006 ; Vallerand, 2006) sont :

- La théorie naïve d'Heider (1958), celle-ci a pour objectifs de décrire les processus par lesquels le sens commun construit ses explications, comment ses explications influencent en retour ses réactions émotionnelles face à un événement. En outre, elle cherche à exposer les difficultés auxquelles le sens commun est confronté face à l'événement qu'il explique (N'Gbala, 2006).

- La théorie des inférences correspondantes (Jones & Davis, 1965), s'intéresse aux attributions dispositionnelles, c'est-à-dire la disposition personnelle qui guide l'action d'un individu dans la formulation des attributions et non aux autres causes possibles, telles que des facteurs extérieurs comme l'environnement physique ou social par exemple.

- Le *locus of control* (*LOC* ; Rotter, 1966*)*, cette théorie est centrée sur les attentes des contrôles d'un individu à la suite d'un évènement. Rotter (1966), distingue deux types de croyances : interne et externe dans la formulation d'une attribution à l'égard d'un évènement. La première désigne le comportement comme étant la source ou l'origine du renforcement des individus et la seconde renvoie à l'environnement comme facteur causal. À cet effet, cet auteur propose une échelle pour mesurer ces deux croyances.

- Le modèle attributionnel de la motivation à l'accomplissement et de l'émotion (Weiner, 1979, 1985), porte sur le comportement motivé d'un individu en condition d'accomplissement, c'est-à-dire, des situations dans lesquelles l'individu essaie de faire de son mieux pour obtenir un succès ou éviter un échec (Vallerand, 2006).

- La théorie de l'internalité (Beauvois, 1984 ; Dubois, 1987), celle-ci est dérivée du *LOC* dans le cadre des recherches menées par Jellison et Green (1981) avec l'échelle de mesures de *LOC.* En effet, ces auteurs ont montré l'existence d'un biais de désirabilité sociale dans les résultats obtenus à partir de l'échelle de mesure du *LOC* (Dompnier & Pansu, 2010). La désirabilité sociale fut reprise par Beauvois (1984), sous la forme de « valorisation sociale des explications des évènements psychologiques (renforcements, comportements...) » (Beauvois & Dubois, 1988, p. 301). Ainsi, à partir de la valorisation sociale, Beauvois et Dubois (1988), développent la théorie d'internalité. Cette théorie propose une explication alternative des différents biais qui peuvent apparaître dans les discours des individus (*soi ou autrui*) pour apprécier un événement (Dompnier & Pansu, 2010).

Mon étude, n'a pas pour objectif à établir la différence entre les facteurs internes ou externes (cf. théorie des inférences correspondantes ; Jones & Davis, 1965), dans la formulation des attributions causales des parents d'enfants haïtiens avec un TSA. Elle ne prétend pas non plus chercher à mesurer les mécanismes de contrôle (cf. *LOC* ; Rotter, 1966 ; internalité ; Beauvois & Dubois, 1988), mise en œuvre par ces derniers. Et, son objectif ne consiste pas non plus à étudier le comportement motivé des parents dans la formulation des attributions à l'égard du TSA de leur enfant (cf. modèle attributionnel de la motivation à l'accomplissement et de l'émotion ; Weiner, 1979, 1985). C'est la raison pour laquelle ces théories n'ont pas été développées dans ce travail. En effet, compte tenu de la problématique de mon étude, la théorie naïve d'Heider (1958), présentée en détail ci-dessous a été retenue. Elle permet de comprendre et d'expliquer, au moyen d'entretiens semi-directifs, la (les) raison(s) qui

amène(nt) les parents d'enfants haïtiens avec un TSA à attribuer une (des) cause(s) au TSA de leur enfant.

5.1.4. Théorie naïve d'Heider

Parmi les premiers travaux portant sur la psychologie du sens commun, ceux d'Heider occupent une place importante (Dompnier, 2006 ; N'Gbala, 2006). Pour développer sa théorie, Heider est parti du concept de consistance cognitive pour montrer que lorsque nous traitons les informations sur les événements, nous le faisons en cherchant à les organiser de manière cohérente (Fischer, 1996). Dans son ouvrage « *The psychology of interpersonal relations* », Heider (1958) a posé l'hypothèse selon laquelle le sens commun et le scientifique seraient non seulement motivés par le même besoin de comprendre et de prédire les événements, mais ils procèderaient de la même façon pour atteindre les objectifs (N'Gbala, 2006). En outre, ils auraient les mêmes conceptions sur les origines du comportement. Par conséquent, ces similitudes, selon Heider (1958), font de l'homme de la rue un scientifique intuitif ou naïf (N'Gbala, 2006). Pour Heider, la perception naïve est déjà préscientifique et il n'y a pas de hiatus entre la perception naïve et scientifique (Beauvois, Deschamps & Schadron, 2005 ; Deschamps, 1987).

L'objectif d'Heider à travers sa conceptualisation était de décrire les règles à la base de cette psychologie du sens commun chez les individus. Il s'agit pour lui de décrire les processus permettant à l'individu de donner sens à un événement tout en cherchant à le contrôler. Les explications des conduites d'un individu sont catégorisées en trois groupes selon la théorie d'Heider (1958) : des explications qui ont trait (1) à la capacité de l'individu, (2) à la motivation (effort/intention) et enfin (3) à l'environnement. Selon cet auteur, l'action d'un individu dépend de deux facteurs, internes à celui-ci et externes, c'est-à-dire propres à l'environnement physique ou social. D'après la théorie d'Heider (1958), pour qu'un comportement soit émis, l'individu doit disposer des capacités à réaliser ce comportement d'une part, et de la motivation à le réaliser, d'autre part. Cette analyse des causes sous-jacentes à l'action, selon la compréhension d'Heider, mène à l'attribution émise pour expliquer l'événement. Dubois (1987), explique la notion d'événement à partir de ce que l'individu fait avec ce qui lui arrive. Cette notion d'événement désigne le comportement, l'action observée, ou le résultat de cette action chez l'individu (N'Gbala, 2006). De l'avis de Fischer (1996, p. 110), chez Heider, « le processus d'attribution est donc une analyse naïve de l'action, par une recherche causale qui permet d'établir des liens entre les comportements

continuellement changeants et des propriétés stables ». Ainsi, par son hypothèse, Heider (1958) a jeté la base théorique du domaine de l'attribution.

La théorie naïve d'Heider (1958), a fait l'objet de nombreuses critiques. La première grande critique faite à cette théorie est la difficulté à classer des explications causales dans l'un ou l'autre des deux registres : interne et externe (Dompnier, 2006 ; Dubois, 1987). Selon Ross (1977), des explications internes peuvent implicitement renvoyer à des informations sur l'individu. Cela suppose que les frontières entre ces facteurs ne sont pas bien établies. À la lumière des travaux de Ross (1977) et de Lalljee (1981), Bonardi (2000), précise qu'il est concevable que les frontières entre attribution interne et attribution externe puissent s'effacer pour les raisons suivantes :

- certains éléments d'explication peuvent relever conjointement de la personne et de l'environnement ;
- le scientifique confond parfois forme et contenu de l'attribution ;
- l'individu peut choisir de faire le choix d'une attribution interne plutôt qu'une attribution externe parce qu'il la juge plus pertinente pour son interlocuteur, ou bien qu'elle s'adapte mieux à un contexte discursif donné.

Le concept d'attribution traité ci-dessus, d'un côté a dominé la psychologie sociale américaine dans les 1960 et 1970 et est devenu une pierre angulaire à celle-ci (Jones, 1985). D'un autre côté à la même époque, le concept des représentations sociales n'a cessé de s'étendre et de s'imposer dans la psychologie sociale en Europe avec les travaux de Moscovici (1961). Ces deux concepts possèdent des points de convergence qui sont exposés au point 5.3. Après avoir présenté le concept d'attribution ci-dessus, le prochain point évoque celui des représentations sociales.

5.2. Représentations sociales : histoire, définition et approche théorique

Le concept de représentation est polysémique. Il s'applique à plusieurs domaines : la philosophie, la géographie, le droit, la politique, l'histoire, les mathématiques, la psychanalyse, la sociologie, l'anthropologie, l'histoire des mentalités, l'histoire des religions, la psychologie, etc. Il a un sens différent d'un contexte à un autre. Parmi ces domaines d'application, il est le concept dominant de la psychologie sociale. Ce concept a connu une évolution au cours de l'histoire, rapidement présentée dans ce qui suit.

5.2.1. Des représentations aux représentations sociales

Le concept de représentation a été introduit par Schopenhauer en 1818 pour la première fois dans le champ de la philosophie dans son ouvrage « Le monde comme volonté et comme représentation » (Mannoni, 1998). Pour Schopenhauer (1818, cité par Mannoni, 1998, p. 35), « les représentations sont donc le produit du travail secret de la volonté (*Wille*) telle qu'elle se projette et se révèle dans les processus intellectuels ».

Le concept de représentation a fait son entrée dans le champ de la sociologie en 1898, avec Emil Durkheim sous le terme de représentations collectives (Mannoni, 1998). Pour Durkheim, les représentations collectives correspondent à l'ensemble d'idées et de valeurs propres à une société donnée et qui s'imposeraient à tous ses individus. Selon Durkheim, les connaissances individuelles seraient le fruit d'une société dans son ensemble et qui devraient être étudiées comme telles (Hamhami, 2015).

Ce concept va connaître son essor avec les travaux de Serge Moscovici (1961). Dans son étude portée sur la façon dont les Français se représentaient la psychanalyse, cet auteur a repris la notion de représentation collective de Durkheim et l'a transformée en représentations sociales. Moscovici (1961) voit les représentations sociales comme une interaction dynamique entre les individus d'une société et non comme des éléments imposés par la société. Selon la conception de Moscovici, les représentations sociales sont des univers d'opinion propres à une culture, un groupe, une classe sociale. Ces univers d'opinion sont relatifs à des objets de l'environnement social (Moscovici, 1961). Pour lui, les représentations sociales sont des idées élaborées par un groupe social sur un objet particulier. En ce sens, le sujet et l'objet, selon Moscovici, sont indissociables. Ils forment un ensemble.

À l'issue des travaux de Durkheim et de Moscovici, beaucoup d'autres chercheurs, tels Jodelet (1986), Abric (1987, 1994, 2001) ou Fischer (1996), pour ne citer que ceux-là, se sont intéressés aux représentations sociales. Jodelet (1989, p. 36), de son côté les voit comme « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée ayant une visée pratique et concourant à une réalité commune à un ensemble social ». Fischer (1996, p. 126), définit la représentation sociale comme « une construction sociale d'un savoir ordinaire élaboré à travers les valeurs et les croyances partagées par un groupe social concernant différents objets (personnes, événements, catégories sociales, etc.) et donnant lieu à une vision commune des choses qui se manifestent, au cours des interactions sociales ». Enfin, Abric (2011, p. 17), définit la représentation sociale comme « une visée fonctionnelle du monde qui

permet à l'individu ou à un groupe de donner sens à ses conduites et de comprendre la réalité à travers son propre système de références, donc de s'y adapter, de s'y définir une place ».

Après avoir présenté la définition et l'histoire du concept de représentations sociales ci-dessus, au prochain point, je développe brièvement les approches théoriques les plus fréquemment évoquées dans ce domaine.

5.2.2. Approches théoriques des représentations sociales

On distingue trois principales approches différentes dans les travaux portant sur les représentations sociales.

- L'approche sociogénétique (Moscovici, 1961), est centrée sur la compréhension des mécanismes qui entrent en jeu dans la formation des représentations sociales (Hamhami, 2015). Elle repose sur deux principaux piliers : l'objectivation et l'ancrage. Le premier selon Moscovici (1961) est un processus d'agencement des connaissances concernant l'objet d'une représentation. Le second selon Jodelet (1998, p. 375) « est l'enracinement social de la représentation et de son objet ». Ces deux mécanismes cognitifs, d'après Moscovici (1961), sont indispensables dans la formation des représentations sociales.

- L'approche socio-dynamique (Doise, 1986), repose sur l'insertion sociale des individus. Selon cet auteur, les représentations sociales sont construites à partir des insertions sociales des individus. D'après cette théorie (Doise, 1986), toute interaction sociale a un caractère symbolique, car elle amène les individus à se définir les uns par rapport aux autres.

- L'approche structurale des représentations sociales développée par Abric (1994, 2001) et Flament (1995), est axée sur la clarification de la logique sociocognitive qui soutient l'organisation générale des représentations sociales (Rateau & Monaco, 2013). Cette approche offre un cadre d'analyse permettant de saisir le fonctionnement individuel et les contextes sociaux dans lesquels évolue l'individu. Les représentations sociales ne sont plus vues comme de simples univers d'opinion, mais comme des univers structurés (Rateau & Monaco, 2013).

Mon étude n'a pas pour objectif d'étudier les mécanismes qui entrent en jeu dans la formation des représentations sociales (cf. approche sociogénétique ; Moscovici, 1961), ni l'insertion sociale des individus (cf. approche socio-dynamique ; Doise, 1986). C'est la raison pour laquelle ces deux approches théoriques n'ont pas été approfondies dans ce travail. La théorie du noyau central des représentations sociales ci-dessous présentée a été mobilisée dans

l'optique de comprendre en même temps, la réalité individuelle des parents d'enfants haïtiens avec un TSA et leur réalité commune partagée entre eux au moyen des entretiens semi-directifs. À côté de cette approche théorique, le cadre analytique des représentations sociales de Jodelet (1989) a été utilisé dans le but d'étudier le système d'interprétation des participants.

5.2.3. Modèle structural des représentations sociales

La théorie structurale des représentations sociales, communément appelée théorie du noyau central (Rateau & Monaco, 2013). Développée par Abric et Flament (Abric, 2001), cette théorie s'appuie à la fois, selon Rateau et Monaco (2013), sur le processus d'objectivation décrit par Moscovici sous la forme de noyau figuratif et sur les travaux d'Asch (1946) relatifs à la perception sociale et à la formation des impressions.

Selon cette théorie, les représentations sociales fonctionnent comme une entité à deux composantes : le système central et le système périphérique qui diffèrent et se complètent en même temps (Rateau & Monaco, 2013). Le système central assure la permanence, la pérennité et la stabilité de la représentation. Selon Abric (2011), le noyau central peut être vu comme étant relativement indépendant du contexte de par sa stabilité. Il présente une grande résistance aux changements. Il constitue la base commune, collectivement partagée par les membres d'un groupe et leur permet de définir ou de voir les choses à peu près de la même manière (Rateau & Monaco, 2013). Il organise les éléments de la représentation, et détermine les liens qui existent entre ces éléments (Dany & Apostolidis, 2007). Le système périphérique, selon ces deux auteurs, quant à lui, est pris par les contingences quotidiennes et permet l'adaptation de la représentation à des contextes sociaux variés. Il assure trois fonctions (Flament, 1995 ; Rateau & Monaco, 2013) : (1) il prescrit les comportements et les prises de position en permettant aux individus de savoir ce qu'il convient de dire ou de faire dans une situation donnée compte tenu de la finalité de celle-ci ; (2) il permet une personnalisation de la représentation et des conduites qui lui sont attachées ; (3) il protège le noyau central en cas de nécessité, en jouant le rôle de « pare-chocs » de la représentation, c'est-à-dire, il absorbe les conflits entre la représentation et la réalité (Flament, 1989). En effet, pour transformer une représentation sociale, il faut d'abord modifier les éléments périphériques de cette représentation (Rateau & Monaco, 2013). Pour analyser une représentation sociale dans son ensemble, Jodelet (1989) a proposé un cadre analytique.

5.2.4. Cadre analytique des représentations sociales

Selon Jodelet (1989), les études sur les représentations sociales peuvent porter sur plusieurs éléments. Il s'agit des éléments informatifs, cognitifs, idéologiques, normatifs mais aussi des croyances, valeurs, attitudes, opinions, etc. Ces éléments, selon elle, s'organisent toujours sous la forme d'un savoir disant quelque chose sur l'état de la réalité. Selon cette auteure, les représentations sociales possèdent les caractéristiques suivantes :

- **Forme de connaissance élaborée et partagée** : les représentations sociales ont une visée pratique et concourent à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. Il s'agit d'un savoir de « sens commun » ou « naïf », « naturel », partagé par un groupe. Ce savoir est à distinguer du savoir scientifique.

- **Système d'interprétation** : les représentations sociales régissent notre relation au monde et aux autres, orientent et organisent les conduites et les communications sociales.

- **Acte de pensée** : les représentations sociales sont toujours des représentations de quelque chose (objet) et de quelqu'un (sujet). Pour Jodelet (2006), toutes les études des représentations passeront par une analyse des caractéristiques liées au fait qu'elles sont des formes de connaissances qui sont étroitement associées à la culture.

Je viens de présenter aux points précédents les concepts et théories d'attribution et de représentations sociales. Ils permettent de comprendre pourquoi les gens formulent des attributions à l'égard d'un événement et élaborent des représentations sociales. À la lumière des travaux existants, je présente dans ce qui suit les points communs qui existent entre ces deux concepts.

5.3. Points de convergence entre l'attribution et les représentations sociales

Le premier élément de correspondance entre l'attribution causale et les représentations sociales se trouve dans les « explications ordinaires » du comportement social mises en évidence par Antaki (1981, cité par Hewstone, 1993). Cet auteur a trouvé des structures causales chez des sujets en décomposant des entretiens non structurés. Par exemple, pour expliquer pourquoi il y a plus de grèves en France qu'en Suisse, les répondants de l'étude de Windisch (1978, cité par Hewstone, 1993), relient des causes anciennes (éducation des Français et celle des Suisses) aux causes présentes (les Français sont considérés comme paresseux et mécontents). À partir de ces exemples, on peut déceler un premier niveau de commutation entre les attributions et les représentations sociales.

Un deuxième niveau de correspondance entre ces deux concepts, réside dans l'élaboration des représentations sociales. D'après Hewstone (1993), implicitement, lorsque les gens élaborent des représentations sociales, ils essayent de donner des explications aux événements sociaux, c'est-à-dire, ils attribuent des causes aux événements. À travers des reportages radio-télévisés et la presse écrite suite à une émeute, Litton et Potter (1985, cités par Hewstone, 1993), ont trouvé des explications (race, restriction/largesse du gouvernement) préétablies et limitées qui sont partagées, auxquelles les gens font appel pour donner sens à ce qui arrive.

Enfin, un troisième niveau de correspondance entre l'attribution causale et les représentations sociales peut être démontré à travers les études portant sur la cognition sociale. À travers ce courant, des chercheurs se sont intéressés à savoir comment le sens commun, le scientifique naïf arrive à tirer profit des structures de connaissances (croyances, théories, schémas) qui filtrent l'arrivée de l'information sociale (Hewstone, 1993). Les chercheurs de ce courant ont montré que la cognition sociale est dotée d'un schéma structuré qui a des implications dans le processus d'information sociale, perception, mémoire et inférence.

5.4. Justification du choix théorique

Les concepts de l'attribution et des représentations sociales ont été mobilisés dans ce travail pour les raisons suivantes :

Les représentations sociales permettent de cerner l'origine des schémas de la cognition sociale, et en même temps, elles éclairent la genèse des attributions (Hewstone, 1993). Selon Chombart de Lauwe et al. (1986, cités par Malleh, 2014, p. 45) « l'attribution causale peut être conçue en tant que conséquence des représentations sociales. En d'autres termes, les causes que nous attribuons sont largement déterminées par la manière dont nous nous représentons l'événement ou la situation en question ». Par ailleurs, selon Hewstone (1993), il existe chez les sujets des structures causales qui sont socialement partagées.

Par ailleurs, selon Roesch et Weiner (2011), les attributions causales jouent un rôle important dans la façon dont la personne concernée s'adapte à son handicap et fait face au stress qui en découle. Klonoff et Landrine (1994, cités par Malleh, 2014), soutiennent que face à une maladie chronique menaçante ou face à l'infortune, l'individu cherche des explications causales internes ou externes pour contrôler et faire face à la situation en présence. En somme, à partir de la présentation du concept d'attribution causale, on peut comprendre que pour donner sens à un événement : malheur, succès, échec, etc., la personne concernée formule

souvent des attributions à l'égard de l'événement. Selon Vallerand (2006), une attribution de responsabilité peut aider la personne à surmonter et faire face à une situation perçue menaçante, source de souffrance. Janoff-Bulman (1992), a montré que les attributions de blâmes personnels jouent un rôle important dans l'ajustement psychologique d'un individu.

Les théories du domaine de l'attribution et celles des représentations sociales ont été mobilisées dans le cadre de cette étude parce que dans la mesure où elles permettent de comprendre quand, pourquoi et comment les gens formulent des attributions et fabriquent des représentations sociales à l'égard d'un événement, elles sont pertinentes pour étudier le comportement des parents d'enfants haïtiens face au TSA de leur enfant.

Après avoir développé le concept de l'attribution causale et celui des représentations sociales ci-dessus, au prochain point seront présentés des travaux sur les TSA portant sur ces deux concepts. Ces travaux sont le résultat d'une recherche documentaire réalisée dans plusieurs bases de données (voir la procédure au prochain point).

5.5. Des travaux sur les attributions et les représentations sociales des TSA

5.5.1. Stratégie de recension des écrits

Les études centrées sur les représentations des TSA dans une perspective psychosociologique sont quasiment inexistantes (Hamhami, 2015). En revanche, il existe une littérature grandissante sur la perception de ces troubles par des parents (Hamhami, 2015 ; Hines, Balandin & Togher, 2011 ; Jegatheesan, Miller & Fowler, 2010). La majorité de ces études sont centrées à la fois sur les représentations et les attributions des parents et sont les plus souvent axées sur une approche ethnographique. Dans le cadre de mon étude, une recherche documentaire a été réalisée dans plusieurs bases de données (*Google Scholar, Medline, PsycINFO, Nursing @ Ovid, PubMed, ERIC, PsycARTICLES, Taylor & Francis online, Cairn.info, ScienceDirect, Les Classiques en sciences sociales*). Les mots clés utilisés dans les bases de données en français étaient les suivants : autisme, TSA, explication, causalité, parents, représentations sociales. Dans les bases de données en anglais, les mots clés utilisés étaient les suivants : autism, ASD, explanatory models, causality, parents, representations. En additionnant les différents résultats, 2 974 articles ont été recensés. Après avoir lu les résumés de tous ces articles, j'ai sélectionné ceux qui traitent des représentations et des attributions causales des parents d'enfants avec un TSA. Cette recherche documentaire a été complétée

par des références identifiées dans les différents articles et ouvrages ayant un rapport avec le sujet traité. Ces travaux sont présentés ci-dessous.

5.5.2. Travaux portant sur les représentations et les attributions des TSA dans des contextes nationaux

Dans sa thèse portant sur « l'autisme infantile » dans l'ethnie Bambara (l'une des ethnies la plus importante) au Mali, Camara (2009, pp. 125-132) a identifié cinq catégories de représentations et d'attributions causales formulées par des parents maliens d'enfants avec un TSA : (1) « l'identité de l'enfant concerné est établie avec les *djinns*[34], c'est-à-dire, l'enfant serait échangé par cette catégorie d'entités surnaturelles » ; (2) « l'incertitude plane sur l'identité de l'enfant en question, car on ne sait pas si l'enfant est humain ou pas. Des questions se posent : est-il un esprit provenant d'un monde surnaturel ou un être humain ? » ; (3) « l'hésitation de l'équilibre ou du déséquilibre psychique : celle-là suppose que l'enfant métamorphosé n'est pas le seul à gouverner sa vie » ; (4) « la disparition et la réapparition de l'enfant à des endroits et des moments incongrus seraient perceptibles de son appartenance au monde surnaturel » ; (5) « la persistance de cas de naissances d'enfants métamorphosés dans une même famille est associée à une faute commise par la famille ».

D'après Ebwel, Roeyers et Devlieger (2010) et Ebwel et Roeyers (2013), dans plusieurs pays de l'Afrique, les symptômes des TSA font l'objet d'une interprétation évoquant la malédiction et la sorcellerie. D'après Cheknoune-Amarouche (2014), en Algérie la personne avec un TSA est le fruit de la malédiction. Mbassa Menick (2015), quant à lui, a travaillé sur les représentations des TSA dans plusieurs pays d'Afrique (Mali, Sénégal, Guinée, Cameroun). Il a montré qu'au Mali, les enfants avec un TSA sont considérés comme des êtres animés, c'est-à-dire habités par des esprits. Au Sénégal, selon cet auteur, les enfants avec un TSA sont appelés « *nit-ku-bon* » qui signifie enfants nés vieux ou « *enfants-ancêtres* », c'est-à-dire des enfants particuliers qui établissent des contacts directs avec leurs ancêtres. Dans certaines ethnies guinéennes, les TSA, selon Mbassa Menick (2015), sont liés à la sorcellerie. Au Cameroun, d'après ce même auteur, les enfants avec un TSA sont considérés comme une menace pour la famille et la communauté. Ils représentent un signe de la malédiction, de la transgression de l'interdit.

[34] Créatures surnaturelles issues des croyances païennes habitant la terre et vivant près des points d'eau, dans les endroits déserts, les cimetières et les forêts (Bacuez, 2007).

Ces différentes observations ont été réalisées dans des contextes culturels considérés comme étant similaires par Cheikh et Rousseau (2013) et dominés parce ce que ces derniers appellent le modèle « africain de l'enfant-ancêtre » (p. 213). Il s'agit de croyances traditionnelles faisant référence à un univers culturel spécifique fondé sur des explications religieuses et surnaturelles exprimant plus de doutes que de certitudes (Ben-Cheikh & Rousseau, 2013 ; Ebwel et al., 2010).

D'autres études, axées sur les explications et les croyances des parents d'enfants avec un TSA, ont montré que les parents ont développé une diversité de croyances face aux TSA. Hebert et Koulouglioti (2010), ont réalisé une analyse sur 13 articles, datés de 1995 à 2009 et axés sur les explications, les croyances et les attributions causales des TSA. Le contexte culturel de ces études n'a pas été présenté par les auteurs. Les résultats ont montré que des parents avaient avancé des causes variées pour expliquer le TSA de leur enfant : facteurs génétiques, événements entourant la naissance de l'enfant, influences de l'environnement à la petite enfance et vaccination. Gray (1995), quant à lui, a réalisé une étude auprès de 33 parents australiens sur les croyances, les explications liées à l'étiologie de l'apparition des troubles autistiques. Les résultats ont révélé que les explications des parents sont variées du point de vue biomédical : la maladie durant la grossesse, des problèmes non spécifiques liés au cerveau, au système biochimique et à des difficultés liées à l'émotion.

D'autres auteurs comme Ben-Cheikh et Rousseau (2013), ont réalisé une étude auprès d'un échantillon de dix parents d'enfants avec un TSA (huit mères et deux pères) d'origine maghrébine venant de l'Algérie, de Tunisie et du Maroc, résidant au Québec. Ces chercheurs ont révélé que tous les parents avaient apporté deux types d'explications aux TSA : biomédicale et religieuse. Les causes avancées sont les suivantes : la vaccination, la génétique, l'alimentation et l'infection intestinale, le stress, le traumatisme, les croyances religieuses et les croyances traditionnelles (mauvais œil, djinns, ou sorcellerie).

Chen et al. (2014) ont réalisé une étude portant sur la perception et la causalité des TSA auprès de 31 mères et neuf pères taiwanais d'enfants avec un TSA. Les résultats ont révélé que les parents avaient avancé plusieurs causes pour expliquer les TSA : la génétique, des problèmes liés à la grossesse, des complications durant l'accouchement, la vaccination, la pollution environnementale, des problèmes de santé et des blessures non intentionnelles de l'enfant, la profession des parents, les facteurs spirituels ou religieux, le régime alimentaire de l'enfant, l'âge de la mère au moment de la grossesse.

L'ensemble des études réalisées dans le contexte africain et dans des contextes culturels diversifiés, exposées ci-dessus, présente un tableau polysémique où la conception biomédicale et les croyances traditionnelles autour des TSA sont souvent partagées par les parents d'enfants concernés. De ces études, on peut comprendre que, dans un contexte où les causes des TSA sont largement inconnues, les parents concernés sont amenés à formuler leurs propres hypothèses étiologiques pour donner sens à la situation de leur enfant. En effet, après avoir présenté comment ces troubles sont perçus par des parents dans différents contextes nationaux, il me paraît important d'évoquer au prochain point comment ils sont perçus par rapport aux travaux haïtiens.

5.5.3. Travaux portant sur les TSA dans le contexte haïtien

Les travaux portant sur les TSA dans le contexte haïtien sont quasiment inexistants. Ceux qui existent, à ma connaissance, sont présentés ci-dessous. Ces travaux sont divisés en deux catégories : les trois premiers ont été réalisés au Canada auprès des parents d'origine haïtienne ayant un enfant avec un TSA, les quatre autres ont été réalisés auprès de parents d'enfants haïtiens avec un TSA en Haïti. Ils sont présentés dans l'ordre chronologique, du plus ancien au plus récent.

Sigouin (2004), a réalisé une étude auprès des parents d'enfants avec un TSA d'origine haïtienne vivant à Montréal : sept mères et un père ayant au moins un enfant diagnostiqué avec un TSA. Pour collecter les données, l'auteure a réalisé des entretiens semi-directifs avec les parents concernés. Les résultats ont montré que les TSA étaient inconnus des parents haïtiens. Aucun d'entre eux n'en avait entendu parler en Haïti, avant leur arrivée au Canada. Ils ne reconnaissaient pas les symptômes que présentait leur enfant et n'avaient pas pensé à aller consulter un professionnel au moment de l'apparition des symptômes autistiques. Ces résultats ont permis à Sigouin (2004) de déceler pour ces parents, trois catégories d'explications causales sur les TSA : (1) des explications surnaturelles selon lesquelles Dieu est responsable de ce qui arrive à leur enfant ; (2) des explications en lien avec l'émotion, par exemple, les parents expliquent le TSA de leur enfant comme une malédiction ; et (3) des explications biologiques liées au développement de l'enfant, c'est-à-dire que le handicap de leur enfant est lié à une grossesse non désirée, à un accouchement difficile ou un autre facteur de ce type. Sigouin (2004, p. 83) conclut ainsi : « dans un contexte où ni le modèle biomédical, ni la culture populaire (traditionnelle) ne parviennent pas à fournir une réponse claire aux parents quant à l'étiologie du trouble, où les traitements proposés n'obtiennent

qu'un succès mitigé, la construction du sens autour de la maladie [du handicap] acquiert une importance clef dans la gestion du bien-être familial et de leur propre bien-être personnel ».

Bonnefil (2007), a publié un article sur la situation des parents d'enfants haïtiens diagnostiqués avec un TSA au Québec. Le nombre de participants n'a pas été communiqué par cette auteure. Son objectif était d'explorer les différentes explications causales possibles des TSA chez des parents haïtiens résidant au Québec et ayant au moins un enfant diagnostiqué avec un TSA. Elle a rencontré les parents concernés lors d'un colloque tenu en 1998 à Montréal auquel ces parents ont participé pour témoigner et expliquer comment ils comprenaient et faisaient face à la réalité du TSA de leur enfant au quotidien. Les résultats ont montré que les TSA étaient inconnus des parents haïtiens vivant au Québec. Pour expliquer le TSA de leur enfant, ces derniers avaient recours à la religion, et aux facteurs biologiques.

Paquette et al. (2019), ont réalisé une étude exploratoire sur la qualité de vie et le processus d'adaptation des mères d'origine haïtienne de garçons présentant un TSA vivant à Montréal. Au total, 12 mères ayant un garçon âgé de cinq à dix-huit ans ont participé à cette étude qui avait pour but d'examiner les conséquences du TSA sur la qualité de vie des mères haïtiennes et leurs stratégies d'adaptation. Les résultats ont montré que la croyance religieuse des mères d'origine haïtienne joue un rôle important dans leur processus d'adaptation au TSA de leur enfant. Leurs stratégies d'adaptation étaient principalement centrées sur la recherche d'un soutien social ou la résolution de problème.

Pierre (2013), a réalisé un mémoire sur le diagnostic et la scolarisation des enfants concernés par les TSA en Haïti. Il s'agissait d'une étude exploratoire dans laquelle l'auteur a montré qu'il existe des élèves avec un TSA en Haïti, mais les dispositifs pédagogiques des écoles ne sont pas adaptés à leurs besoins. Il a évoqué au moins trois raisons : (1) il n'existe pas assez de structures pour poser un diagnostic de TSA ; (2) les TSA n'ont pas de reconnaissance officielle en Haïti ; (3) les TSA sont méconnus par les parents haïtiens.

En 2015, j'ai réalisé mon mémoire de Master 2 sur les TSA en Haïti. Mon objectif était d'essayer d'identifier avec le CARS-T[35], des enfants présentant des signes de TSA parmi ceux étant considérés comme ayant un trouble du développement. Le CARS est un outil très souple qui peut être utilisé par des professionnels de différentes disciplines tels que : médecins, éducateurs, psychoéducateurs, psychopédagogues, psychologues scolaires, orthophonistes,

[35] *The Childhood Autism Rating Scale* [cf. Échelle d'évaluation de l'autisme infantile traduite, CARS-T] (Schopler et al., 1988).

spécialistes de l'audition (Schopler et al., 1988). Il est adapté à différentes cultures et peut être appliqué à des enfants de tous âges, y compris ceux d'âge préscolaire (Schopler et al., 1988). Les évaluations avec le CARS peuvent être faites dans différentes circonstances comme lors d'entretiens avec les parents, d'une observation en classe ou à partir du dossier. Ce travail a été réalisé sur un échantillon de 30 élèves et leurs parents. Des entretiens ont été réalisés avec les parents. Les élèves étaient scolarisés dans deux écoles spéciales à Port-au-Prince. Sans avoir posé un diagnostic avec un outil, les professionnels de ces écoles spéciales avaient « classé » certains enfants avec un TSA. Pour savoir si ces élèves étaient réellement concernés par un TSA, je les ai évalués avec le CARS-T, selon les critères établis[36] pour poser un diagnostic de TSA. Il s'agissait d'une première phase dans le processus du diagnostic de TSA qui devait être complétée avec d'autres outils, à savoir : *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R ; Lord et al., 1994) et *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS-R ; Lord et al., 1999). Le résultat a révélé que seulement 17 des 30 enfants que comptait l'échantillon étaient concernés par un TSA à partir du CARS-T, ce qui a mis en doute le classement des professionnels. Par ailleurs, les 30 parents rencontrés avaient posé beaucoup de questions sur l'origine des TSA (cf. Introduction générale).

Blanc et Mouchenik (2016), pour leur part, ont effectué une étude exploratoire sur les TSA dans deux départements haïtiens : l'Ouest et le Sud, touchés par le tremblement de terre du 12 janvier 2010. Cette étude avait eu lieu dans le cadre de la thèse de doctorat de Blanc (2015)[37]. Une étude de cas menée auprès des deux parents d'un enfant avec un TSA a été réalisée. Les résultats ont montré que les TSA étaient inconnus des deux parents et que ces derniers avaient eu recours à la religion, pour expliquer le TSA de leur enfant.

Enfin, Dugué et Dépestre (2017), ont réalisé un mémoire sur les dispositifs d'accompagnement des élèves avec un TSA en milieu spécial en Haïti. Ils ont questionné des parents d'enfants avec un TSA sur leur perception sur ce handicap. Les résultats ont montré que certains parents d'enfants haïtiens avec un TSA espèrent que les signes de TSA disparaîtront avec l'âge, et que d'autres pensent que les enfants avec un TSA sont victimes d'un sort, de la malédiction ou sont possédés. Selon ces auteurs, les TSA étaient inconnus des

[36] Cette échelle contient 15 items comportementaux pour évaluer 15 domaines : 14 domaines spécifiques et un domaine global. Chaque item peut être coté de 1 (le comportement évalué est absent) à 4 (anomalie sévère du comportement évalué). Les scores 30 à 36 obtenus à partir du CARS-T correspondent à un TSA léger, alors que les scores 37 à 60 correspondent à un TSA sévère. Les scores 15 à 29 dénotent une absence de TSA (Schopler et al., 1988).

[37] Pour plus de détails, voir « L'évènement sismique en Haïti et psychopathologie : facteurs de risque pré, péri et post traumatique » (Blanc, 2015).

parents haïtiens. Ils soutiennent que les explications des parents haïtiens à ce sujet sont liées à l'ignorance et à la peur de l'inconnu. De plus, par rapport au manque d'information des parents sur ce handicap, Dugué et Dépestre (2017, p. 69), précisent que « [les parents] n'ayant aucune information, les enfants [avec un TSA] sont sujets à des traitements farfelus dans les temples *vodous* ou les temples évangéliques ».

5.5.4. Travaux portant sur la compréhension des représentations des Haïtiens

Pour tenter de comprendre les représentations et les attributions des haïtiens vis-à-vis d'un trouble, d'un handicap ou de la maladie, il faut s'orienter vers la religion, en particulier le *vodou* (voir ci-dessous). En effet, la religion joue un rôle crucial dans toutes les sphères de la vie haïtienne (Corten, 2000 ; Damus, 2019 ; OMS & OPS, 2010), et presque tout en Haïti s'explique par la religion (Brodwin, 1996 ; Corten, 2000 ; Métraux, 1958 ; Tremblay, 1995). Au regard de la religion, Azaunce (1995, cité par l'OMS & l'OPS 2010, p. 15) précise que « si la religion est ignorée [en Haïti], une mauvaise interprétation des expériences et des explications spirituelles peut conduire à des diagnostics erronés, à des mauvais traitements [et à des accompagnements inappropriés] ». Il existe plusieurs pratiques religieuses en Haïti, mais on peut les regrouper en trois catégories : le catholicisme, le protestantisme et le *vodou*. Il importe de s'arrêter sur le *vodou*, qui selon des auteurs (Brodwin, 1996 ; Corten, 2000 ; Métraux, 1958) s'imbrique dans les deux autres religions susmentionnées.

Le nom *vodou* vient du mot *fon*[38], qui signifie esprit (OMS & OPS, 2010). En Haïti, le *vodou* désigne l'ensemble des dieux et des forces invisibles que les adeptes de cette religion – les vodouisants – interpellent dans certaines circonstances. C'est une religion à la fois polythéiste et monothéiste (Cénat & Derivois, 2012). Pour Hurbon (1987a), le *vodou* s'est formé grâce à des apports multiples ramassés çà et là dans les croyances de tous les peuples ayant vécu en Haïti, on y trouve des éléments indiens, africains et européens. Par ailleurs, le *vodou* constitue aussi un système de soins traditionnel, à côté de la biomédecine – médecine scientifique (Augustin, 1999 ; Hurbon, 1987a). Il est présent dans l'imaginaire collectif des haïtiens (Hurbon, 1987a), et constitue la matrice de leur identité culturelle (Béchacq, 2014).

Selon des auteurs (Brodwin, 1996 ; Corbet, 2011 ; Corten, 2000), il est extrêmement difficile de délimiter les frontières qui existent entre le *vodou* et les deux autres religions susmentionnées en Haïti. Pour Metraux (1958), les vodouisants sont en même temps catholiques. Pour Corten (2000), le protestantisme constitue en Haïti un refuge pour les

[38] Groupe ethnique majoritaire de la population du Sud-Est du Benin.

vodouisants et les catholiques qui se sentent menacés par les *loas*[39], le *Satan* ou le *diable*. Selon Farmer (1990), les protestants, les catholiques et les vodouisants reconnaissent tous la possibilité que la maladie, le malheur puissent être envoyés par quelqu'un. Selon Poizat (2008), le *vodou* d'Haïti peut aider à explorer les arrière-mondes de la déficience et de la maladie. Dans le *vodou*, selon lui, chaque type de handicap correspond à des explications liées à un *loa*. Il arrive que dans le vodou, d'après Poizat (2008), les *loas* agressent le corps et détournent l'esprit. En s'inspirant de plusieurs auteurs (par ex., Bastide, 2000 ; Dalembert, 2003 ; Métraux, 1995 ; Price-Mars, 1928 ; Tipenhauer, 2008 ; Tremblay, 1995), cet auteur souligne que :

- l'esprit *Damballahwedo*, c'est-à-dire *loa Damballahwedo* correspond à celui ou celle qui a un trouble du langage ;
-l'esprit *Agaou Fregate, Ogou-ferraille,* c'est-à-dire *loa Agaou Fregate, Ogou-ferraille* ou *loa Marinette pied cassé* ou encore *loa Legba*, correspond aux déficiences motrices ;
- l'esprit *Ti Jean Petro* ou *loa Ti Jean Petro* correspond au nanisme humain, c'est-à-dire au ralentissement du développement de la croissance biologique ;
- l'esprit *Bossu Trois Cornes* ou la *garde Bossu Trois Cornes* détenteur d'une très grande force, semble correspondre à la déficience intellectuelle.

D'autres travaux sur les représentations des haïtiens sur la maladie et sur des troubles montrent que les Haïtiens ont une croyance traditionnelle de la maladie et des troubles (Bijoux, 2010 ; Blanc, 2015 ; Meudec, 2007 ; Raphaël, 2010a, 2010b, 2010c ; Sterlin, 2006 ; Tremblay, 1995). Selon Raphaël (2010a, 2010b, 2010c), lorsqu'on n'arrive pas à poser de façon précise le diagnostic d'un trouble ou d'une pathologie, les Haïtiens se réfèrent à la conception traditionnelle afro-caribéenne pour tenter de l'expliquer. D'après l'OMS et l'OPS (2010), en période de grande crise personnelle ou collective, les Haïtiens se tournent vers le *vodou* à la recherche d'aide, et en particulier lorsque les causes du malheur ne sont pas claires. En Haïti, les troubles psychiques (Bijoux, 2010), les problèmes dans le fonctionnement quotidien et l'échec scolaire (OMS & OPS, 2010) peuvent être considérés comme la conséquence d'un envoûtement, d'un sort, d'un *coup de loa* (intervention d'un esprit) ou d'une malédiction divine. Toutefois, les adeptes du *vodou*, les *ougans*, les guérisseurs traditionnels (voir ci-dessous) ne s'opposent pas aux accompagnements et traitements

[39] Esprits du culte du *vodou*. Dans certaines régions d'Haïti, ils sont dénommés également *mistè* (mystères), anges, ou saints (Hurbon, 1987b).

biomédicaux. Ils peuvent même orienter des usagers dont le cas relève de la biomédecine, à aller consulter un médecin (Deren, 1983). Pour l'OMS et l'OPS (2010), les prestataires de soins de santé et de l'accompagnement en Haïti peuvent considérer les chefs spirituels (pasteur, prêtre, *oungan, manbo*, magicien) comme des alliés, car ils peuvent encourager les usagers à demander de l'aide et à adhérer aux traitements recommandés et aux accompagnements proposés. D'après Sterlin (2006), la culture haïtienne classe les maladies, les troubles et les handicaps[40] de la manière suivante :

- maladie *bon dye* (maladie de Dieu), domaine du visible, « ordinaire », peut se guérir à l'aide de la médecine occidentale ou d'un *doktè-fey* (guérisseur traditionnel) ;
- maladie *loa*, domaine de l'invisible, peut se guérir par l'intervention d'un *oungan*[41] ;
- maladie *fè moun-mal* ou maladie du *diab*, maladie surnaturelle, mauvais sort, provoqué par quelqu'un, domaine de l'invisible, secret ou magique, peut se guérir par l'intervention d'un *bòkò ou manbo* (prêtre et prêtresse qui louent leurs services).

Dans ce chapitre, je viens de présenter les concepts d'attribution causale et de représentation sociale ainsi que des travaux portant sur ces deux concepts. Le concept d'attribution permet d'entrevoir que les individus formulent des attributions causales pour expliquer pourquoi un événement a eu lieu, ce qui les amène à comprendre, à organiser et à développer des croyances et des schémas leur permettant de donner sens à leur environnement social pour contrôler la situation telle que présentée (Heider, 1958 ; Weiner, 1979, 1985, 1986). Le concept de représentation sociale, quant à lui, permet de comprendre que la représentation sociale guide les individus dans la façon de nommer et définir les différents aspects d'une réalité commune (Jodelet, 1989, 2008). Les représentations sociales sont étroitement liées à la culture (Jodelet, 2006). Compte tenu de tous les éléments évoqués ci-dessus, je considère que ces deux concepts sont utiles pour comprendre les raisons pour lesquelles les parents d'enfants haïtiens scolarisent leur enfant avec un TSA à l'école spéciale.

[40] J'ajoute les troubles et le handicap, car la frontière entre les trois (maladie, trouble et handicap) n'est pas définie en Haïti. Ce qui est valable pour la maladie, peut l'être aussi pour les deux autres.

[41] Chef spirituel du *vodou*. Il s'appelle aussi, *Bokò*. Le *oungan* ou le *Bokò* est responsable d'organiser des cérémonies du *vodou*. Il est le canal des *loas* pour faire passer un message au monde des vivants. Leur équivalent féminin est la *manbo*.

CHAPITRE VI : VERS LA COMPRÉHENSION DE LA SCOLARISATION DES ÉLÈVES AVEC UN TSA À L'ÉCOLE SPÉCIALE EN HAÏTI : LE POINT DE VUE DES PARENTS

Dans ce chapitre, je rappelle d'abord la problématique puis je présente les hypothèses de cette étude, la méthodologie utilisée pour collecter et analyser les données, et enfin les résultats et la discussion.

6.1. Rappel de la problématique et hypothèses

Cette étude est dérivée d'une série de questions posées par des parents haïtiens sur la scolarisation de leur enfant avec un TSA à l'école spéciale, rencontrés lors de mon stage de Master 2 (cf. Introduction générale). Elle avait pour objectif de décrire et caractériser les représentations sociales et les attributions causales des parents d'enfants avec un TSA à l'égard des TSA, puis de déterminer l'incidence de ces éléments sur la scolarisation de leur enfant.

Lors des deux études précédentes (voir chapitres II et IV), des acteurs-clés dans le domaine (27 directeurs d'écoles spéciales, 3 conseillers pédagogiques et 3 cadres du MENFP), interviewés sur la réalité de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti, en particulier ceux avec un TSA, ont affirmé avoir constaté que les parents haïtiens d'enfants avec un TSA souhaitaient scolariser leur enfant à l'école spéciale. Ils ne m'en ont pas indiqué les raisons. En même temps, des études (Dugué & Dépestre, 2017 ; Michel, 2015) montrent que ces parents posent beaucoup de questions sur l'origine, le diagnostic, la scolarisation et l'accompagnement de leur enfant avec un TSA ; et ne sont pas satisfaits des explications apportées par les professionnels de l'éducation et de la santé (Dugué & Dépestre, 2017). Or selon les acteurs-clés susmentionnés, les parents sont satisfaits de la scolarisation de leur enfant à l'école spéciale et ne souhaitent pas que leur enfant soit scolarisé à l'école ordinaire. Cela porte à croire qu'il peut exister un rapport entre les représentations sociales des parents et les causes qu'ils attribuent aux TSA d'une part, la scolarisation de leur enfant à l'école spéciale d'autre part.

La littérature sur les TSA évoquée aux chapitres précédents laisse entrevoir que dans de nombreuses cultures, notamment africaines (Ben-Cheikh & Rousseau, 2013 ; Camara, 2009 ; Cheknoune-Amarouche, 2014 ; Ebwel, Roeyers & Devlieger, 2010 ; Mbassa Menick, 2015), les manifestations des TSA font l'objet d'une interprétation évoquant la malédiction et/ou la présence des esprits. Il ne s'agit donc pas de nier l'existence des TSA, mais plutôt de les

interpréter ou de les expliquer sur la base d'autres éléments que les critères définis par la communauté scientifique.

La situation semble similaire en Haïti. À travers les différents travaux portant sur les représentations et les attributions causales de la maladie et du handicap des Haïtiens, évoqués aux chapitres précédents, on a pu trouver des attributions causales communes. Il s'agit de l'invisible, du surnaturel, de dieux et d'esprits. En effet, les TSA comme troubles aux contours flous, peuvent être perçus de la même manière par les Haïtiens. Par ailleurs, des auteurs (Bijoux, 2010 ; Damus, 2016 ; Dugué & Dépestre, 2017 ; Jacobson, 2008 ; Janvier, 2020 ; Lomo Myazhiom & Reichhart, 2020 ; Maurice, 2018 ; Phillips, 2011 ; Regulus, 2020 ; Wamba, 2020) rapportent dans la littérature que les Haïtiens ont des représentations défavorables vis-à-vis du handicap et des troubles. Par voie de conséquence, les enfants en situation de handicap font l'objet de discrimination, d'exclusion, de stigmatisation et de représailles à l'école en Haïti (Janvier, 2020 ; Phillips, 2011 ; Regulus, 2020 ; Wamba, 2020).

La première question posée dans cette étude était la suivante : quelles incidences les représentations sociales des parents d'élèves avec un TSA sur ces troubles ont-elles sur la scolarisation de leur enfant ? Je m'attendais à ce que la scolarisation des enfants avec un TSA à l'école spéciale en Haïti soit liée en partie aux représentations sociales et aux attributions causales de leurs parents d'une part, et aux perceptions qu'ont leurs parents sur les représentations défavorables des autres Haïtiens sur les TSA, d'autre part. En effet, il a été rapporté dans la littérature que le handicap est considéré comme éventuellement contagieux dans le contexte haïtien (Wamba, 2020). Pour éviter tout risque de contagion, selon cette auteure, les enfants qui ne sont pas en situation de handicap sont interdits par leurs parents d'entrer en relation avec une personne en situation de handicap. D'autre part, ceux qui sont en situation de handicap sont contraints de rester chez eux, car ils font l'objet de représailles, de moquerie et de discrimination à l'école (Maurice, 2018 ; Phillips, 2011).

Les deux autres questions secondaires posées dans le cadre de cette étude étaient les suivantes : quelles représentations sociales les parents d'enfants haïtiens avec un TSA ont-ils des TSA ? Quelles causes attribuent-ils au TSA de leur enfant ? Je m'attendais à ce que les représentations sociales qu'ont les parents d'enfants haïtiens avec un TSA sur les TSA soient reflétées par les mots qu'ils utilisent pour désigner une personne avec un TSA lors des entretiens semi-directifs. En effet, en Haïti, les mots utilisés pour désigner une personne en situation de handicap sont péjoratifs. Les personnes en situation de handicap sont appelées

« *kokobe* » (bon à rien ; Philips, 2010). Par ailleurs, selon une conception haïtienne, le handicap, le trouble et la maladie sont souvent liés à des facteurs surnaturels : *loa*, Dieu (Bijoux, 2010 ; Damus, 2016 ; Regulus, 2020 ; Wamba, 2020).

6.2. Méthodologie

6.2.1. Participants

Une étude préliminaire portant sur la scolarisation des enfants avec un TSA réalisée dans le cadre de cette thèse (voir 2ème partie), m'avait permis d'identifier les écoles accueillant des élèves avec un TSA. Parmi ces derniers, certains avaient reçu un diagnostic biomédical posé selon les critères du DSM-IV ou de la CIM-10, alors que d'autres avaient été « classés » comme élèves avec un TSA par des professionnels sans qu'un diagnostic officiel n'ait été posé. Afin de garantir l'homogénéité de la population étudiée, seules les quatre écoles spéciales accueillant des élèves avec un TSA pour lesquels un diagnostic biomédical avait été posé par un professionnel, ont été retenues pour cette étude (cf. point 4.4.1.).

Les participants étaient 22 parents de 20 enfants haïtiens diagnostiqués avec un TSA, soit 17 mères et 5 pères. Pour préserver leur anonymat, je ne nommerai pas les quatre écoles spéciales au sein desquelles des parents d'enfants avec un TSA ont été sélectionnés pour la réalisation de cette étude.

Parmi les diagnostics de TSA, neuf avaient été posés par un docteur en psychopédagogie, également directeur d'une école spéciale, six par les psychologues d'un centre de thérapie pour enfants avec un TSA, trois par d'autres psychologues exerçant dans des cabinets privés, un par un médecin et le dernier par une orthophoniste. Il n'existe pas de cadre règlementaire et/ou juridique en Haïti, précisant quel professionnel est habilité à poser un diagnostic de TSA. Selon les dossiers médicaux des élèves concernés que j'ai pu consulter, avec l'autorisation des parents, 11 diagnostics ont été posés selon les critères du DSM-IV et 9 selon les critères de la CIM-10. Le tableau suivant présente les données sociodémographiques des participants.

Tableau 12 : Données sociodémographiques des participants[42]

Entretien	Enfant avec un TSA			Parents d'enfant avec un TSA								
# entretien	Âge	Genre	Rang dans la fratrie	Âge	Statut : père et/ou mère	Statut matrimonial	Religion	Niveau d'études de l'interviewé(e)	Niveau d'études du (de la) conjoint(e)	Profession de l'interviewé(e)	Profession du (de la) conjoint(e)	Nombre d'enfants
01	5	G	2ème	37	Mère	M	Protestante	Licence	Licence	Thérapeute	Entrepreneur	2
02	8	G	1er	39	Mère	M	Protestante	1ère (Secondaire 3)	1ère (Secondaire 3)	Secrétaire	Entrepreneur	2
03	6	G	1er	35	Mère	M	Protestante	Philo (Classe terminale)	Philo (Classe terminale)	Assistante Thérapeute	Entrepreneur (atelier de bois)	1
04	10	G	2ème	46	Père	M	Protestante	Master	Diplôme professionnel (Bac+2)	Statisticien	Commerçante	2
05	9	G	2ème	45/ 40	Père et mère	M	Protestante (père et mère)	Licence (père)/ Diplôme professionnel (Bac+3 ; mère)	-	Prof. d'anglais au lycée (père) /Jardinière (mère)	-	2
06	9	F	1ere	38	Mère	M	Protestante	Diplôme professionnel (Bac+3)	Diplôme professionnel (Bac+3)	Travail social	Technicien en informatique	2
07	6	G	1er	33	Mère	C	Protestante	Licence	Information manquante	Infirmière et Thérapeute à la fois	Information manquante	1
08	3	F	1er	32	Mère	M	Protestante	Licence	Diplôme professionnel (Bac+2)	Infirmière	Technicien en électricité	1
09	14	G	2ème	45/ 40	Père et mère	M	Protestante (père et mère)	Licence (père)/ Diplôme professionnel (Bac+2 ; mère)	-	Professeur au lycée (père)/ Couturière (mère)	-	2
10	6	G	1er	26	F	C	Croyante[43]	Diplôme professionnel (Bac+2)	Information manquante	Secrétaire (mère célibataire)	-	1

[42] Âge : X/Y, « X » représente l'âge du père et « Y » l'âge de la mère. Statut matrimonial : M= marié(e), C= célibataire.
[43] La personne interviewée se déclare croyante sans religion. Elle insiste au cours de l'entretien pour dire qu'elle croit en Dieu sans pour autant faire partie d'aucune religion.

11	6	G	1er	28	Mère	Union libre[44]	Catholique	1ère (Secondaire 3)	1ère (Secondaire 3)	Sans profession	Sans profession	2
12	8	G	2ème	32	Mère	M	Protestante	Licence	Diplôme professionnel (Bac+3, normalien)	Commerçante	Professeur d'école au niveau secondaire	2
13	6	G	1er	30	Mère	M	Catholique	Licence	Philo (Classe terminale)	Juriste de droit	Entrepreneur-(atelier de couture)	2
14	9	F	1er	29	Mère	C	Catholique	Diplôme professionnel (Bac+2)	Philo (Classe terminale)	Cosmétologie	Information manquante	1
15	10	G	3ème		Père	M	Protestante	Licence	1ère (Secondaire 3)	Professeur d'école	Commerçante	3
16	6	F	2ème	33	Mère	M	Protestante	Diplôme professionnel (Bac+2)	Licence	Secrétaire	Ingénieur Architect	2
17	10	F	1re	34	Mère	M	Protestante	Licence	Diplôme professionnel (Bac+2)	Boutiquière	Technicien en mécanique automobile	1
18	6	G	1er	32	Mère	C	Catholique	Diplôme professionnel (Bac+2)	Information manquante	Serveuse au restaurant (mère célibataire)	-	1
19	10	G	3ème	40	Père	M	Protestante	Licence	Licence	Enseignant au niveau secondaire	Enseignante au niveau secondaire	3
20	8	F	1re	32	Mère	M	Protestante	Licence	Licence	Enseignante	Ingénieur en informatique	2

[44] Communément appelé « *plasaj* » en Haïti, est une union entre deux personnes qui vivent en couple, sans être mariées ou pacsées.

6.2.2. Procédure de recrutement des participants

Le recrutement des participants s'est fait en plusieurs étapes. Après avoir sélectionné les écoles spéciales haïtiennes accueillant des élèves diagnostiqués avec un TSA selon les critères du DSM-IV et/ou de la CIM-10, une correspondance (cf. Annexe 1.3.) expliquant le projet de la recherche doctorale a été adressée à chacun des directeurs et directrices d'écoles. Par la suite, des réunions ont été réalisées avec ces derniers dans leur bureau. Au cours de celles-ci, le directeur ou la directrice et moi avons discuté du profil des élèves correspondant à mon étude. Les seuls critères de sélection étaient : être un enfant (élève) haïtien âgé entre trois et dix-huit ans et être diagnostiqué avec un TSA selon les critères du DSM-IV/5 et/ou de la CIM-10/11. À ce moment-là, je ne pouvais pas consulter les dossiers des élèves sans l'autorisation des parents. Le directeur ou la directrice a identifié dans les dossiers des élèves, les profils qui correspondent à mon étude selon le critère défini ci-dessus. Après chaque réunion, le directeur ou la directrice est entré(e) en contact, par téléphone, avec les parents concernés pour les informer de mon projet. Par la suite, j'ai rédigé et déposé à la direction de chaque école une correspondance (cf. Annexe 1.4.) expliquant mon projet de recherche doctorale et un formulaire de consentement éclairé (cf. Annexe 1.5.) à l'intention des parents concernés. Ces deux documents ont été transmis aux parents par les directeurs et les directrices. Ce choix a été fait pour réduire les problèmes logistiques.

Du mois de juin 2017 au mois de mars 2018, 100 parents (pères et mères) d'enfants avec un TSA ont été sollicités pour un entretien. Seulement 13 d'entre eux ont répondu et accepté de participer à mon étude. Les refus sont analysés ci-après. À ce moment-là, j'ai été autorisé par ces 13 parents à consulter les dossiers de leur enfant.

Pour continuer le processus de recrutement, dans un second temps, au cours du mois de mars 2018, j'ai eu à nouveau recours à l'aide des directeurs et directrices des quatre écoles susmentionnées et de deux professionnels exerçant dans un centre de thérapie pour enfants avec un TSA, rencontrés par le biais de l'un des 13 parents susmentionnés. Le directeur ou la directrice m'a remis les coordonnées des parents qui n'avaient pas répondu à ma première demande. Ainsi, j'ai relancé moi-même les démarches auprès d'eux (les parents…). Je les ai contactés directement par téléphone et ai fixé un rendez-vous pour la remise des courriers. Par la suite, neuf autres parents ont répondu et accepté de participer à cette recherche au cours des mois de novembre et décembre 2018. J'ai été également autorisé par ces derniers à consulter les dossiers de leur enfant.

J'ignore les raisons exactes pour lesquelles les autres parents ont refusé de m'accorder un entretien. Le refus de participer à une recherche est légitime et n'exige aucune justification motivée des personnes (Pagès, 2008). Selon cet auteur, le refus peut être parfois lié au thème de la recherche. D'après cette même source, dans certains cas, l'individu contacté peut se sentir incompétent pour répondre aux questions de l'enquêteur ; dans d'autres cas, le désintérêt de l'enquêté peut être lié à son vécu (expériences, ressentis…) et à ses croyances, ou à l'objet ; enfin, le refus peut être lié également à une indisponibilité relative au manque de temps. Dans ce contexte, il paraît plausible qu'au moins une partie des refus ait pu être liée, d'une part, au thème de mon étude et, d'autre part, au vécu et aux croyances des parents par rapport aux TSA. Les parents concernés peuvent avoir du mal à en parler, et adoptent par conséquent des stratégies de *coping* centrées sur l'émotion : déni, évitement ou évacuation, par exemple. Enfin, il est à noter que le terme « TSA » (autisme) est employé en Haïti depuis peu.

6.2.3. Méthode de recueil et d'analyse des données

Dans le cadre de cette étude, l'entretien semi-directif a été retenu pour recueillir les données et l'analyse de contenu a été adoptée pour les traiter. La spécificité de chacune de ces deux méthodes a été déjà présentée aux points 2.1.3 et 2.1.5.1.

6.2.3.1. Déroulement des entretiens

J'ai réalisé 20 entretiens avec les 22 participants : 18 entretiens semi-directifs individuels (15 mères, 3 pères) et deux entretiens semi-directifs collectifs avec deux couples de parents. Chaque entretien a duré en moyenne 1 heure et 30 minutes. Les entretiens ont été réalisés dans des lieux variés : 11 parmi eux ont eu lieu au domicile des participants, cinq dans les lieux de travail des interviewés, trois dans l'établissement scolaire des enfants concernés et un dans la voiture d'un couple de parents.

J'ai réalisé tous les entretiens en créole (langue maternelle des enquêtés), les ai enregistrés sur support audio puis transcrits en totalité avec l'accord des enquêtés. Après les avoir transcrits en créole, je les ai traduits en français. Les transcriptions et leurs traductions ont été codées de #01 à #20. Après cette étape, j'ai soumis les transcriptions et leurs traductions à un enseignant-chercheur de l'Université d'État d'Haïti déjà mentionné au point 2.5.1.2 du chapitre II, pour vérifier la fidélité des traductions, tout en respectant les mêmes principes déjà indiqués au même point susmentionné. Il m'a fait des propositions de corrections et j'ai procédé aux corrections qu'il m'avait suggérées.

La conduite de certains entretiens était délicate. Au cours des échanges, cinq mères ont versé des larmes ; six participants (cinq mères et un père) ont évoqué d'autres événements traumatiques n'ayant, en apparence, aucun lien avec le sujet traité, par exemple, la mort d'un proche, des accidents de la vie ; enfin, sept autres parents (cinq mères et deux pères) m'ont posé des questions n'ayant pas de rapport avec le sujet traité, il s'est agi de questions concernant leur vie privée. Il n'était pas facile pour moi en tant que chercheur de réagir et de répondre à leurs questions. Par ailleurs, il ne m'a pas été aisé, en tant qu'interviewer haïtien, de conduire des entretiens ayant rapport avec la croyance traditionnelle haïtienne auprès d'interviewés haïtiens. Par exemple, certaines questions de relance liées *au vodou* ont provoqué un sentiment de malaise chez sept participants, et j'ai été pris à partie par ces derniers en me demandant de dire ce que je sais sur le sujet. En tant que compatriote, ils estimaient que je devais avoir le même niveau de connaissances qu'eux sur le sujet. Si bien que des fois, ils ont répondu à mes relances : « *mais vous êtes haïtien comme moi. Vous connaissez bien les choses comme moi* ». Cette proximité culturelle a empêché, d'une part, les participants d'expliquer les choses en profondeur et, d'autre part, elle m'a empêché d'aller plus loin dans les relances liées au *vodou*. J'ai choisi d'adopter cette posture, c'est-à-dire de ne pas aller en profondeur dans mes relances liées au *vodou*, de manière à ce que le bien-être psychologique des participants ne soit pas affecté par mes questions.

6.2.3.2. Présentation du guide d'entretien

J'ai construit un guide d'entretien à partir de celui de Sigouin (2004). Pour étudier la conception des parents d'origine haïtienne d'enfants avec un TSA au Québec, cette auteure a construit un guide d'entretien inspiré du cadre d'analyse du modèle explicatif de la maladie développé par Kleiman (1980). Pour construire son guide d'entretien, Sigouin (2004), avait repris un guide d'entretien élaboré par Gray (1995) pour analyser les modèles explicatifs des parents australiens à partir des catégories suivantes : l'étiologie, l'apparition des symptômes, la physiopathologie et le traitement des TSA en y intégrant d'autres questions ayant rapport avec la croyance traditionnelle haïtienne, en particulier le *vodou*.

Pour construire mon guide d'entretien, j'ai repris une série de questions du guide d'entretien de Sigouin (2004) en y ajoutant, d'une part, une généralité présentant les caractéristiques sociodémographiques des participants, et d'autre part, des questions liées (1) aux attributions inférées aux TSA, (2) à la nomination des TSA en créole, (3) au rapport existant entre les

représentations sociales des parents et le choix de scolarisation de leur enfant et (4) enfin, au soutien reçu par les parents au sein de l'école pour faire face au TSA de leur enfant.

Mon guide d'entretien contient cinq grands thèmes présentés ci-dessous. Ils ont été prédéfinis au regard du cadre théorique des attributions causales et des représentations sociales, et de la revue de littérature des TSA, en particulier la qualité de vie des parents d'enfants avec un TSA. Ces différents éléments sont présentés dans ce qui suit.

Thème 1 : Désignation des TSA en créole et représentations des TSA

Ce thème tient compte des mots utilisés en créole pour désigner une personne avec un TSA et des définitions des mots. Ces définitions permettront d'identifier les représentations qu'ont les parents d'enfants haïtiens avec un TSA sur les TSA.

Thème 2 : Attributions causales des TSA

Trois objectifs sont poursuivis au regard de ce thème : (1) découvrir les causes attribuées aux TSA par des parents d'enfants haïtiens dans la construction du sens autour de ces troubles ; (2) découvrir la perception des parents concernés par le regard des autres sur le TSA de leur enfant ; (3) comprendre comment les parents concernés se positionnent vis-à-vis du regard des autres sur le TSA de leur enfant.

Thème 3 : Diagnostic de TSA

Il s'agit, par rapport à ce thème d'identifier d'une part, les instigateurs du diagnostic des TSA, et d'autre part les réactions des parents d'enfants haïtiens avec un TSA à l'annonce du diagnostic.

Thème 4 : Parents haïtiens et la scolarisation de leur enfant avec un TSA

L'objectif de ce thème est de découvrir les raisons qui guident les parents haïtiens à scolariser leur enfant avec un TSA à l'école spéciale.

Thème 5 : Soutien reçu par les parents au sein de l'école

Il s'agit, par rapport à ce thème de découvrir les différents types de soutien reçu par les parents de la part du personnel scolaire (directeur, enseignant, psychologue, orthophoniste…) pour faire face au TSA de leur enfant.

6.2.4. Exploitation des entretiens

Pour exploiter mes entretiens semi-directifs, j'ai procédé de la façon suivante.

1. Les entretiens ont été transcrits en créole. J'avais prévu de soumettre les transcriptions en créole aux enquêtés pour vérifier l'exactitude de leurs propos au cours du mois de décembre 2018, mais en raison de la conjoncture sociopolitique d'Haïti à l'époque (manifestations, routes barrées pendant trois mois…), cette étape n'a pas pu être respectée.
2. Les transcriptions en créole ont été traduites en français.
3. Les transcriptions (créole) et leurs traductions françaises ont été soumises à l'enseignant-chercheur évoqué au point 2.5.1.2, pour une vérification de la fidélité des traductions. Les transcriptions et leurs traductions ont été anonymées : les noms des parents et de leur enfant, des écoles, des centres et cabinets spécialisés de diagnostic et d'accompagnement, des lieux… ont été retirés de façon à éviter le plus possible, que les enquêtés ou les personnes qu'ils ont citées puissent être reconnus. L'enseignant-chercheur m'a proposé des corrections dans les traductions que j'ai acceptées et faites.
4. Un travail de déchiffrement centré sur chaque entretien traduit en français a été réalisé. Il a consisté à lire chaque entretien séparément et à plusieurs reprises pour y identifier les différents thèmes et les catégories à coder. Les différents thèmes identifiés dans les entretiens ont été soulignés en rouge.
5. Les *verbatim* pour chaque thème ainsi identifié ont été soulignés en jaune dans tous les entretiens. Il s'agit du segment de texte dont la taille est supérieure aux thèmes qui permet de comprendre la signification exacte de l'affirmation de l'enquêté.
6. Une grille d'analyse pour les catégories de l'étude à coder (cf. Annexe 10) a été construite à partir des six thèmes du guide d'entretien.
7. Les *verbatim* pour l'ensemble des thèmes identifiés à l'étape cinq ont été copiés dans la grille d'analyse, catégorie par catégorie.
8. Les *verbatim* classés à l'étape sept ont fait l'objet d'un travail d'analyse et d'interprétation.

Avant d'exposer les résultats au chapitre suivant, il me paraît important de présenter les différentes catégories et sous-catégories de l'étude.

6.2.5. Formation des catégories et sous-catégories de l'étude

J'ai opté pour le modèle de la formation de catégorie mixte, présenté ci-dessus (cf. point 2.5.1.2.) en fonction de mon cadre théorique et de la revue de littérature. Les catégories de mon étude ont été définies à partir de la revue de la littérature et les sous-catégories, à partir

de l'analyse des entretiens. Le tableau suivant présente les catégories et sous-catégories de l'étude pour les six thèmes de mon guide d'entretien.

Tableau 13 : Catégories et sous-catégories

No.	Thèmes	Catégories	Sous-catégories
1	**Désignation des TSA en créole et définitions des mots**	Désignation des TSA en créole	-
		Définition des mots utilisés en créole pour désigner un enfant avec un TSA	-Explications rationnelles - Explications surnaturelles
2	**Attributions causales des TSA**	Attributions causales des parents d'enfants haïtiens avec un TSA	- Volonté de Dieu - Raison médicale/psychologique liée à la mère - Raison médicale liée à l'enfant - Séparation des parents - Tremblement de terre - Antécédents familiaux
		Perception des parents sur le regard des autres sur les TSA	- Envoûtement - Autres perceptions
		Positionnement des parents sur le regard des autres sur les TSA	-
3	**Diagnostic de TSA**	Instigateur du diagnostic de TSA	- À la demande de l'école - À l'initiative personnelle des parents - À la demande d'un médecin
		Attentes des parents vis-à-vis du diagnostic	- Mettre fin à l'errance diagnostique - Confirmer un premier diagnostic
		Vécu des parents à l'annonce du diagnostic	- Choc émotionnel - Remise en cause du diagnostic -Isolement ou retrait social
4	**Parents et scolarisation de leur enfant avec un TSA**	École spéciale	-
		École ordinaire	-
5	**Soutien reçu par les parents au sein de l'école pour faire face au TSA de leur enfant**	De la part du directeur	-
		De la part des enseignants	-
		De la part d'autres personnels scolaires (psychologue, orthophoniste…)	-

Enfin, afin d'améliorer la validité de mes résultats, j'ai calculé la fidélité inter-juges. Pour cela, 10% de mes entretiens ont été soumis à un deuxième codeur pour vérifier la validité des catégories et sous-catégories. Il s'agissait d'un étudiant en Master 2 « Pratiques inclusives, handicap, accessibilité et accompagnement », spécialité Conseiller en accessibilité et accompagnement des publics à besoins particuliers à l'INSHEA. Quatre-vingt-quinze pour cent des résultats de ses codages correspondaient aux miens.

6.3. Résultats et discussion

Les résultats sont présentés, analysés et discutés ci-dessous, thème par thème dans l'ordre suivant : (1) la désignation des TSA en créole et définitions des mots ; (2) les attributions causales des TSA ; (3) le diagnostic de TSA ; (4) les parents et la scolarisation de leur enfant avec un TSA ; (5) le soutien reçu par les parents au sein de l'école pour faire face au TSA de leur enfant.

Les *verbatim* sélectionnés dans chaque catégorie et qui sont insérés dans le corps du texte pour « faire parler » ces thèmes (Paillé & Mucchielli, 2016), ont été choisis en fonction de leur pertinence et leur significativité. Il s'agit de ceux ayant plus d'énoncés, d'informations et de ressemblance (Paillé & Mucchielli, 2012) permettant de comprendre le phénomène en question. Mes résultats contiennent un grand nombre d'extraits. Je cite les interviewés pour présenter des cas concrets afin de faire ressortir la cohérence et l'incohérence de leurs propos. Leurs différents points de vue forment par la suite un tableau homogène. L'ensemble des *verbatim* pour chaque thème se trouvent en annexe 9.6.

6.3.1. Désignation des TSA en créole et définitions des mots

Pour ce thème, je présente d'abord l'ensemble des mots et groupes de mots utilisés en créole pour désigner une personne avec un TSA et par la suite, les définitions des mots.

6.3.1.1. Désignation des TSA en créole

Concernant cette catégorie les parents d'enfants haïtiens avec un TSA étaient invités à répondre à la question suivante : « Connaissez-vous une expression créole ou un mot qui peut décrire/résumer la différence de [prénom de l'enfant] ? ». Ainsi, 15 mots et groupes de mots en créole ont été utilisés par ces parents pour désigner les enfants avec un TSA. Les définitions de l'ensemble des mots sont présentées ci-après. Il convient de signaler qu'un participant pouvait désigner plusieurs mots à la fois. La figure suivante présente ces mots en créole et leurs fréquences de désignation.

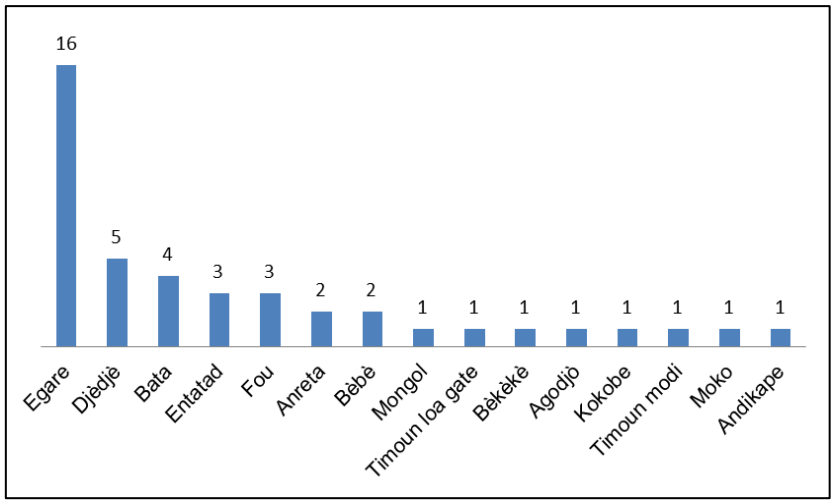

Figure 8 : Fréquence des mots créoles utilisés par les parents pour désigner une personne avec un TSA

6.3.1.2. Définitions des mots utilisés pour désigner une personne avec un TSA

Les parents d'enfants haïtiens avec un TSA, après avoir utilisé les différents mots ci-dessus pour désigner une personne avec un TSA en créole, ont apporté des explications à ces mots. Trois dictionnaires ou lexique du créole haïtien (Olivier, 2014 ; Védrine, 2005 ; Vilsaint, 1991) ont été consultés pour comparer les définitions des mots donnés par les parents pour désigner une personne avec un TSA avec les définitions contenues dans les dictionnaires de créole. Six des quinze mots employés par les parents ont été retrouvés dans deux de ces dictionnaires (Védrine, 2005 ; Vilsaint, 1991), et sont présentés dans le tableau ci-dessous. Les définitions ou le sens d'usage de ces mots se rapprochent des définitions fournies par les parents (cf. Figures 9 à 14).

Tableau 14 : Définitions des mots employés par des parents d'enfants avec un TSA pour désigner une personne avec un TSA selon trois dictionnaires du créole haïtien

Mot créole	Nature ou fonction	Définition/sens d'usage en créole	Traduction française du sens d'usage
Bèbè	Attribut/nom	*Li pa ka pale* (Vilsaint, 1991)	Qui ne peut pas parler
Bèkèkè	Attribut	*Li pa ka di yon mo* (Vilsaint, 1991)	Qui ne peut pas dire un mot/ difficulté de communication
Egare	Attribut/nom	*Pitit sa egare, bonanj li gen lè pa sou li* (Vilsaint, 1991)	Qui est dépourvu de son état mental
Entatad	Attribut/nom	-	« Attardé mental» ou retard mental (Védrine, 2005)
Fou	Attribut	*Moun ki pa byen nan tèt* (Védrine, 2005; Vilsaint, 1991)	Personne atteinte de trouble mental
Kokobe	Attribut/nom	*Misye kokobe, li pa ka fè anyen* (Védrine, 2005; Vilsaint, 1991)	Qui est « perclus » (infirme ou invalide), qui ne peut rien faire

Après analyse, les explications des 15 mots employés par les parents ont été regroupées en deux catégories : explications rationnelles et explications surnaturelles. Les mots sont définis ci-dessous en ordre croissant par fréquence de désignation. Le code d'identification de chaque participant est indiqué à côté de sa (ses) définition(s).

Les figures 9 à 14 ci-dessous présentent les définitions rationnelles et/ou surnaturelles données par les parents d'enfants haïtiens avec un TSA pour désigner une personne avec un TSA.

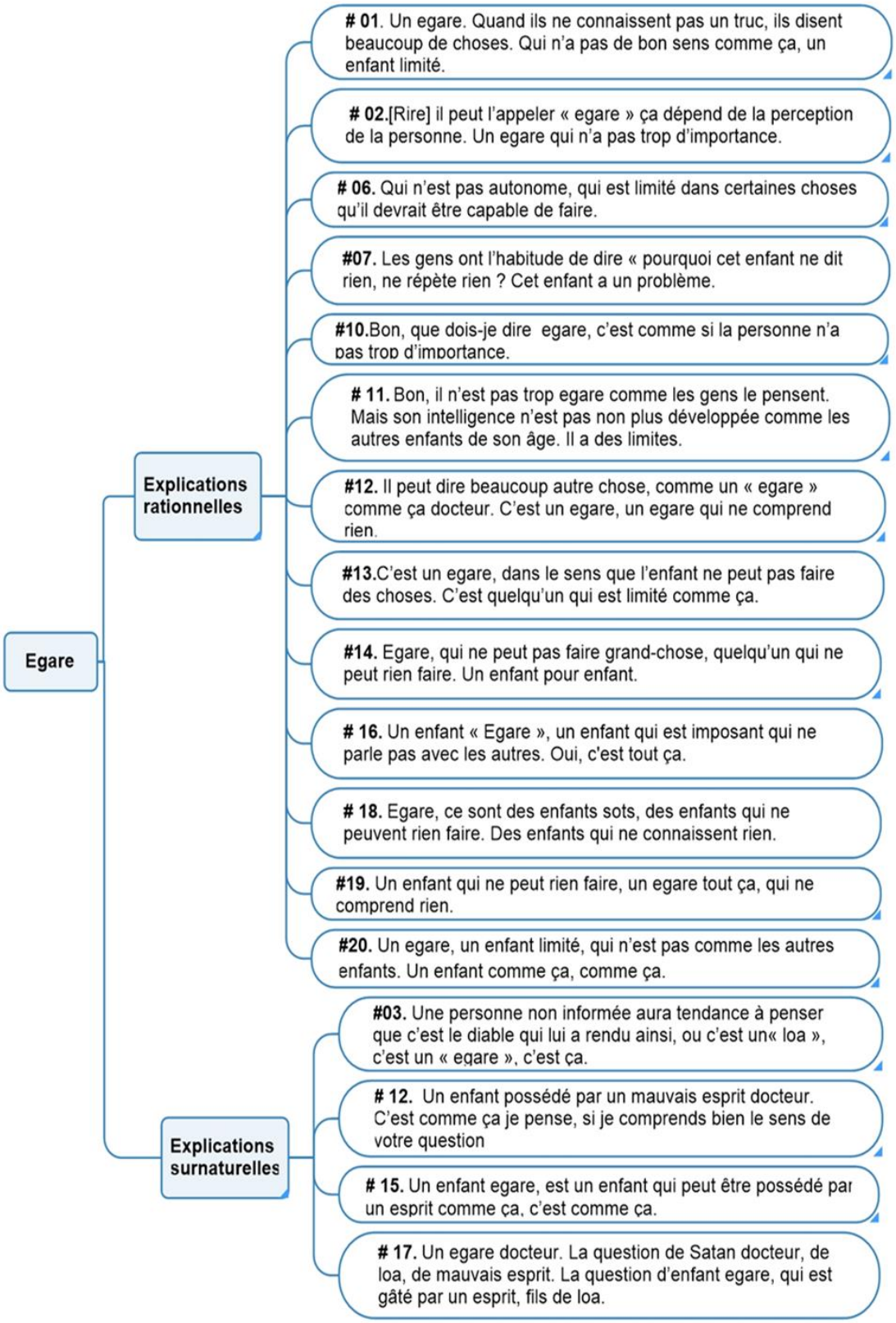

Figure 9 : Définitions du mot *egare* fournies par les parents

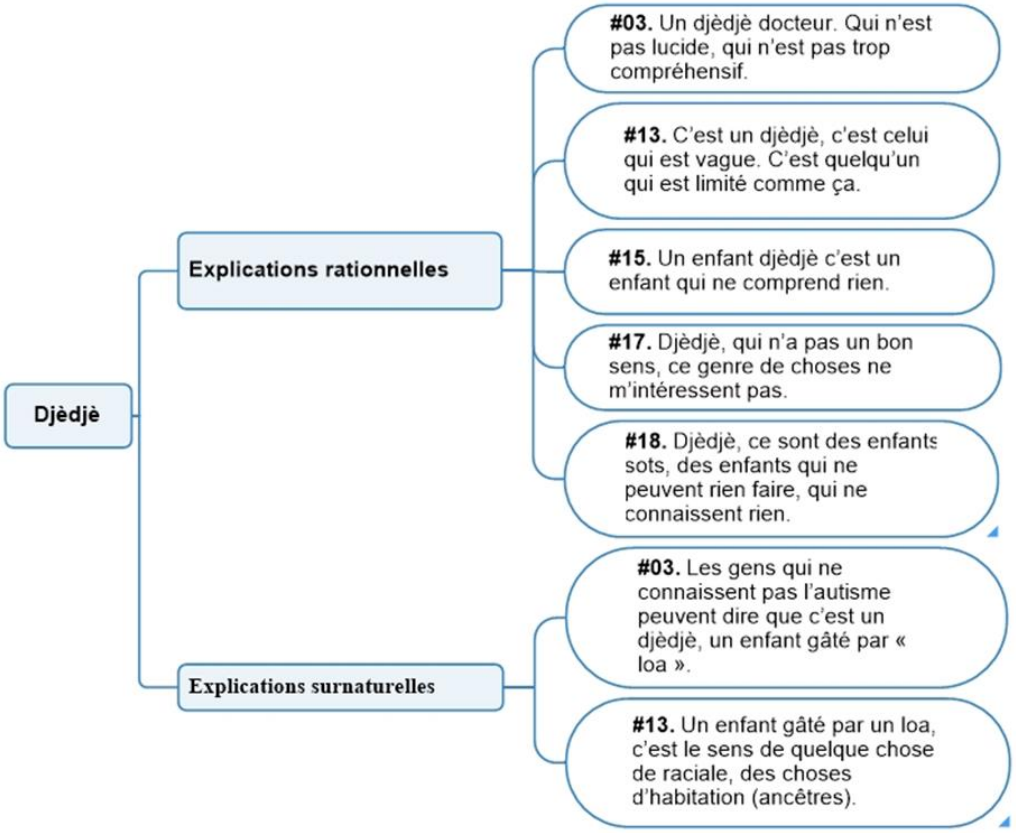

Figure 10 : Définitions du mot *djèdjè* fournies par les parents

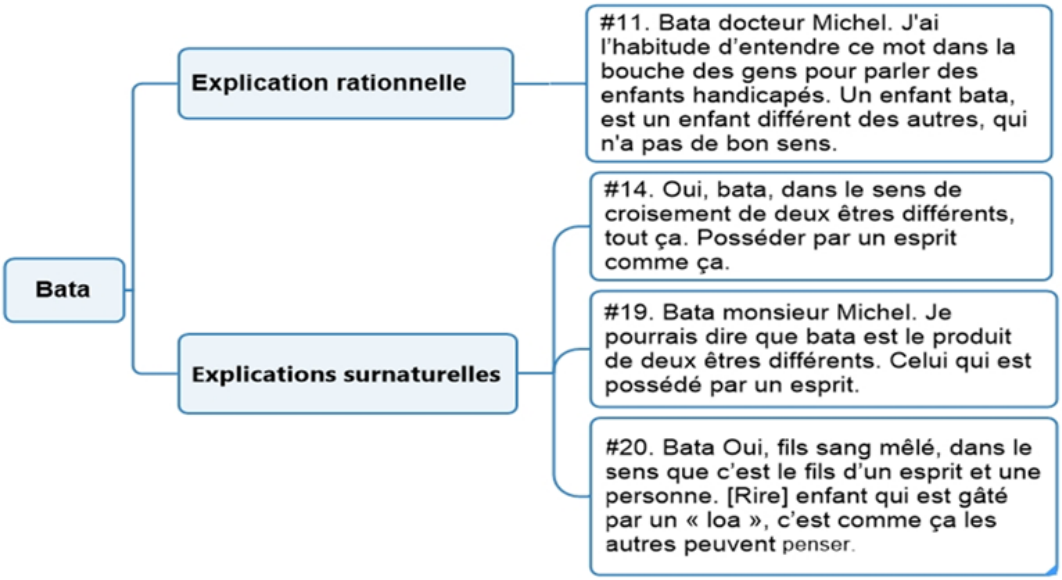

Figure 11 : Définitions du mot *bata* fournies par les parents

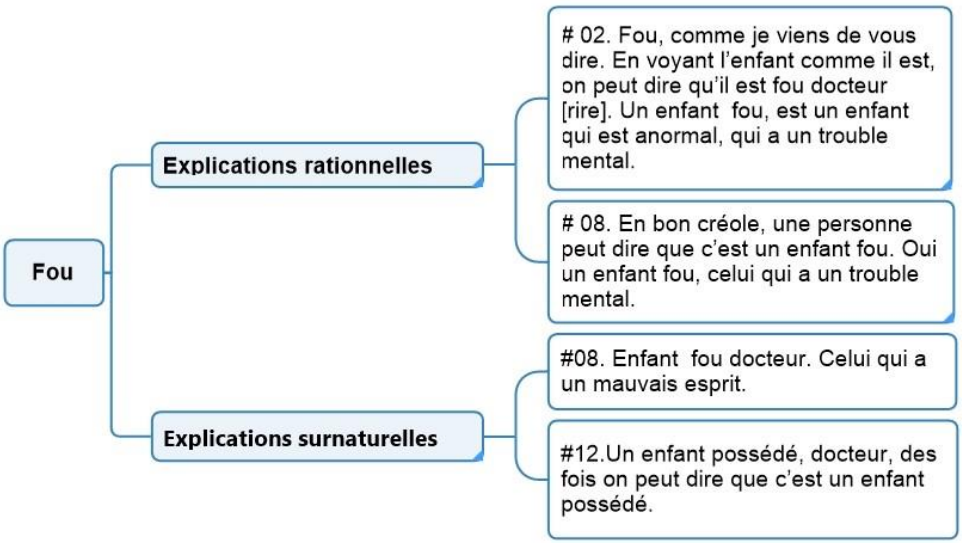

Figure 12 : Définitions du mot *fou* fournies par les parents

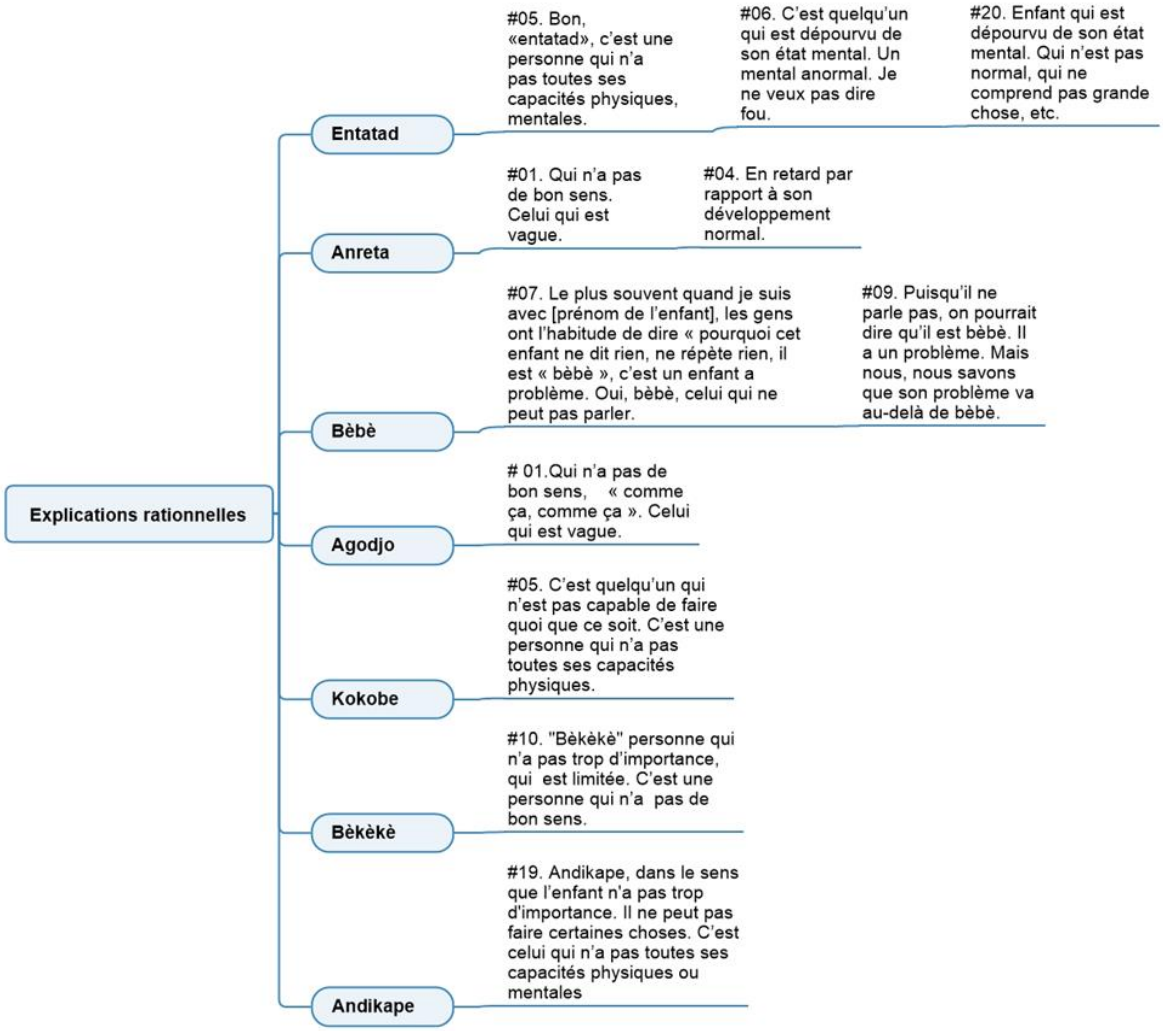

Figure 13 : Définitions des mots renvoyant uniquement à des explications d'ordre rationnel fournies par les parents

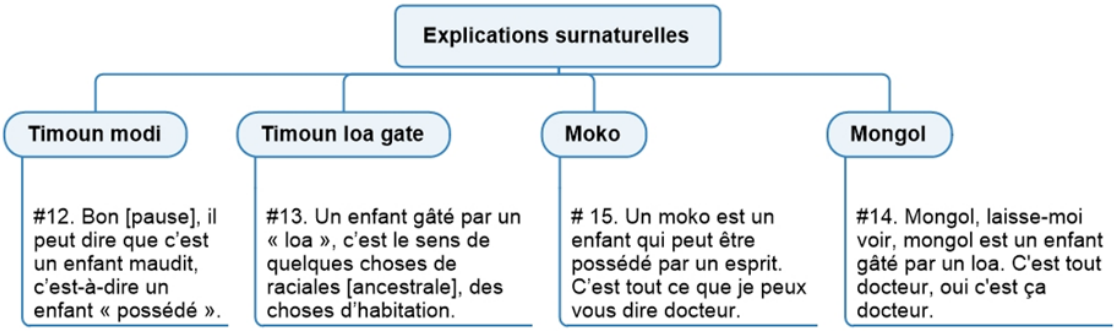

Figure 14 : Définitions des mots renvoyant uniquement à des explications d'ordre surnaturel fournies par les parents

Par rapport aux définitions des mots utilisés pour désigner une personne avec un TSA, il s'est agi d'identifier les représentations qu'ont les parents d'enfants haïtiens avec un TSA sur les TSA. Les résultats ont montré que chaque participant a utilisé au moins un mot en créole pour désigner une personne avec un TSA. L'analyse des définitions des mots utilisés pour désigner une personne avec un TSA permet de comprendre que les parents d'enfants haïtiens avec un TSA représentent les TSA de deux façons différentes.

En premier lieu, ils recourent à des explications rationnelles. Celles-ci ont été identifiées dans les énoncés des parents sous différentes formes : limitation fonctionnelle, difficulté de communication et d'interaction sociale, retard de développement et enfant à problème.

J'ai considéré que les propos des parents d'enfants haïtiens avec un TSA indiquent une limitation fonctionnelle, lorsque ces derniers utilisent les expressions suivantes pour parler de leur enfant : « *enfant qui n'a pas de bon sens* », « *enfant qui n'est pas lucide* », « *celui qui a une déficience mentale* », « *enfant qui n'est pas autonome* », « *celui qui ne comprend rien* », « *qui ne peut pas faire grande chose* », « *qui est limité* », « *qui ne possède pas toute sa capacité mentale* ». Par ailleurs, les propos des parents renvoient à une difficulté de communication et d'interaction sociale, lorsque ces derniers utilisent les expressions suivantes pour parler du TSA de leur enfant : « *enfant qui ne parle pas avec les autres* », « *celui qui ne peut rien dire* », « *enfant bèbè, celui qui ne parle pas* ». En outre, les propos des parents évoquent un retard de développement, quand les mots et les groupes de mots désignés en créole pour nommer un enfant avec un TSA indiquent un écart entre l'enfant avec un TSA et les autres enfants du même âge. Enfin, des parents ont utilisé d'autres expressions comme : « *enfant pour enfant* », « *enfant comme ça, comme ça* », « *qui n'est pas normal* ». À la lumière de ma connaissance de la langue créole, ces expressions dans le contexte haïtien sont

équivalentes à « bon à rien ». Elles renvoient à un écart à la norme, lié à une forme de marginalisation. Dans le contexte haïtien, il a été déjà rapporté dans littérature que « les personnes handicapées sont socialement considérées comme des personnes qui n'apportent rien […]. Insignifiantes et inférieurs, elles n'ont vocation qu'à jouer un rôle mineur dans leur environnement social » (Lomo Myazhiom & Reichhart, 2020, p. 165).

En second lieu, les parents d'enfants haïtiens avec un TSA recourent à des explications surnaturelles pour parler de TSA. Les expressions suivantes ont été utilisées par des parents haïtiens pour nommer un enfant avec un TSA en créole : « *un enfant comme celui-ci, est un enfant possédé par un esprit* » ; « *celui qui a un mauvais esprit* » ; « *enfant gâté par un loa, par un esprit* » ; « *fils d'un loa, d'un esprit* ».

La réflexion portant sur les définitions des mots désignés pour nommer les TSA susmentionnées me permet de mettre en exergue deux éléments importants déjà rapportés dans la littérature sur les représentations du handicap dans le contexte haïtien. Il s'agit de (1) la représentation défavorable à l'égard du handicap et (2) la construction de sens autour du handicap pour contrôler la situation.

6.3.1.2.1. De la désignation des TSA en créole aux représentations défavorables des TSA

Dans les sociétés traditionnelles, les éléments symboliques et socioculturels sont déterminants dans l'identification et la désignation des troubles et des maladies (Bibeau, 1978). Dans ces sociétés, selon cet auteur, toutes les maladies et tous les troubles possèdent des codes (mots pour les nommer ou les désigner…) étiologiques locaux. Selon Béliard et Eideliman (2014), la manière dont l'individu explique son handicap ou celui de ses proches, est indissociablement liée à la façon dont il le pense ou le représente. En effet, les mots et les groupes de mots utilisés en créole par des parents d'enfants haïtiens avec un TSA pour désigner une personne avec un TSA s'enracinent dans la construction de sens autour de ces troubles dans un contexte culturel bien déterminé. Cette construction de sens est liée aux représentations qu'ils élaborent autour des TSA. L'ensemble des mots et des groupes de mots créole qu'ils utilisent ou qu'ils estiment que les autres haïtiens utilisent pour désigner une personne avec un TSA, sont des mots à connotation dévalorisante et discriminatoire dans le contexte haïtien. Ce n'est pas une surprise que les mots *egare, entatad* sont les plus utilisés par des parents pour désigner une personne avec un TSA en créole. Dans le contexte haïtien, à la lumière de ma connaissance de la langue créole, ces mots sont péjoratifs et marquent une

exclusion sociale. En Haïti, qualifier quelqu'un d'*egare* (Damus, 2016), ou *entatad*, suppose que la personne est dépourvue d'une certaine faculté intellectuelle.

En outre, la représentation défavorable à l'égard du TSA peut se comprendre au regard du mot *bata* (bâtard[45]) utilisé pour désigner un enfant avec un TSA. Un *bata*, selon les explications des parents haïtiens, est le produit de deux êtres différents : esprit et humain. Il s'agit, selon une conception dominante en Haïti, d'une action néfaste d'un esprit (*loa*) sur un humain pour avoir commis une erreur (Calvot, Rizk & Herlemont-Zoritchak, 2012 ; Damus, 2016). Enfin, la représentation défavorable vis-à-vis du TSA se fait remarquer par rapport au groupe de mot *timoun modi* [enfant maudit] désigné pour nommer un enfant avec un TSA. En effet, la malédiction dont les parents d'enfants avec un TSA parlent, peut venir d'un *loa*, c'est-à-dire d'une action maléfique d'un esprit. Damus (2016), rapporte qu'en Haïti le handicap est communément perçu comme une punition, une malédiction par la personne concernée elle-même, ses proches et les membres de la collectivité. En ce sens, les représentations sociales des parents d'enfants haïtiens avec un TSA sur les TSA les guident dans la façon de nommer et de définir ces troubles, comme stipulent la théorie du noyau central (Abric, 1994, 2003 ; Flament, 1995) et le cadre analytique des représentations sociales de Jodelet (1986).

Plusieurs auteurs (Bijoux, 2010 ; Dugué & Dépestre, 2017 ; Jacobson, 2008 ; Janvier, 2020 ; Lomo Myazhiom & Reichhart, 2020 ; Maurice, 2018 ; Phillips, 2011 ; Regulus, 2020 ; Wamba, 2020) déjà évoqués ont reconnu que la société haïtienne est marquée par des représentations défavorables à l'égard du handicap, de la maladie et des troubles. Par ailleurs, Tremblay (1995), dans son étude réalisée auprès des mères haïtiennes d'enfants malades rapporte que face à l'infortune, les mères développent des théories explicatives liées aux croyances traditionnelles pour donner sens à la situation.

6.3.1.2.2. Définition des TSA, une construction de sens pour contrôler la situation

Dans l'entretien avec Albert Memmi, Poizat (2005a, p. 9), souligne que « lorsque l'espèce humaine se trouve devant une difficulté insurmontable sur le plan technique, elle fait appel à des réponses magiques, mythiques, religieuses, imaginaires ». Le discours des parents haïtiens d'enfants avec un TSA dans mon étude corrobore cette affirmation. En effet, dans la construction de sens autour du TSA de leur enfant, les parents d'enfants haïtiens rejettent le consensus de l'hypothèse de l'origine génétique des TSA trouvé par les scientifiques au bénéfice d'autres hypothèses. Sigouin (2006), a constaté également ce rejet de l'hypothèse de

[45] Qui n'est pas de race pure.

l'origine génétique dans son étude réalisée auprès des parents d'origine haïtienne d'enfants avec un TSA vivant au Québec. Toutefois, les causalités dominantes inférées au TSA de leur enfant par des parents dans mon étude sont celles liées au divin. Ces résultats ne sont pas surprenants. Ils sont liés aux croyances des parents. En effet, selon les observations de certains auteurs (Azaunce, 1995, cité par l'OMS & l'OPS 2010 ; Bijoux 2010 ; OMS & OPS, 2010), la religion occupe une place centrale dans tous les aléas de la vie des Haïtiens.

Cette construction de sens observé dans mon étude, a été déjà rapportée par Tremblay (1995). Selon cette auteure, en Haïti, que l'on soit catholique, protestant (baptiste, adventiste, pentecôtiste), vodouisant ou magicien, Dieu ou le diable (*loa, mauvais esprits, Satan*) est souvent désigné comme causes de la maladie, des troubles et du handicap. Moustache (2002), a fait cette même observation dans ses pratiques cliniques auprès des Haïtiens en Guadeloupe. Cependant, ses résultats diffèrent de ceux de Sigouin (2006), qui n'a pas trouvé de lien entre les croyances et les TSA chez les parents d'origine haïtienne d'enfants avec un TSA au Québec. Dans la construction de sens autour des TSA dans mon étude, deux formes de croyances ont été observées chez les parents d'enfants haïtiens avec un TSA : croyance liée à Dieu et celle liée aux *loas.*

6.3.2. Attributions causales des TSA

À ce sujet, je présente d'une part, les différentes explications causales du TSA de leur enfant fournies par les parents haïtiens ayant participé à cette étude, et d'autre part, les différentes explications causales que les parents concernés estiment que les Haïtiens attribuent aux TSA. Enfin, je présente le positionnement des parents vis-à-vis du regard des autres sur le TSA de leur enfant.

6.3.2.1. Attributions causales des parents d'enfants haïtiens avec un TSA

Les parents d'enfants haïtiens avec un TSA, ont attribué plusieurs causes au TSA de leur enfant. Une seule mère n'a avancé aucune cause concernant le TSA de son fils. Celle-ci a expliqué la différence de son fils de cette manière :

> *Je pense que cette situation n'a aucun lien avec un truc. Il est né comme ça. Il est né comme ça. C'est ça.* (entretien #02)

La figure ci-dessous présente les fréquences d'occurrences des attributions causales des parents d'enfants haïtiens avec un TSA.

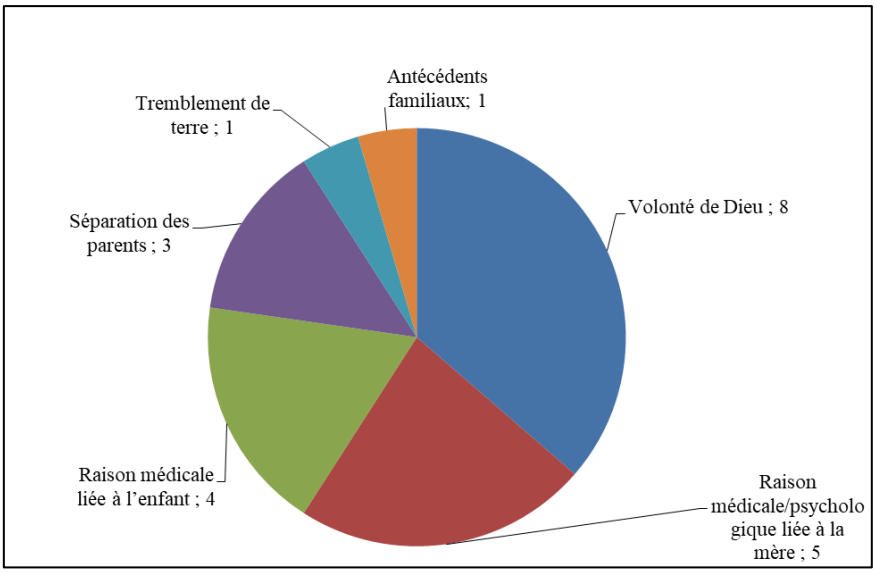

Figure 15 : Répartition des attributions causales des TSA des parents haïtiens

L'analyse des différentes causes avancées par les parents pour expliquer le TSA de leur enfant peuvent-être regroupées en deux grandes catégories : causes liées aux facteurs surnaturels et celles liées aux facteurs rationnels.

6.3.2.1.1. Attributions causales liées aux facteurs surnaturels

Parmi les différentes causes énoncées par les participants pour expliquer le TSA de leur enfant, la volonté de Dieu est celle ayant le plus d'occurrences (cf. Annexe 9.6.). Pour cette catégorie, toutes les explications viennent des mères et se complètent. Ainsi, une mère explique le TSA de son fils avec ces mots :

> *C'est notre fils que Dieu nous a donné, nous sommes obligés de l'accepter tel qu'il est. Bon, mais ça nous dérange.* (entretien #08)

Une autre mère affirme :

> *Que la volonté de Dieu soit faite. Bon Dieu ne donne jamais une charge à quelqu'un pour ne pas être capable de la tenir. C'est la volonté de Dieu. Bon, Dieu sait tout* [Moi : Vous pensez que Dieu est responsable de la situation de votre fille ?]. (entretien # 14)

Parmi les huit mères, deux ont essayé de déterminer leur responsabilité personnelle dans le TSA de leur enfant, en le liant à une faute qu'elles ont elles-mêmes commise envers Dieu. En ce sens, elles essaient de trouver leur part de responsabilité dans ce qui arrive. La première stipule :

> *J'ai demandé à Dieu pourquoi c'est moi ? Je disais, Bon Dieu ! Il existe des parents qui possèdent dix enfants normaux, pourquoi c'est moi ? J'ai dit à Bon Dieu : est-ce que c'est à cause de mes péchés ? J'ai fait toutes sortes de réflexions. Des fois, je me disais : est-ce que c'est à cause de mes péchés ?* (entretien #05, la mère)

La seconde souligne :

> *J'ai passé plus d'un mois à demander pardon à Dieu pour une faute que j'avais commise. Je disais à Dieu, pourquoi c'est moi ? Au final, je me suis dit, bon, si Dieu a choisi de me donner une fille pareille, c'est sûr qu'il voir que je pouvais la supporter peut-être.* (entretien #06)

Dans l'ensemble, ces mères invoquent la volonté de Dieu dans la survenue du TSA de leur enfant. Cette forme de construction de sens autour des TSA renvoie à une forme de croyance en un monde juste déjà évoquée dans la littérature (Lerner & Simmons, 1966). En revanche, même si les parents n'ont pas évoqué explicitement la volonté des *loas* comme cause du TSA de leur enfant, des éléments allant en ce sens ont été identifiés dans le discours de deux parents.

- Dieu dans la construction de sens autour des TSA : croyance en un monde juste

Dans la conception judéo-chrétienne, la notion de Dieu représente un ordre unique et se place au-delà de l'entendement humain (Tremblay, 1995). D'après cette conception, le chrétien n'a pas de contrôle sur les actions de Dieu. En ce sens, la maladie, la mort, le handicap ou tous les malheurs qui arrivent à l'homme sont expliqués au regard du destin de Dieu (Tremblay, 1995). Au regard de cette conception, Poizat (2005b, p. 22) souligne que « les dieux fabriquent la maladie mentale et la déficience lorsqu'ils punissent les déviants ». Cet auteur se réfère à un passage biblique, le Deutéronome chapitre 28, verset 27, qui stipule : « l'Éternel te frappera de délire, d'aveuglement, d'égarement d'esprit et tu tâtonneras en plein midi comme l'aveugle dans l'obscurité ». On peut dire que Dieu donne un sens à la situation chaotique des concernés. C'est la croyance en un monde juste (CMJ) décrite par Lerner et Simmons (1966). Selon cette théorie (CMJ), les gens obtiennent ce qu'ils méritent et méritent ce qu'ils obtiennent (Lerner & Simmons, 1966 ; Soudan & Gangloff, 2012).

Cette croyance en un monde juste a été observée dans les propos de la grande majorité des parents d'enfants haïtiens avec un TSA. Pour eux, Dieu n'est responsable de rien. Le malheur, la souffrance, la malchance, la frustration, l'infortune, le chagrin, sont perçus comme

légitimes quand les causalités des TSA sont expliquées au regard de Dieu. Ce sentiment semble se justifier au regard de la morale judéo-chrétienne haïtienne. Or la notion de Dieu appliquée à la morale judéo-chrétienne est marquée par le rejet de la représentation du mal (Tremblay, 1995). C'est en ce sens que certains parents chrétiens d'enfant avec un TSA en Haïti estiment avoir mérité ce qui leur est arrivé pour avoir commis un péché envers Dieu. Ils cherchent leur part de responsabilité dans ce qui arrive, tout en légitimant l'action de Dieu. C'est à ce titre que cette mère protestante, militante pour le respect des droits des personnes en situation de handicap a déclaré :

> *La nouvelle* [l'annonce du diagnostic] *m'avait vraiment choquée. Sans vous cacher docteur, j'ai passé une semaine à pleurer. Après, j'ai passé plusieurs semaines à questionner Bon Dieu. J'ai passé plus d'un mois à demander pardon à Dieu pour une faute que j'avais commise. Je disais à Dieu, pourquoi c'est moi ? Je disais à Dieu, pourquoi c'est moi tout le temps ? Au final, je me suis dit, bon, si Dieu a choisi de me donner une fille pareille, c'est sûr qu'il voit que je pouvais la supporter.* (entretien #06)

Selon cette mère, Dieu lui a donné ce qu'elle mérite. Au regard de la morale judéo-chrétienne dans la tradition haïtienne, si l'événement qui est arrivé peut être perçu comme un mal, celui-ci n'est pas tout à fait perçu comme étant dramatique. Il est perçu comme un mal qui annonce un bien à l'avenir. C'est en ce sens qu'une mère protestante ayant des connaissances sur les TSA, militante d'une association de parents d'enfants en situation de handicap et assistante thérapeute d'enfants avec un TSA a justifié le problème de son enfant.

> *Beaucoup de gens attendaient que leur enfant autiste puisse parler, moi j'ai dit « que la volonté de Dieu soit faite ». Si c'est la volonté de Dieu pour que [prénom de l'enfant] puisse parler, il parlera. Moi, je sais derrière le mal, Dieu cache toujours un bien. Au dire d'un chant très connu du monde protestant, « pi devan n'ap konprann pou ki »* [à l'avenir on comprendra pourquoi] *le malheur nous est arrivé. Pour le moment, je ne connais pas le bien qui se cache derrière le problème de mon fils, mais, je suis sûre derrière ce mal, il se cache un bien. Moi, j'attends le bien.* (entretien #07)

D'autres auteurs, ont fait ces mêmes observations dans d'autres contextes culturels dominés par la conception traditionnelle. D'après Sèye (2014), au Sénégal, la cause du handicap est attribuée à Dieu. Dieu est le seul maitre souverain, il décide ce qu'il veut. Selon les

observations de Gardou (2014), les Maoris des îles Marquises en Polynésie cherchaient du côté des puissances de l'invisible les racines des épreuves de l'existence.

- *Loa* dans la construction de sens autour des TSA, de la désobéissance à la victimisation

La responsabilité des *loas* a été mise en avant par certains parents, alors que ces derniers sont tous protestants ou catholiques, sauf une mère qui se dit croyante sans religion. En Haïti, les vodouisants attribuent les causes d'une maladie, d'un trouble, d'un handicap ou de n'importe quel malheur aux *loas*, aux manquements d'une personne envers ces êtres, à la désobéissance envers eux ou aux sorts jetés. Cette conception a été observée chez les Haïtiens par plusieurs auteurs (Brodwin, 1996 ; Corten, 2000 ; Métraux, 1958 ; Meudec, 2007 ; Moustache, 2002 ; Raphaël, 2010, 2010b, 2010c ; Tremblay, 1995). Dans la présente étude, cette conception a été identifiée dans les propos de deux parents d'enfant haïtien avec un TSA protestants, et d'autres l'ont évoquée de façon voilée. Voici comment cette mère explique que son fils est né avec un TSA suite à sa désobéissance envers un esprit.

> *Bon, comme vous le savez déjà docteur, chez nous tout est possible [rire], je ne sais pas. […]. Je me souviens quand j'étais enceinte, je rêvais de quelqu'un. Dans le rêve, un esprit m'avait dit que je dois appeler mon fils [pause] je ne me souviens pas le nom qu'il m'avait donné. Je n'ai pas porté d'attention à ce qu'on m'avait dit et j'ai appelé mon fils [prénom de l'enfant]. Après j'ai raconté ça à un ami, il m'a dit que ça* [sa désobéissance] *pourrait provoquer le problème de mon fils.* (entretien #18)

Ces rapports aux échanges symboliques aux *loas* dans les discours des autres parents sont apparus de manière indirecte sous l'expression « *an Ayiti ou lakay nou, tout bagagy posib* » (en Haïti ou chez nous, tout est possible). Cette expression – *tout est possible* – peut être interprétée de la manière suivante : « le problème de mon enfant peut être lié au sort, à la magie, à une action maléfique ou à la méchanceté des autres, des *loas* ou des esprits ». En lui demandant d'expliquer qui est à l'origine du problème de son fils, un père, explique cette expression « *tout est possible en Haïti* » :

> *Je ne sais pas. « Men an Ayiti tout bagagy posib »* [Mais en Haïti, tout est possible]. *Je ne sais rien docteur, mais en Haïti, quand quelque chose arrive à une personne, il ne faut pas le voir « konsa, konsa »* [aussi simple]. *Ça peut être simple, de même ça peut être compliqué. Oui, docteur. Ce qui arrive peut être naturel, de même ça peut venir de quelqu'un. N'est-ce pas vrai ? Nous sommes tous des Haïtiens. Vous connaissez bien ce*

que je veux dire [rire]. Vous savez bien, chez nous les gens peuvent frapper les autres par la magie tout ça. Avec la magie on peut faire plein de choses. On peut même tuer avec la magie. [Moi : Existe-t-il un lien entre la situation de (prénom de l'enfant) et la magie ?] *Je ne cherche pas à savoir, mais tout est possible en Haïti. Les choses ne sont pas aussi simples docteur.* (entretien #19)

Si dans la construction du sens autour du TSA de leur enfant, les parents d'enfants haïtiens légitiment l'action de Dieu, c'est tout à fait contraire à l'action des *loas*. Lorsque la cause du TSA de leur enfant est attribuée aux *loas*, aux esprits ou aux sorts, les parents se considèrent comme des victimes. L'idée de la victimisation est relativement facile à apprécier dans ce rapport au symbolique. C'est ainsi qu'une mère a avancé et mis en avant l'idée de la victimisation :

Mes sœurs n'ont jamais eu de la chance pour arriver au bout de leur grossesse. Ça, c'est un problème. Moi, mon premier fils est handicapé. Franchement docteur, ça c'est un problème. Vous savez chez nous docteur, il y a beaucoup de jalousie. Sérieusement docteur, il y a un problème. Un problème que je ne connais pas, mais franchement, il y a un problème. Bon, je ne sais pas docteur, mais il y a un problème dans tout ça. Mes sœurs ne peuvent pas enfanter, moi mon premier fils est handicapé. C'est un problème. Ma mère et mon père sont des chrétiens, ils prient Dieu pour nous, mais cette situation n'est pas pour « granmèsi » [situation qui dépasse l'endentement humain]. *Les gens peuvent nous haïr et nous font du mal docteur. Vous êtes Haïtien, vous connaissez bien la réalité de notre pays. Nous avons un pays [pause], franchement les choses sont vraiment compliquées. Je pense qu'on nous a fait du mal, toute la famille, moi et mes sœurs. Vous voyez docteur, aucune de mes sœurs n'arrive à donner naissance à un bébé.* (entretien #13)

D'autres auteurs, déjà évoqués, ont fait ces mêmes observations dans d'autres contextes culturels dominés par la conception traditionnelle. Sarraf (2014), a observé une dimension du sacré dans l'avènement d'un handicap chez les Libanais. Selon lui, les relations aux personnes en situation de handicap sont avant tout de l'ordre symbolique d'une dette envers les esprits, les ancêtres. Selon Therrien et Laugrand (2014), les Inuits de l'Arctique canadien mettent en évidence la relation entre les vivants et l'esprit des morts pour expliquer l'origine du handicap. Par ailleurs, Devleiger et Nieme (2011), soulignent que dans certaines cultures traditionnelles africaines, le handicap ou le trouble est le résultat d'un déséquilibre entre la

personne et le monde surnaturel. Selon ces auteurs, la réincarnation relève d'une importance capitale pour comprendre, expliquer et interpréter le handicap. D'après cette même source, dans certaines cultures traditionnelles africaines, une personne de mauvaises mœurs qui meurt ne va pas trouver de la place dans la communauté des ancêtres. Pour cela, elle doit renaître avec un handicap pour payer les torts qu'elle avait commis dans sa vie antérieure.

6.3.2.1.2. Attributions causales liées aux facteurs d'ordre rationnel

Des attributions causales liées aux facteurs d'ordre rationnel ont été avancées par les parents pour expliquer le TSA de leur enfant. Il s'agit des attributions liées à des raisons médicales ou psychologiques concernant la mère, à des raisons médicales liées à l'enfant, à la séparation des parents, à des antécédents familiaux et au tremblement de terre du 12 janvier 2010 en Haïti.

Raison médicale/psychologique concernant la mère comme cause du TSA

Des raisons médicales ou psychologiques concernant la mère ont été avancées par cinq répondants pour expliquer les TSA de leur enfant. Ces différentes explications sont liées soit à la lignée sanguine (groupe sanguin) de la mère, soit à l'exposition au stress durant la grossesse (facteurs psychologiques), ou à l'accouchement difficile (facteurs périnataux). Concernant l'attribution causale des TSA liée à la lignée sanguine, une mère avance ainsi :

> *Mon groupe sanguin est A moins* [A^-]. *J'avais perdu mes deux premiers enfants à cause de ça* [mon groupe sanguin]. *Je ne savais pas que mon groupe était A^-. [Prénom de l'enfant], je l'ai eu comme ça. [Prénom du psychologue] m'a dit qu'il a marché par miracle, car la probabilité de ne pas marcher pour ce genre d'enfants est forte. Bon de toute façon, le problème de [prénom de l'enfant] est lié à ça aussi, la question de mon groupe sanguin. Ça* [le TSA de son enfant] *est lié aussi, par exemple, il est un peu mollusque comme moi, il est à peu près de la même manière que moi. Il est mou comme moi. Bon, de toute façon, le problème de [prénom de mon fils] est lié à ça aussi […].* (entretien #03)

Deux autres mères ont expliqué les TSA par des raisons médicales. Cependant, leurs propos expriment de l'incertitude sur les causes attribuées au TSA de leur enfant. Une mère a expliqué les TSA de son fils par les effets secondaires des médicaments qu'elle avait pris pour être enceinte.

> *La seule chose, je me souviens qu'après deux ans, non un an et demi après mon mariage, je n'étais pas encore tombée enceinte, j'étais obligée d'aller chez un gynécologue. Je lui ai expliqué ma situation et il m'avait prescrit quelques médicaments. Des médicaments comme des gels. Le gynécologue m'avait dit que vous êtes enceinte sous la pression des médicaments. Je me suis dit peut-être c'est ça* [les médicaments]. (entretien #07)

Enfin, deux mères ont évoqué des éléments liés au stress durant la grossesse comme causes probables des TSA de leur enfant. L'une des deux explique :

> *Je t'avais expliqué. La grossesse était très difficile. Durant ma grossesse, j'étais vraiment stressée. La grossesse était très difficile. Oui, très difficile pour moi parce que j'avais eu une grande peur, la peur de perdre mon enfant. Durant la grossesse, j'ai eu des menaces. Des menaces faisant croire que j'allais perdre mon enfant. Je suis restée à la maison, sans jamais sortir. J'ai employé beaucoup de prudence parce que j'avais vraiment peur. J'avais peur. Son problème est lié à tout ça.* (entretien #13)

Raison médicale concernant l'enfant comme cause du TSA

Quatre répondants (trois pères et une mère) ont évoqué des raisons médicales liées à l'enfant comme causes du TSA de leur enfant. Mais elles n'ont pas été perçues par ces derniers comme des causes sûres. Pour expliquer le TSA de leur enfant, ces parents ont fait référence soit aux événements liés à un cas d'hospitalisation à l'enfance, soit aux effets des médicaments pris par l'enfant, soit à la vaccination. Un père explique :

> *En fait, on a supposé qu'à partir des médicaments qu'il a pris pendant ce moment-là* [durant l'enfance]. *Donc, on a vite cru qu'il y a quelque chose qui s'est passé mais ça c'est de manière relative qu'on a eu cette réflexion. Donc, c'est une combinaison de paramètres qui nous a conduits à ce problème-là.* (entretien #04)

Un autre père raconte :

> *Au départ on nous avait dit que le problème de [prénom de l'enfant] peut être lié à des vaccins, car il existe des enfants qui ne supportent pas certains vaccins. Mais nous ne pouvons dire non, nous ne connaissons pas d'autres événements.* (entretien #09)

Attributions causales liées à la séparation des parents

La séparation des conjoints comme cause du TSA de leur enfant a été évoquée par trois mères en mettant en avant trois formes : une séparation amoureuse des conjoints, l'absence du père qui réside à l'étranger, et enfin l'abandon paternel. Ainsi, une mère a expliqué l'avènement du TSA de son fils de la manière suivante :

> *Pour ma part, je pense que c'est à cause de ma séparation avec son père. Il aime beaucoup son père. Il aime son père plus que tout le monde : plus que moi-même, plus que tout le monde. Jusqu'à présent il est assigné à son père. Bon, quand il est sur le lit avec son père, pour le faire sortir du lit, il doit s'endormir. Quand son père sort, il doit attendre son retour pour dormir. Il a un style d'attachement excessif à son papa que je n'arrive pas à comprendre. Moi, je pense que c'est à partir de la séparation* [avec son père] *que ça a commencé.* (entretien #03)

Les deux autres mères se posent des questions pour essayer d'expliquer et de comprendre le TSA de leur enfant. Les propos de ces dernières relèvent de l'incertitude des causes attribuées au TSA de leur enfant. Une première mère déclare :

> *Je ne sais pas, je ne sais pas si c'est parce que nous étions seuls après le départ de son papa à six mois.* (entretien #10)

L'autre mère se demande :

> *Je me demande, est-ce que c'est lié à l'absence de son papa qui n'est pas au pays avec nous. Je ne sais pas. Bon, peut-être oui, peut être non. Je viens de vous dire, des fois je me pose des questions sur cette affaire.* (entretien #17)

Autres causes attribuées aux TSA

Les autres causalités attribuées aux TSA par des parents sont : le tremblement de terre du 12 janvier 2010 et l'antécédent familial comme l'hérédité. Ces causes ont été évoquées une seule fois. Pour ce qui concerne le tremblement de terre, un couple de parents, à tour de rôle explique le TSA de leur fils de la manière suivante. La mère déclare :

> *Nous avons vécu en 2010, un tremblement de terre. Durant le passage du tremblement de terre, [prénom de l'enfant] était entre mes mains pour l'allaitement. Il avait six à sept mois. Quand j'ai expliqué aux gens cette histoire, ils m'ont fait croire que le*

tremblement de terre peut provoquer la maladie [le TSA] *de [prénom de l'enfant]. Ils me font croire que je ne devrais pas continuer à l'allaiter après cet événement*. (entretien #05, la mère)

Par la suite, le père complète les explications de sa femme :

Vous comprenez docteur ? Parce qu'après la naissance de [prénom de l'enfant], nous avons consulté régulièrement son pédiatre et tout allait bien. Son pédiatre lui avait fait faire tous les examens nécessaires, et tout allait bien, [prénom de l'enfant] n'avait rien. Il se développait normalement à ce moment-là. Voilà. Oui, je pense que sa différence peut être liée à cet événement [tremblement de terre]. (entretien #05, le père)

Par ailleurs, au regard de l'hérédité, une mère explique le TSA de son fils avec les mots suivants :

J'ai ma tante qui a un petit garçon autiste. Son autisme est moyen. Je ne le comprenais pas. Après avoir reçu le diagnostic léger [de TSA] *de [prénom de l'enfant], je pense que cette maladie peut être héréditaire. Je ne peux pas vous dire exactement la source de l'autisme de mon fils, mais il existe des antécédents. Tout ça, c'est après le diagnostic qu'on essaye de faire l'arbre généalogique [rire] pour essayer de voir la source.* (entretien #01)

L'analyse des résultats ci-dessus montre que dans la construction de sens autour du TSA de leur enfant, les parents ont évoqué une diversité de causes. Deux mères estiment que le TSA de leur fils a une origine génétique. Cela signifie que dans la construction de sens autour des TSA, l'hypothèse de l'origine génétique des TSA avancée dans la littérature scientifique à l'heure actuelle (Boekers, 2002 ; Colvert et al., 2015 ; Durand et al., 2007 ; Fombonne, 1999 ; Ozonoff et al., 2011 ; Tick et al., 2016), n'est retenue que par une minorité des parents (2 sur 22) et laisse place à d'autres hypothèses comme celles liées aux croyances religieuses (la volonté de Dieu), aux facteurs biologiques prénataux et périnataux, aux facteurs psychologiques ainsi qu'aux facteurs environnementaux liés à l'exposition à certains médicaments et aux catastrophes naturelles, telle que le tremblement de terre du 12 janvier 2010.

Les résultats liés aux différentes causes avancées par les parents d'enfants haïtiens avec un TSA font apparaître la cohabitation de deux « mondes » dans la construction de sens autour des TSA. Il s'agit du monde traditionnel et celui biomédical. Ce résultat confirme ce que

relate Damus (2016). Selon ce dernier, pour faire face aux dysfonctionnements moteurs, physiques, sensoriels, mentaux, psychologiques ou psychiques en Haïti, on recourt à des traitements médicaux, magiques et/ou religieux. Plusieurs études (Ben-Cheikh & Rousseau, 2013 ; Hebert & Koulouglioti, 2010 ; John & Montgomery, 2016 ; Kim, 2012 ; Pandya, 2018 ; Perepa, 2014) déjà évoquées dans la revue de la littérature sur les attributions causales des TSA, ont montré la cohabitation de ces deux mondes dans plusieurs contextes culturels. Toutefois, la conception biomédicale des TSA avec la prédominance des attributions causales liées à l'origine génétique et aux facteurs environnementaux était dominante dans ces études. Cependant, dans mon étude, la croyance traditionnelle liée au divin est dominante (cf. Figure 15). Cela peut être expliqué par les raisons déjà évoquées aux précédents points de ce chapitre, en particulier, le point 6.3.2.1.1. En effet, selon Raphaël (2010a, 2010b, 2010c), lorsqu'un trouble ou une pathologie pose des problèmes d'identification évidents en Haïti, même les Haïtiens qui sont proches de la conception occidentale (biomédicale), et même ceux qui sont informés des causes des pathologies, se réfèrent à la conception traditionnelle afro-caribéenne pour tenter de l'expliquer, sans rejeter pour autant les considérations biomédicales. Sigouin (2006), a fait cette même observation chez des parents d'origine haïtienne d'enfants avec un TSA vivant au Québec. Une autre étude réalisée par Chen et al. (2014) a trouvé que des parents taïwanais recourent à la culture traditionnelle pour expliquer les causes du TSA de leur enfant sans rejeter les explications biomédicales.

6.3.2.2. Perception des parents sur le regard des autres sur les TSA

J'ai invité les parents à me faire part des différentes explications que les Haïtiens donnent, selon eux, aux TSA. Leurs réponses peuvent être classées en deux catégories : envoûtement et autres perceptions.

6.3.2.2.1. Envoûtement

L'analyse des propos des 22 parents montre que 16 d'entre eux (cf. Annexe 9.6) estiment que les Haïtiens établissent des liens entre les TSA et l'envoûtement. Ils croient que les Haïtiens peuvent lier les TSA à un sort jeté sur l'enfant par une personne, à une punition ou à un châtiment infligé à la personne concernée par un *loa*, un esprit, un Satan ou à une dette familiale, c'est-à-dire, un engagement passé entre la famille et un esprit ou un *loa*. Selon la croyance traditionnelle haïtienne, une famille qui ne respecte pas son engagement envers ces entités, sera sanctionnée par ces dernières de génération en génération. Les sanctions sont variées : maladie, handicap, accident ou tout autre malheur.

Selon une mère :

> *Beaucoup d'haïtiens interprètent ces troubles de plusieurs façons. Le plus souvent ils parlent de la faute des parents. Ils veulent parler de chose raciale (ancestrale), familiale comme ça.* (entretien #05, mère)

Une autre mère stipule :

> *Pour des enfants comme [prénom de l'enfant], ils* [Haïtiens] *peuvent dire que ma fille est victime d'un sort. La population croit dans les choses mystiques docteur. Vous êtes haïtien comme moi, vous connaissez les choses.* (entretien #20)

6.3.2.2.2. Autres perceptions

Parmi les 22 parents, cinq n'abordent pas cette question de la même manière que les autres 17 parents. Parmi eux, deux pères n'ont pas donné leur opinion, un couple de parents affirme que les Haïtiens peuvent garder une certaine neutralité dans une telle situation et une mère estime que les Haïtiens peuvent marginaliser l'enfant. Dans ce couple de parents, la mère déclare :

> *Je ne sais pas […]. Bon, vous savez, certaines fois, dans une telle situation, les autres peuvent rester neutres, sans faire de commentaires en face des concernés* » (entretien #09, la mère). *Oui, ils peuvent rester neutres, sans faire de commentaires en notre présence.* (entretien #09, le père)

Enfin, une dernière mère déclare :

> *Moi, je porte mon attention sur ce que je fais. Je peux te dire [pause] peu importe la façon qu'on est, les gens peuvent trouver un qualificatif à vous donner. Les gens peuvent marginaliser l'enfant, le mettre à l'écart*. (entretien #01)

6.3.2.3. Positionnement des parents vis-à-vis du regard des autres sur les TSA

Parmi les 22 parents, huit (cf. Annexe 9.6) estiment que les Haïtiens ont des perceptions erronées sur les TSA. Ils ne partagent pas la façon dont ils estiment que les Haïtiens représentent les TSA. En effet, pour exprimer son désaccord avec la façon dont elle prétend que les Haïtiens représentent le TSA de son fils, une mère se livre dans une campagne médiatique pour expliquer les TSA à la population.

> *Bon, comme militante, j'ai participé à des émissions de radio et de télé pour expliquer aux gens que le comportement d'un enfant comme [prénom de l'enfant] n'est pas lié à*

un diable, à un loa, ou au sort jeté, etc. J'ai expliqué aux parents ayant un enfant autiste que ça n'a rien à voir avec un loa, avec un diable. (entretien #07)

Mécontente de la façon dont les haïtiens perçoivent les TSA de son fils, une mère aborde la question de cette manière :

[Prénom de l'enfant] est différente, elle est handicapée certes, la vie n'est pas finie pour elle. J'ai un enfant comme les autres enfants, mais qui est handicapée. Je ne cherche pas des explications. Sans vous cacher docteur, ils [les explications des autres] *me dérangent. Sincèrement, ils* [les explications des autres] *me dérangent. Mais pourquoi parlent-ils comme ça ? Moi, je ne sais pas si son papa et moi, sommes responsables. Bon Dieu, seul sait.* (entretien #17)

Par ailleurs, parmi les 22 parents, deux s'appuient sur la conception traditionnelle haïtienne liée au *vodou* pour tenter d'approuver, de façon voilée, les explications des autres Haïtiens vis-à-vis des TSA. D'après une mère :

Je ne cherche pas à nier les explications des autres [des Haïtiens], *ces pratiques existent vraiment chez nous* [en Haïti], *mais moi, je ne cherche pas à expliquer le handicap de [prénom de l'enfant], Dieu seul sait. Il est le maitre de l'univers. Mais la seule chose docteur, la jalousie existe chez nous* [en Haïti]. *Nous ne pouvons pas ignorer ce genre de chose, vous êtes haïtien comme moi.* (entretien #13)

Un père estime que :

Ce genre de chose ne m'intéresse pas vraiment. Mais je crois que tout est possible. Comme scientifique, je connais que l'autisme existe. Mais je ne rejette pas notre culture. Tout est possible en Haïti. Je crois en Dieu, mais la magie existe chez nous. Je ne connais pas exactement le problème de mon fils, mais son problème peut être lié à un truc mystique que je ne sais pas encore. (entretien #19)

L'analyse des propos des interviewés pour cette catégorie laisse entrevoir que huit parents sur les 22 estiment que les autres Haïtiens lient le TSA de leur enfant aux facteurs surnaturels, position qu'ils affirment ne pas partager. Or, les définitions des mots utilisés (cf. point 6.3.1.2.) par les parents pour désigner une personne avec un TSA révèlent que leurs représentations des TSA se rapprochent de celles des autres Haïtiens. En effet, si des parents concernés ont mis en avant la volonté de Dieu comme cause du TSA de leur enfant, cela ne

les empêche pas, certaines fois, à le lier à un *loa*. Il s'agit d'une logique cumulative entre des croyances diverses qu'il me paraît possible de qualifier de pensée magico-religieuse. Je considère que la pensée magico-religieuse peut être envisagée, dans le contexte de cette étude, comme une pensée irrationnelle façonnée par un ensemble de croyances religieuses et magiques. Cette forme de pensée se traduit à travers les croyances des pouvoirs et le rôle déterminant des forces surnaturelles : Dieu et *loas* (mauvais esprits) dans l'avènement d'un TSA.

Le présent cas illustre parfaitement cette forme de pensée magico-religieuse. Au départ, une mère protestante et dirigeante d'association des personnes en situation de handicap en Haïti a expliqué le TSA de sa fille de la manière suivante :

> *Vous ne me connaissez pas, mais mon entourage me connaît. […]. Je me mets au service de mon pays. Je participe à l'encadrement des enfants. J'ai demandé à Dieu, pourquoi as-tu choisi de me donner un tel enfant ? En révisant mon cahier de jeunesse où je fixais les objectifs de ma famille, en regardant [prénom de l'enfant] après ce que le médecin m'avait dit, j'ai dit oh ! Mon Dieu, ce n'est pas ça que je voulais. Je disais à Dieu, pourquoi c'est moi tout le temps. Au final, je me suis dit, bon, si Dieu a choisi de me donner une fille pareille, c'est sûr qu'il voit que je pouvais la supporter. Au final, je me suis résignée.* (entretien #06)

C'est de cette façon que cette mère explique le TSA de sa fille dans un premier temps. En tant que protestante pratiquante, elle a mis la volonté de Dieu en avant. Cependant, lorsque j'ai demandé si la différence de sa fille était liée à un événement quelconque qui s'était produit dans sa vie, cette même mère a répondu avec ces mots :

> *Pour répondre à votre question sur la question d'événement, j'ai connu une grossesse heureuse. Je ne connais pas des événements dans ma famille qui pourraient causer un tel problème. Je ne sais pas, si ça* [TSA de sa fille] *pouvait-il lier à un événement familial* [ancestral], *mais ma génération ne connaît rien. Comme vous savez qu'en Haïti, il existe le vodou, la magie, même quand j'ai une foi chrétienne, je connais l'existence de la magie. Des fois, Dieu peut vous laisser frapper sans vous livrer à l'ennemi. Des fois, il vous laisse arriver quelque chose pour sa gloire – pour témoigner. Ce que je sais docteur, j'ai été frappée par la magie durant ma grossesse, par une poudre magique.* (entretien #06)

Cette pensée magico-religieuse développée autour des TSA, est relativement simple à identifier en confrontant les deux extraits ci-dessus de cette mère. Dans un troisième temps, elle exprime son désaccord par rapport à la façon dont les Haïtiens perçoivent les TSA.

> *Haïti est un pays folklorique, beaucoup d'haïtiens croient dans la magie. J'assume ce que je vais dire : pour la majorité de la population, le handicap est quelque chose de surnaturel. Je ne sais pas si vous comprenez ? Je veux dire que la majorité de la population est très mystique. Pour la majorité des haïtiens, la naissance d'un enfant handicapé est le résultat d'un sort jeté, de la magie. C'est un enfant qui est réclamé par un loa racial* [ancestral]. *Les chrétiens ne donnent pas ces genres d'explications. Mais les non chrétiens, donnent ces genres d'explications au handicap de leur enfant. Un enfant qui est né avec un handicap mental, un handicap physique, les gens disent toujours : c'est un sort qu'on lui jette. Maintenant, nous faisons beaucoup d'efforts pour changer les choses.* (entretien #06)

Cette construction de sens des TSA autour d'une pensée magico-religieuse est clairement apparue dans les propos de cette mère. Cette mère qui, dans un premier temps, a expliqué le TSA de sa fille au regard de la volonté de Dieu, a dans un second temps affirmé être frappée par la magie durant la grossesse et a, dans un troisième temps, critiqué les autres pour avoir pensé que le TSA de sa fille est lié à des causes surnaturelles, magie, sort jeté, *loa*.

Toutefois, il importe de souligner que, malgré cette construction de sens autour des TSA, les parents haïtiens concernés ne nient pas le handicap de leur enfant. Pour cela, ils cherchent de l'aide des professionnels scolaire et du développement au bénéfice de leur enfant.

Après avoir présenté comment les parents haïtiens nomment et expliquent le TSA de leur enfant, je présente au prochain point comment est perçu le diagnostic biomédical de TSA par ces derniers.

6.3.3. Diagnostic de TSA

Au regard de ce thème, je présente les résultats des catégories suivantes : l'instigateur du diagnostic, les attentes parentales à l'égard du diagnostic et leur vécu à l'annonce du diagnostic.

6.3.3.1. Instigateur du diagnostic

Pour cette catégorie, les parents étaient amenés à préciser qui était à l'origine du diagnostic de TSA de leur enfant. Selon les réponses des interviewés, les diagnostics de TSA des enfants concernés ont été initiés soit à la demande de l'établissement scolaire de l'enfant, soit à la demande des parents ou d'un médecin. La figure ci-dessous présente les fréquences d'occurrence des instigateurs des diagnostics de TSA pour les enfants concernés.

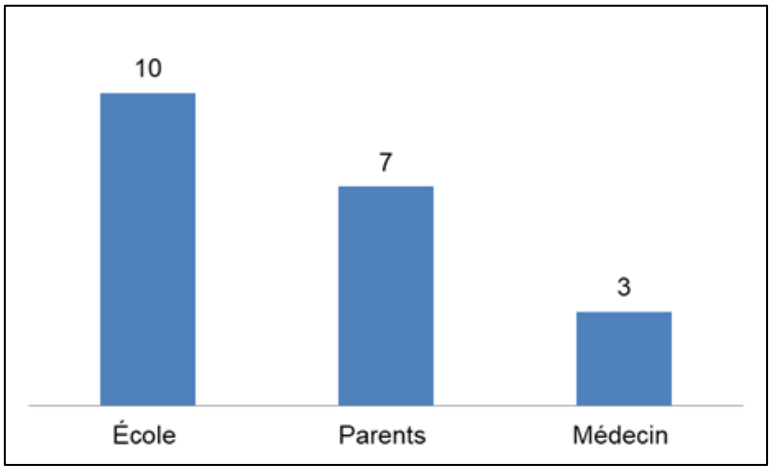

Figure 16 : Répartition des instigateurs des diagnostics de TSA

Généralement, les parents sont les premiers à découvrir des comportements inhabituels chez leur enfant et sollicitent par la suite des professionnels pour une évaluation (Brisson, 2011). Les affirmations des parents de cette étude tentent à montrer le contraire pour ce qui concerne l'instigateur de diagnostic. Dans 13 cas, le diagnostic de TSA des enfants concernés dans cette étude a été posé soit à la demande de l'établissement scolaire de l'enfant (10 cas), soit suite à la recommandation d'un médecin (3 cas). Cela peut s'expliquer soit par un manque d'information sur les TSA, soit par le fait que les parents portent peu d'attention aux comportements inhabituels de leur enfant. Il convient de signaler que, bien que dans la majorité des cas, le diagnostic de TSA soit posé suite à la demande des professionnels des écoles et des médecins, 14 parents d'enfants haïtiens avec un TSA affirment avoir découvert très tôt la différence entre leur enfant et les autres. La grande majorité des parents, soit 20 sur les 22, se sont rendus dans un cabinet privé de psychologues pour obtenir un diagnostic. Une seule famille (un couple de parents) a pu consulter un psychologue exerçant dans un hôpital public. La mère de cette dernière famille explique les démarches effectuées pour avoir le diagnostic de son fils :

[Prénom de l'enfant], a commencé à marcher à 15 mois. Pour vous dire durant toute cette période-là, [prénom de l'enfant] était toujours en colère, très excité. Nous l'avions envoyé à l'école sans pouvoir parler. À l'école, il avait un comportement tellement anormal, la directrice nous a demandé d'aller voir un psychologue avec lui. Effectivement, nous avons vu un psychologue qui travaillait à l'hôpital [nom de l'hôpital public] à cette époque-là. (entretien #05)

6.3.3.2. Attentes parentales à l'égard du diagnostic

La quête du diagnostic a un sens pour les parents qui remarquent que le développement de leur enfant est différent des autres (Eideliman, 2008). À ce sujet, les propos exprimés par des parents d'enfants haïtiens avec un TSA montrent (voir ci-dessous) que certains ont voulu mettre fin à l'errance diagnostique, et d'autres ont voulu confirmer un premier diagnostic ou une suspicion.

À ce sujet, 14 parents déclarent vouloir mettre fin à l'errance diagnostique. Ils affirment qu'ils étaient dans le flou face au problème de développement de leur enfant. Pour cela, ils voulaient connaître exactement son problème. Une mère raconte :

Bon, j'attendais le bilan pour connaitre exactement le problème de [prénom de l'enfant]. Je me suis dit : après avoir connu son problème, nous trouverons une solution quand même. (entretien #05, la mère)

Le père partage les propos de sa femme en déclarant :

J'avais pensé comme ma femme. (entretien #05, le père)

Une mère a fait savoir qu'elle était dans le flou et totalement perdue face au problème de son fils. Pour cela, elle attendait d'avoir un diagnostic. Elle a déclaré :

Mon fils a quelque chose [soupire] j'étais dans le flou, totalement perdue. J'attendais seulement le résultat. J'ai prié. J'ai prié. (entretien #03)

Parmi les 22 parents, quatre avaient, soit un premier diagnostic, soit une idée non précise concernant le problème de leur enfant. Étant non experts, ils ont exprimé souhaiter qu'un professionnel nomme ou confirme ce qu'ils avaient pensé. Une mère explique :

> *Je dois vous dire docteur, comme je vous ai déjà dit, le dernier bilan n'est pas encore clair pour dire que [prénom de l'enfant] est avec tel type d'autisme. Après les avoir consultés [nom du médecin] et [nom du psychologue], j'avais insisté pour la réalisation d'un scanner. Je voulais savoir, si elle était vraiment autiste. Le médecin, m'avait dit qu'elle était trop petite pour lui faire un scanner.* (entretien #06)

Une autre mère a répondu ainsi :

> *J'attendais qu'il me dise que [prénom de l'enfant] avait des difficultés de langage, de développement que nous avions déjà constatées nous-mêmes.* (entretien #07)

Enfin, un couple de parents a déclaré :

> *Nous avions eu déjà le diagnostic avant même [prénom de l'orthophoniste] et docteur [prénom du médecin] [rire] nous l'avions eu déjà. Ça ne nous a pas étonnés, c'était juste une confirmation.* (entretien #09, mère et père ensemble)

D'après les propos des parents à ce sujet, on peut donc comprendre qu'avoir un diagnostic de TSA comporte des avantages. En ce sens, Eideliman (2008), précise que dans la quête diagnostique, les parents d'enfants avec un TSA cherchent à trouver des mots justes, des mots qui ouvrent des portes, pour donner du sens aux problèmes qu'ils rencontrent, pour parler aux autres. De plus, selon Eideliman (2008, p. 140), « la quête d'un diagnostic est aussi une épreuve où se jouent les espoirs placés dans l'enfant. Obtenir un diagnostic c'est changer le schéma de la trajectoire et rétrécir l'ampleur des trajectoires projetées ». À l'instar de la quête du diagnostic, la tombée du diagnostic a un sens pour les parents aussi. En effet, toute la complexité du handicap se joue après cette étape. Il est important de souligner qu'en matière de scolarisation des enfants avec un TSA, le diagnostic est important dans la mesure où il permet aux professionnels scolaires de planifier l'aménagement pédagogique nécessaire au bénéfice des enfants concernés (Blanc et al., 2011 ; Philip, 2009).

6.3.3.3. Vécu des parents à l'annonce du diagnostic

Les propos exprimés par les parents à la suite de l'annonce du handicap de leur enfant révèlent deux formes de vécus chez eux : un choc émotionnel et une remise en cause du diagnostic.

6.3.3.3.1. Choc émotionnel

À l'annonce du diagnostic du TSA de leur enfant, 14 parents expriment avoir ressenti un choc émotionnel. Ces derniers se divisent en deux groupes : ceux qui ont eu des informations sur les TSA avant l'annonce du diagnostic et ceux qui ont entendu le terme TSA pour la première fois à l'annonce du diagnostic. Les parents qui ont eu des informations sur les TSA avant l'annonce du diagnostic de leur enfant étaient au nombre de cinq. Les propos exprimés par eux à ce sujet, montrent qu'ils étaient paniqués, stressés, anxieux. Par ailleurs, neuf parents ont entendu le mot TSA (autisme) pour la première fois au moment de l'annonce du diagnostic de leur enfant. Tout de suite après l'annonce, ils ont posé des questions à l'annonceur pour avoir des informations. Par la suite, certains se sont rendus sur internet pour compléter les informations reçues. Après avoir collecté les informations nécessaires peu de temps après l'annonce du diagnostic du TSA de leur enfant, les réactions de ces parents étaient similaires à celles des parents qui avaient déjà des connaissances sur les TSA.

Une mère explique :

> *Quand le docteur m'avait mis au courant du diagnostic de [prénom de l'enfant] ma voix a changé. J'ai versé des larmes. La nouvelle m'avait vraiment choqué. J'ai passé une semaine à pleurer.* (entretien #06)

Une autre mère raconte :

> *La nouvelle de son autisme était insupportable. Après avoir reçu une telle nouvelle, c'était dur. J'avais du mal à l'accepter.* (entretien #07)

6.3.3.3.2. Remise en cause du diagnostic

Les propos soutenus par deux parents, révèlent qu'à l'annonce du diagnostic du TSA de leur fils, ils étaient dans le déni. L'un d'entre eux (une mère) a affirmé que son fils n'a pas de TSA, pourtant, son fils a reçu un diagnostic de TSA posé selon les critères standardisés du DSM-IV, que j'ai pu vérifier dans son dossier à l'école avec l'autorisation de cette mère. Cette mère a expliqué la situation de son fils de cette manière :

> *Bon, moi, j'ai dit que [prénom de l'enfant] est loin d'être autiste, il ne se renferme pas sur lui, il joue avec les autres, il apprend bien à l'école, bon sincèrement, je ne mets pas dans ma tête que j'ai un enfant autiste.* (entretien #10)

Si le déni à l'égard du diagnostic de TSA affiché par cette mère est clairement identifié dans ses propos, un père est plus ou moins prudent en évoquant son incertitude au départ, à l'égard du diagnostic de TSA de son enfant. Ainsi, il a souligné :

> [Après l'annonce] *nous sommes allés voir sur internet c'est quoi l'autisme. Nous avons eu du mal à croire qu'il était autiste pendant longtemps. À partir de tout ce que nous avons vu sur internet après longtemps sur le comportement des personnes autistes, nous nous sommes rendus compte qu'il est autiste vraiment pour le présent moment. Mais auparavant, nous n'avons pas cru dans ce qu'on nous avait dit*. (entretien #15)

À partir des discours des parents, on peut comprendre que l'annonce d'un handicap est un moment crucial, sur le plan psychologique. En réalité, il n'existe pas une bonne manière d'annoncer un diagnostic de handicap (HAS, 2008). Toutefois, Korff Sausse (1996), souligne l'importance du choix des mots à utiliser dans l'annonce du handicap. Selon cette auteure, les mots employés pour annoncer un diagnostic marquent l'esprit des parents pour longtemps et ont des incidences sur eux.

Mes résultats laissent entrevoir qu'un bouleversement sur le plan psychologique a été exprimé dans les propos des parents d'enfants avec un TSA à l'annonce du handicap de leur enfant. En effet, cet état émotionnel à l'annonce du handicap a été abordé dans la littérature. À ce sujet, la psychanalyste Korff Sausse (1996), stipule que l'annonce du diagnostic provoque un état de sidération qui met en échec l'état de penser. Elle provoque un choc émotionnel chez celle ou celui qui reçoit la nouvelle. Le premier effet de ce choc émotionnel, selon Korff Sausse (1996), se caractérise par une fragmentation de la pensée, et le second, par un arrêt du temps. Ce dernier s'exprime, selon cette auteure par l'idée d'un avant et d'un après. Chez les parents d'enfants haïtiens avec un TSA, à l'annonce du diagnostic de TSA de leur enfant, cet état de sidération dont parle Korff Sausse a été observé. Cet état émotionnel laisse penser que, quelle que soit l'appartenance culturelle des parents, quelle que soit leur conception – traditionnelle ou biomédicale –, l'annonce du diagnostic de TSA est un poids qui pèse sur eux. Et par la suite, toutes les perspectives planifiées pour l'avenir vont être bouleversées. Cependant, l'annonce du handicap n'est pas toujours accompagnée de réactions émotionnelles traduisant un état de sidération. Dès fois, elle provoque du déni, c'est-à-dire le refus d'une réalité perçue douloureuse, insupportable. Selon Lazarus (1993), le déni est un moyen efficace pour contrôler le stress psychologique en réduisant sa puissance, ses effets immédiats.

Ces résultats font apparaître que la quête diagnostique ne s'achève pas avec l'obtention d'un diagnostic, mais bien au contraire peut entraîner beaucoup de questionnements chez les parents sur la mise en place d'une organisation routinière pour répondre aux besoins de l'enfant, notamment dans le domaine scolaire.

6.3.3.4. Vécu du diagnostic par les parents

À l'analyse des propos des parents concernés, il apparaît que le diagnostic de TSA de leur enfant a engendré une certaine perturbation qui affecte le rapport entre eux et la collectivité. Cette perturbation aurait pour conséquence l'isolement ou le retrait social des parents d'enfants avec un TSA. Ce comportement adopté par ces derniers semble lié aux préjugés et aux stéréotypes associés aux handicaps et aux troubles en Haïti. Il apparaît dans le discours des parents que la mise au monde d'un enfant en situation de handicap serait liée à une malédiction divine, un péché commis par les parents envers Dieu, aux ancêtres ou aux *loas* (cf. point 6.3.1.2). Cela aurait généré, comme déjà évoqué dans la littérature par des auteurs (Jacobson, 2008 ; Phillips, 2011 ; Regulus, 2020 ; Wamba, 2020), la peur du regard des autres, la honte, le gêne, le déshonneur, le malaise chez certains parents haïtiens. De ce fait, ne voulant être ni jugés ni critiqués par la société, les parents s'isolent socialement, voire s'excluent de la société en évitant toute interaction avec les autres qui ne partagent pas les mêmes réalités qu'eux. Cela a été identifié dans les propos liés au positionnement des parents vis-à-vis du regard des autres sur les TSA (cf. Annexe 9.6). Parmi ces derniers, cinq parents ont clairement exprimé des propos marquant une sorte de retrait social lié aux comportements de leur enfant avec un TSA. Selon une mère :

> *Ici* [Haïti], *les handicapés n'ont pas de valeur. Quand on est handicapé, on n'a pas de valeur. Sincèrement, se promener avec [prénom de l'enfant], à travers les rues me pose problème, ça me gêne. Des fois, tout le monde nous demande « qu'est-ce qu'il a » ? Ça me gêne. Quand nous sommes dans la rue, on est obligé de fournir aux autres des explications par rapport à son comportement. Ah, je me sens vraiment gênée moi.* (entretien #05)

En se repliant sur elle-même à cause de la situation de son fils, une autre mère a déclaré :

> *Moi, je ne partage pas mon problème avec les autres. Ils peuvent dire, ah, le fils de [nom de la mère], « est ceci, est cela », moi, je n'ai pas d'amis en ce sens. Moi, je n'aime pas quand les autres parlent en mon absence. Je ne parle le truc de mon fils*

avec personne. Bon, à cause de lui, son comportement, je suis restée plus à la maison. Quand on est dans la rue, les gens peuvent poser trop de question sur lui. Moi, je n'aime pas parler du problème de mon fils avec les autres. (entretien #10)

Par ailleurs, un père estime que le problème de son fils est l'affaire de la famille et doit être géré en famille. Il ne souhaite pas impliquer autrui dans les affaires de sa famille.

Nous ne pouvons pas oser le laisser avec les voisins, à cause de son comportement bizarre. C'est seulement nous au sein de la famille qui pouvons supporter le comportement de [prénom de l'enfant]. Il n'est pas trop intéressant de laisser [prénom de l'enfant] avec les autres. Il n'est pas trop sociable. C'est l'affaire de la famille. Ce n'est pas trop important d'interférer les autres dans notre affaire. (entretien #15)

L'isolement ou le retrait social de ces parents peut être expliqué par l'influence de l'environnement sur le processus d'adaptation de ces derniers (Faber, 1956, cité par Lamarche, 1985). Dans le processus d'adaptation des parents d'enfants en situation de handicap, Lamarche (1985) souligne que l'importance attribuée à l'opinion et à l'attitude des autres exercent sur les parents une influence considérable. Selon cette même source, sous l'emprise du regard des autres, certains parents d'enfants en situation de handicap craignent de perdre le prestige. Pour Eideliman (2008), le handicap d'un enfant est quelque chose de fortement problématique pour les parents, quelque chose qui inspire la honte et la culpabilité. Cette culpabilité, selon ce dernier a pris naissance au regard des représentations sociales du handicap. En conséquence, certains parents d'enfants en situation de handicap réagissent par l'isolement ou le retrait social. L'isolement a des incidences sur l'enfant et ses parents. En étant isolés, les parents sont socialement exclus et ne cherchent pas de l'aide pour faire face aux difficultés rencontrées avec leur enfant. Cela aura un impact négatif sur leur qualité de vie comme certains auteurs le soulignent dans la littérature (Grenn, 2007 ; Hahaut, Castagna & Vervier, 2002 ; Lee & Chiang, 2018 ; Manji, Maiter, & Palmer, 2005 ; Pottie & Ingram, 2008). Par ailleurs, l'isolement social des parents empêchera à l'enfant d'avoir accès à des expériences enrichissantes qui pourraient favoriser son développement (Lafantaisie, Clément & Coutu, 2013).

Les résultats de mon étude par rapport à l'impact social du TSA des enfants sur leurs parents rejoignent les résultats de l'étude de Hahaut, Castagna et Vervier (2002). Ces auteurs ont donné la parole aux parents d'enfants avec un TSA scolarisés en milieu spécial. Les

problèmes éducatifs, la gestion du comportement de l'enfant en public, le regard négatif d'autrui sur les TSA, la stigmatisation constituent des épreuves pour ces parents. En conséquence, les parents ont adopté un certain retrait social avec leur enfant. Par ailleurs, mes résultats rejoignent aussi ceux de l'étude d'Ebersold et Bazin (2005) portant sur le comportement des parents français vis-à-vis du handicap de leur enfant. Ces auteurs ont observé de l'isolement ou de retrait social chez les parents de l'échantillon de leur étude. Enfin, ces résultats corroborent les résultats rapportés dans la littérature par des auteurs déjà évoqués (Bijoux, 2010 ; Jacobson, 2008 ; Maurice, 2018 ; Phillips, 2011 ; Regulus, 2020 ; Wamba, 2020).

6.3.4. Parents haïtiens et la scolarisation de leur enfant avec un TSA

J'ai invité les participants à me parler de la scolarisation de leur enfant dans l'idée de découvrir les facteurs et les raisons qui les guident à scolariser leur enfant avec un TSA à l'école spéciale. La quasi-totalité des parents haïtiens, soit 21 sur les 22 interviewés, ont affirmé avoir scolarisé leur enfant dans un premier temps à l'école ordinaire. Mais, face aux difficultés rencontrées, ils ont choisi de le déscolariser pour l'inscrire à l'école spéciale. Parmi eux, 19 se disent satisfaits de la scolarisation de leur enfant à l'école spéciale, ce qui confirme les propos avancés par les enquêtés dans la deuxième étude (cf. point 4.4.6.). Par ailleurs, le discours des parents révèle que les enfants avec un TSA n'ont pas leur place à l'école ordinaire pour deux raisons : (1) l'inadaptation des écoles ordinaires pour répondre aux besoins spécifiques de ces enfants, (2) la discrimination et l'exclusion dont ces enfants font l'objet dans ces écoles.

La question liée à l'inadaptation des écoles ordinaires pour accueillir les enfants en situation de handicap avait été déjà évoquée par les autres acteurs (le responsable politique de la scolarisation, et les directrices et directeurs des écoles spéciales) dans les deux premières études (cf. chapitres 2 et 4). En effet, par rapport à l'inadaptation des écoles ordinaires au regard des parents, une mère explique son inquiétude de la manière suivante :

> *Comme je vous ai déjà dit, auparavant, il était à l'école normale* [ordinaire]. *Mais pour vous dire, ces écoles ne peuvent pas vraiment aider ces enfants. Bon, ce que je peux dire, l'État doit créer des écoles spéciales pour les enfants handicapés. […] Il y a une autre chose, c'est que* [pause], *les enfants handicapés ne sont pas bien vus à l'école normale* [ordinaire]. (entretien #02)

De plus, la question de discrimination, de marginalisation, d'exclusion, de représailles et de mépris à l'égard des élèves avec un TSA à l'école ordinaire a été soulevée par des parents. D'après 15 parents, les enfants en situation de handicap font face à des obstacles considérables à l'école ordinaire en Haïti. De ce fait, ces parents souhaitent la création des écoles spéciales par l'État haïtien pour scolariser les enfants en situation de handicap, particulièrement ceux avec un TSA. Un peu mécontente de l'opinion des autres vis-à-vis de son fils quand il était scolarisé à l'école ordinaire, une mère exprime avec ces mots :

> *En Haïti quand on est handicapé, on n'a pas de valeur. C'est la même chose qui se passe à l'école régulière* [ordinaire] *avec un enfant handicapé. Je dois vous dire docteur que c'est pour son handicap qu'il a été exclu de* [nom de son ancienne école ordinaire]. *En plus docteur vous savez bien que ces écoles* [ordinaires] *ne disposent pas de professionnels formés pour travailler avec les enfants handicapés.* (entretien #07)

Pour exprimer sa satisfaction de la scolarisation de son fils à l'école spéciale, et rejeter la discrimination dont son fils faisait l'objet dans son ancienne école ordinaire, un père raconte :

> *Moi, sincèrement comme je vous ai déjà dit, je suis satisfait de la scolarisation de* [prénom de l'enfant] *à* [nom de l'école spéciale]. *Quand il était à* [nom de l'ancienne école ordinaire] *il subissait de la violence des autres enfants* [ceux qui ne sont pas en situation de handicap]. *[…] les écoles normales* [ordinaires] *ne peuvent pas éduquer ces enfants.* (entretien #15)

Enfin, une autre mère parle de la scolarisation de sa fille de la manière suivante :

> *Vous savez docteur Michel, les écoles normales* [ordinaires] *n'acceptent pas les enfants handicapés. Je ne sais pas pourquoi. Mais comme vous le savez docteur, chez nous le handicap est quelque chose déshonorant pour les parents. Bon, je n'ai aucun problème maintenant avec lui à l'école* [nom de l'école spéciale]. *Les moniteurs travaillent bien avec* [prénom de l'enfant] *contrairement à* [nom de son ancienne école]. (entretien #08)

Par ailleurs, des parents ont exprimé leur inquiétude par rapport au coût élevé des écoles spéciales et à l'inexistence des écoles publiques pour accueillir les enfants avec un TSA. Un père témoigne sa satisfaction face au progrès constaté chez son enfant scolarisé à l'école spéciale et en même temps, exprime son inquiétude par rapport aux exigences financières des écoles spéciales pour accueillir les enfants avec un TSA.

Docteur, un enfant handicapé comme mon enfant doit avoir une éducation spécialisée. Quand il était dans sa première école [ordinaire], *il ne pouvait rien faire. Maintenant, il peut faire quelque chose. Vous comprenez docteur ? Maintenant, son école est adaptée à son handicap, mais elle est couteuse.* (entretien #05, le père)

L'analyse des résultats de cette troisième étude permet de faire ressortir qu'au-delà des raisons avancées par les parents pour expliquer la scolarisation de leur enfant avec un TSA à l'école spéciale, il existe d'autres éléments à considérer. Il s'agit des représentations sociales des parents sur les TSA, et de la perception qu'ils ont sur les représentations sociales des autres Haïtiens sur TSA. Pour découvrir ces éléments, j'ai confronté (cf. Tableau 15) les résultats présentés ci-dessus (cf. point 6.3.4.), à la perception des parents vis-à-vis de l'opinion des autres Haïtiens sur les TSA (cf. point 6.3.2.2), et aux définitions des mots utilisés par les parents pour nommer un TSA qui correspondent à leurs représentations sociales des TSA (cf. point 6.3.1.1).

Tableau 15 : Rapport entre les représentions sociales des parents d'enfants avec un TSA et la scolarisation de leur enfant

Entretien	Perception des parents sur le regard porté par les autres sur les TSA	Définitions des TSA par les parents	Perception des parents sur la scolarisation de leur enfant avec un TSA
#02	Le plus souvent, ils disent que c'est quelque chose de racial, c'est le diable racial qui est responsable, ce sont des héritages familiaux, ou une dette familiale [rire] […].	[…] il peut l'appeler *egare*. Un *egare* qui n'a pas trop d'importance.	[…] Il y a une autre chose, c'est que, les enfants handicapés ne sont pas bien vus à l'école normale [ordinaire].
#06	[…] J'assume ce que je vais dire : pour la majorité de la population, le handicap est quelque chose de surnaturel. […] pour la majorité des haïtiens, la naissance d'un enfant handicapé est le résultat d'un sort jeté, de la magie. C'est un enfant qui est réclamé par un loa racial [ancestral]. Souvent en Haïti, on met au coin ceux et celles ayant un handicap quelconque. Certaines fois, même la famille d'une personne handicapée peut la rejeter […].	*Egare*, dans le sens [pause] qui n'est pas autonome, qui est limité dans certaines choses qu'il devrait être capable de faire. Oui tout ça docteur.	[Nom de l'enfant] a déjà été scolarisée dans deux autres écoles [ordinaires]. [Nom de l'école actuelle] valorise les gens handicapés. Pour bien vous dire, la [Nom de l'école actuelle] est en train de faire un travail d'intégration sociale. Moi, je vois que [nom du centre] est sous une bonne voie avec [nom de l'enfant].
#07	[…] vous êtes haïtien comme moi, quand les gens voient un enfant handicapé [pause] des personnes avec ce genre de chose, etc., ils disent souvent : ah, c'est lié à quelque chose de racial, c'est lié à un *loa*, c'est le diable familial qui est responsable.	*Egare*. Les gens ont l'habitude de dire « pourquoi cet enfant ne dire rien, ne répète rien ? Cet enfant a problème.	En Haïti quand on est handicapé, on n'a pas de valeur. C'est la même chose qui se passe à l'école régulière [ordinaire] avec un enfant handicapé.
#08	Bon ils [Haïtiens] croient dans les choses, comment dire ça [pause] superstitieuses. Oh, hier quelqu'un m'a dit [pause], oui, il m'a dit que mon fils a un truc maléfique. Il a dit : oh madame, il faut gérer le problème de votre fils.	Fou. En bon créole, une personne peut dire que c'est un enfant fou. Oui, un enfant fou, celui qui a un trouble mental.	[…] comme vous le savez docteur, chez nous le handicap est quelque chose déshonorant pour les parents. Bon, je n'ai aucun problème maintenant avec lui à l'école [nom de l'école spéciale].

#10	Ils peuvent dire beaucoup de choses. Les Haïtiens, ah, ils peuvent dire tout. Ils peuvent dire : c'est la punition d'un *loa*, d'un Satan. C'est un châtiment tout ça.	*Egare*. Bon, que dois-je dire, *egare*, c'est comme si la personne n'a pas trop d'importance.	La seule chose que je peux vous dire monsieur, mon enfant est bien dans son école [école actuelle]. Il est auprès des élèves handicapés comme lui. Il est en sécurité maintenant. Les autres ne peuvent pas lui faire du mal comme avant [à l'école ordinaire].
#12	Connaissant les Haïtiens, ils peuvent attribuer plusieurs causes comme : la faute des parents, une dette familiale, etc. Ils peuvent dire beaucoup de choses docteur.	Il peut dire beaucoup autre chose, comme un *egare* comme ça docteur. C'est un *egare*, un *egare* qui ne comprend rien.	Les enfants handicapés pour certains Haïtiens n'ont pas de droit. À l'école normale [ordinaire] docteur, les autres ont peur d'eux.
14	Par exemple [pause], ils peuvent dire : c'est un loa qui est responsable de la situation de ma fille, qui nous a infligé une punition, c'est un esprit, c'est Satan, c'est une kotri [maitresse].	Egare, qui ne peut pas faire grande chose, quelqu'un qui ne peut rien faire. Un enfant pour enfant.	[…] les enfants handicapés sont humiliés par les autres [ceux qui ne sont pas en situation de handicap] dans ces écoles [ordinaires].
#15	Pour d'autres personnes, le problème de [prénom de l'enfant] n'est pas simple. Ils m'ont encouragé d'aller chercher la solution quelque part. Les Haïtiens peuvent dire que c'est un Satan ou c'est un *loa*, ou un esprit qui est à l'origine du problème.	*Egare*. Un enfant *egare*, est un enfant qui peut être possédé par un esprit comme ça. C'est comme ça.	Quand il était à [nom de l'ancienne école ordinaire] il subissait de la violence des autres enfants [ceux qui ne sont pas en situation de handicap]. […] les écoles normales [ordinaires] ne peuvent pas éduquer ces enfants.
#16	Les Haïtiens [pause] peuvent dire : c'est quelque chose de racial, c'est le diable racial (ancestral), c'est un héritage familial. Ils peuvent dire ce qu'ils veulent.	[…] un enfant *egare*, un enfant qui est imposant, qui ne parle pas avec les autres.	Moi, je ne pense pas aux écoles normales [ordinaire] pour mon fils, il y a trop de discrimination dans ces écoles. [Prénom de l'enfant] est bien à [nom de son école spéciale].
#19	Ils [Haïtiens] ne comprennent pas l'autisme. Pour eux, [prénom de l'enfant] a un problème maléfique. Ils me demandent d'aller voir, d'aller chercher la cause du problème [prénom de l'enfant].	Egare. Un enfant qui ne peut rien *faire*, un *egare* tout ça, qui ne comprend rien.	[…] mon enfant est bien là où il est [à l'école spéciale]. Dans les autres écoles [ordinaires], les autres enfants [ceux qui ne sont pas en situation de handicap] maltraitent les enfants handicapés.

En rapprochant les résultats du Tableau 15 entre eux, il apparaît que la scolarisation des enfants avec un TSA à l'école spéciale est liée au moins en partie aux représentations sociales des parents de ces troubles, mais aussi à la perception qu'ils ont des représentations défavorables des autres Haïtiens à l'égard des TSA (pour plus de détails, voir les points suivants).

6.3.4.1. Représentations sociales des parents des TSA et la scolarisation

L'analyse et l'interprétation des résultats portant sur les représentations sociales des parents des TSA présentées aux points 6.3.1.2 et 6.3.1.2.1, ont montré que ces derniers se représentaient les TSA de deux façons :

- malédiction divine (*Dieu, loa, esprit…*), liée à la transgression de l'interdit ;

- écart à la norme (limitation fonctionnelle, difficulté de communication et d'interaction sociale, retard de développement et enfant à problème), lié à une forme de marginalisation, de discrimination et d'exclusion.

Il a été rapporté par des auteurs dans la littérature déjà évoquée (Bijoux, 2010 ; Blanc, 2015 ; Meudec, 2007 ; Raphaël, 2010a, 2010b, 2010c ; Sterlin, 2006 ; Tremblay, 1995) que les Haïtiens ont une croyance traditionnelle de la maladie, du handicap et des troubles. Les troubles psychiques (Bijoux, 2010), les problèmes dans le fonctionnement quotidien et l'échec scolaire (OMS & OPS, 2010), le handicap (Calvot et al., 2012 ; Wamba, 2020) peuvent être considérés comme la conséquence d'un envoûtement, d'un sort, d'un *coup de loa* (intervention d'un esprit) ou d'une malédiction divine. Par ailleurs, Lomo Myazhiom et Reichhart (2020), soulignent que l'expérience du handicap en Haïti se traduit par une rupture de la vie sociale et relationnelle : la réclusion et la prostration sont la norme. En effet, des définitions des TSA apportées par les parents et des causes qu'ils attribuent au trouble de leur enfant (cf. point 6.3.2.1), vont en ce sens. Cette façon de représenter le TSA de leur enfant, a des conséquences sociales et scolaires sur l'enfant.

Concernant les représentations des parents haïtiens sur le handicap de leur enfant, la littérature (Jacobson, 2008 ; Maurice, 2018 ; Phillips, 2011 ; Regulus, 2020 ; Wamba, 2020) montre que beaucoup d'enfants en situation de handicap en Haïti sont cachés à la maison pour ne pas être raillés à l'école ordinaire. De surcroît, Wamba (2020) précise que la plupart des Haïtiens ont peur des personnes en situation de handicap ; pour cela, les parents d'enfant en situation de handicap s'assurent que leur enfant n'entre pas en contact avec les autres enfants. Par ailleurs, le MAST et le BSEIPH (2009, p. 43) affirment que « fort souvent [en Haïti], des enfants handicapés doivent faire face aux coutumes et aux mœurs des parents qui constituent un obstacle [à leur inclusion] ». De surcroît, Maurice (2018, p. 8) précise qu'« en Haïti, il y a encore des enfants qui nous gênent, nous font peur à cause de leur déficience, leur incapacité ou leur handicap et beaucoup d'entre eux n'ont pas accès à l'école à cause de leur différence ». Enfin, Phillips (2011) rapporte que les élèves en situation de handicap en Haïti font l'objet de moqueries, de représailles à l'école ordinaire ; ils sont appelés « *kokobe* » (bon à rien) par leurs pairs qui ne sont pas en situation de handicap. Comme souligné ci-dessus, l'expression « *kokobe* » est très péjorative en Haïti.

6.3.4.2. Perception des parents sur les représentations des autres et la scolarisation

La perception qu'ont les parents sur les représentations défavorables des autres Haïtiens à l'égard des TSA ont des incidences sociales sur les parents comme déjà évoqué au point 6.3.3.4. En effet, pour éviter d'être jugés ou critiqués par les autres Haïtiens, les parents semblent adopter un comportement d'isolement ou de retrait social avec leur enfant. Cela a sans doute des incidences sur l'enfant. L'idée d'isolement ou de retrait social a été clairement exprimée dans les propos de certains parents d'enfants haïtiens avec un TSA (cf. point 6.3.3.4). Ce comportement a été déjà évoqué dans la littérature par certains auteurs dans le contexte haïtien (Bijoux, 2010 ; Jacobson, 2008 ; Maurice, 2018 ; Phillips, 2011 ; Regulus, 2020 ; Wamba, 2020). Selon Regulus (2020) et Wamba (2020), en Haïti le handicap est quelque chose qui inspire la honte, le gêne, le mépris, le rejet de l'autre, le déshonneur. Certains parents, selon Wamba (2020), considèrent le handicap comme éventuellement contagieux. Pour cela, ils évitent au maximum le contact des autres. Concernant le handicap de son fils, une mère constate :

> *Ce n'est pas facile de parler de [prénom de l'enfant] avec les autres. Oui docteur, je n'aime pas parler. Je ne veux pas qu'ils me disent des trucs frustrants. C'est pour cette raison, je reste beaucoup plus à la maison avec lui. On ne sort pas souvent avec lui. Pour être sincère avec vous docteur, quand docteur [prénom du psychologue] m'avait demandé de vous rencontrer, auparavant, je ne voulais pas.* (entretien #13)

Il est indéniable que la scolarisation des enfants avec un TSA à l'école spéciale en Haïti est liée au moins en partie aux représentations sociales de leurs parents, mais aussi aux perceptions qu'ont les parents sur les représentations défavorables des autres Haïtiens sur ces troubles. En scolarisant leur enfant avec un TSA en milieu spécial, les parents perçoivent sans doute que leur enfant avec un TSA échappe à la moquerie, aux représailles, à l'exclusion, à la stigmatisation et à la discrimination des autres élèves (ceux qui ne sont pas en situation de handicap) à l'école ordinaire. De plus, il est possible également qu'ils se sentent plus à l'aise et moins embarrassés auprès d'autres parents d'enfants en situation de handicap qui sont confrontés aux mêmes types de difficultés qu'eux. Les propos rapportés par les parents rencontrés dans le cadre de mon étude s'accordent autour de l'idée selon laquelle les enfants en situation de handicap ne peuvent être scolarisés en milieu ordinaire en Haïti.

Par ailleurs, la crainte des enseignants et des directeurs d'écoles ordinaires d'accueillir des élèves avec un TSA, rapportée par les parents dans mon étude, est sans doute liée au moins en

partie, au niveau de formation insuffisant des enseignants. Des travaux (Afaco et al., 2002, cités par OMS & Banque mondiale, 2011 ; Save the Children, 2008 ; Wamba, 2020) indiquent que le niveau de formation des enseignants peut avoir une incidence sur l'acceptation ou la résistance à l'accueil des enfants en situation de handicap en classe ordinaire. En effet, plus l'enseignant est formé, plus il est favorable à l'accueil de ces enfants (Wamba, 2020). Dans le contexte haïtien, le manque de formation des enseignants comme obstacle à la scolarisation des enfants en situation de handicap à l'école ordinaire a été déjà soulevé aux chapitres I et II. Selon Wamba (2020), dans le contexte haïtien où la politique de l'inclusion scolaire est presque inexistante, et qui n'exige pas aux enseignants un diplôme universitaire ou des cours portant sur l'éducation inclusive, tout repose sur l'attitude des enseignants à l'égard des enfants en situation de handicap.

6.3.5. Soutien reçu par les parents au sein de l'école

Dix-neuf parents (cf. Annexe 9.6) affirment avoir été soutenus par l'école dans la gestion de leur enfant avec un TSA. Ils soulignent que l'école est une véritable aide et un vrai support dans la gestion de leur enfant avec un TSA. Une mère a exprimé sa satisfaction de la manière suivante :

> *L'école est un vrai support. Elle permet à mon fils d'avancer comme il peut. Oui, oui, il bénéficie d'un accompagnement. Oui, je suis satisfaite de l'école, l'école nous aide vraiment.* (entretien #01)

Une autre mère, un peu timide, a répondu tout en souriant de cette manière :

> *[Prénom de l'enfant] [pause] il a fait des progrès à l'école. Il progresse. Je suis satisfaite. Je suis satisfaite de ses progrès. Je sais que l'école a fait ce qu'elle a pu faire. Franchement, l'école nous aide, c'est vraiment un véritable soutien pour nous les parents.* (entretien #02)

Selon les résultats, tous les élèves concernés par cette étude sauf un avaient été scolarisés dans une école ordinaire avant d'être scolarisés en milieu spécial. Les parents expliquent qu'ils ont choisi de les scolariser en milieu spécial sur les recommandations d'une école ordinaire. Cela indique qu'auparavant, les parents n'avaient pas choisi volontairement de scolariser leur enfant en milieu spécial, mais qu'ils l'ont fait par contrainte. Toutefois, la grande majorité se sent satisfait de la scolarisation de leur enfant en milieu spécial. Ils perçoivent que leur enfant est mieux encadré à l'école spéciale par rapport à l'encadrement proposé à l'école ordinaire.

CONCLUSION

Située dans le contexte de la planification de l'éducation inclusive, cette étude réalisée entre le mois de juin 2017 et le mois de décembre 2018, constitue l'une des premières études portant sur les représentations sociales, les attributions causales des parents haïtiens en lien avec la scolarisation de leur enfant avec un TSA. Étant considérée comme un facteur déterminant pour garantir l'accès à l'école, la planification de l'éducation inclusive des enfants en situation de handicap permet une participation équitable à une éducation de qualité, or cette planification se heurte souvent à de multiples obstacles, dont les représentations sociales (IIPE/UNESCO & UNICEF, 2019). Dans ce contexte, cette étude avait pour objectifs : (1) de décrire et d'analyser les représentations sociales qu'ont les parents d'enfants haïtiens diagnostiqués avec un TSA sur les TSA, à travers des propos exprimés pour désigner une personne avec un TSA ; (2) de repérer les principales causes attribuées aux TSA dans les explications spontanées des parents d'enfants haïtiens avec un TSA, et enfin (3) de découvrir les raisons pour lesquelles les parents d'enfants avec un TSA avaient scolariser leur enfant à l'école spéciale, alors que la scolarisation à l'école ordinaire dans une perspective inclusive peut être considérée comme plus bénéfique à l'enfant (Hameury, Mollet, Massé, Lenoir, & Barthélémy, 2006 ; Philip, 2018). Il s'agissait de répondre à la deuxième partie de la question principale posée dans cette thèse, à savoir : quelles incidences les représentations sociales des parents d'élèves avec un TSA sur ces troubles ont-elles sur la scolarisation de leur enfant ?

Les mots en créole utilisés par les parents d'enfants haïtiens avec un TSA pour désigner une personne avec un TSA sont à connotation négative. Ces mots renvoient à des représentations sociales traduisant, d'une part, un écart à la norme qui est lié à une limitation fonctionnelle, un problème de communication et d'interaction sociale, une sorte de marginalisation et, d'autre part, un rôle déterminant des forces surnaturelles : Dieu, *loa* comme cause du TSA de l'enfant. Par ailleurs, dans la construction de sens autour du TSA de leur enfant, c'est-à-dire dans la formulation des attributions causales liées à ce trouble, les parents d'enfants haïtiens se réfèrent à la croyance traditionnelle haïtienne sans s'opposer à la conception biomédicale. Toutefois, la croyance traditionnelle haïtienne liée aux esprits (*loa* et Dieu) est celle ayant le plus de réponses en ce sens.

D'une manière générale, les résultats de cette étude montrent qu'en Haïti, les représentations sociales défavorables à l'égard des TSA et les causes attribuées à ces troubles ont entrainé la discrimination, la marginalisation et l'exclusion des élèves avec un TSA à l'école ordinaire.

Ces éléments ont sans doute au moins en partie contribué à conduire les parents haïtiens à scolariser leur enfant avec un TSA à l'école spéciale, perçue comme une véritable source de soutien. De cette étude, il apparaît que les représentations sociales qu'ont les parents haïtiens sur le TSA de leur enfant, ainsi que ce qu'ils perçoivent des représentations sociales des autres Haïtiens sur les TSA, ne sont pas compatibles avec le développement d'une éducation inclusive en faveur des élèves avec un TSA. Ces éléments constituent des obstacles à prendre en compte dans la formulation d'une politique éducative inclusive pour les élèves en situation de handicap en Haïti, notamment ceux avec un TSA.

Cette étude contient un certain nombre de limites. L'une d'elles concerne le nombre restreint de participants. L'État haïtien ne dispose pas de statistiques sur le nombre de personnes avec un TSA vivant en Haïti. Pour localiser des élèves avec un TSA, j'ai réalisé un état des lieux des écoles spéciales sur tout le territoire national, avec l'intention de la mener auprès du plus grand nombre de participants possible. Malheureusement, au final, je n'ai réussi à constituer qu'un échantillon composé de 22 parents.

Une autre limite concerne le périmètre géographique de recrutement des participants. Ils habitent tous le même département, l'Ouest. J'avais eu l'idée d'inclure les départements du Nord et de l'Artibonite pour une plus grande représentativité. Cela aurait pu être particulièrement intéressant pour la question de la nomination des TSA en créole. En effet, la signification et le sens d'un mot peuvent varier d'une région à une autre en Haïti ; dans les autres départements, les gens peuvent utiliser d'autres mots pour désigner une personne avec un TSA. Or malheureusement, les directeurs des écoles spéciales de ces deux autres départements que j'ai rencontrés lors de la deuxième étude m'ont affirmé qu'il n'existe pas d'élèves diagnostiqués avec un TSA dans leurs écoles. De ce fait, il est difficile de généraliser ces résultats au-delà du département de l'Ouest.

Pour les recherches futures portant sur les représentations sociales des TSA en Haïti, il serait important de s'intéresser aux représentations sociales des professionnels (psychologues, médecins, éducateurs spécialisés, orthophonistes…) travaillant dans le domaine des TSA afin de saisir l'influence de leurs représentations sur les types d'accompagnement proposés aux usagers.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Cette thèse de doctorat porte sur l'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti et les incidences qu'ont les représentations sociales des parents d'enfants avec un TSA sur la scolarisation de leur enfant. Située dans le contexte de la planification de l'éducation inclusive dans un pays considéré en développement, elle s'inscrit dans le cadre conceptuel pour une éducation inclusive tenant compte du handicap de l'IIPE/UNESCO et l'UNICEF (2019). La question principale posée dans ce travail était : *comment le système éducatif haïtien organise-t-il la scolarisation des élèves en situation de handicap, et quelles incidences les représentations sociales des parents d'élèves avec un TSA sur ces troubles ont-elles sur la scolarisation de leur enfant ?* Trois études ont été réalisées pour y répondre.

La première étude exploratoire avait pour objectif de réaliser un état des lieux sur le mode d'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti en s'appuyant sur des données bibliographiques et sur des données de terrain. Elle a montré que le système éducatif haïtien était au point de départ de l'éducation inclusive des enfants en situation de handicap. En termes d'organisation de la scolarisation de ces enfants, les paradigmes ségrégatif, intégratif et celui de l'inclusion y coexistent. Néanmoins, les enfants avec un TSA sont exclusivement scolarisés dans le paradigme ségrégatif dans des écoles spéciales privées, qualifiées comme des « petites écoles spéciales » par l'un des interviewés.

La deuxième étude portait sur l'organisation de la scolarisation des élèves avec un TSA à l'école spéciale ; elle avait pour objectifs de recenser les écoles spéciales fonctionnant en Haïti pour connaître leur situation actuelle, ainsi que de repérer celles accueillant des élèves avec un TSA. Elle a permis de recenser 29 écoles spéciales à travers le pays, scolarisant des élèves avec neuf types de handicaps différents. Depuis 1997-1998 (date du recensement précédent réalisé par la CASAS), le nombre d'écoles spéciales a augmenté de 14 et la totalité d'entre elles relève du secteur privé. Les frais de scolarité des élèves sont assurés par les parents dans la majorité des cas. Par ailleurs, cette étude a montré que la scolarisation des élèves avec un TSA en Haïti est précaire. En effet, elle se réalise en dehors d'un cadre réglementaire : en l'absence de lois, d'arrêtés, d'amendements, de rapports de comités, de circulaires et de tout autre document officiel. Malgré ces éléments, les parents interviewés se sont déclarés satisfaits de la scolarisation de leur enfant avec un TSA et redoutent de le scolariser à l'école ordinaire.

Enfin, la troisième étude, réalisée auprès de 22 parents d'enfants haïtiens avec un TSA, avait pour objectifs : (1) de décrire et d'analyser les représentations sociales qu'ont les parents d'enfants haïtiens diagnostiqués avec un TSA sur les TSA à travers des propos exprimés pour désigner une personne avec un TSA ; (2) de repérer les principales causes attribuées aux TSA dans les explications spontanées des parents d'enfants haïtiens avec un TSA ; et enfin (3) de découvrir les raisons pour lesquelles les parents d'enfants avec un TSA avaient souhaité scolariser leur enfant dans le paradigme ségrégatif à l'école spéciale, alors que le paradigme inclusif de scolarisation paraît plus bénéfique à l'enfant. Les résultats ont montré que les représentations sociales de ces parents et les causes attribuées au TSA de leur enfant s'appuient sur des éléments d'ordre rationnel mais aussi surnaturel. Les représentations sociales des parents des TSA et la perception qu'ils ont des représentations défavorables des autres Haïtiens sur les TSA ont, d'une part, des incidences sociales sur les parents et d'autre part, des répercutions sur la scolarisation de leur enfant avec un TSA. Pour éviter que leur enfant soit exclu, discriminé ou stigmatisé à l'école ordinaire, les parents préfèrent le scolariser à l'école spéciale.

Ces trois études contribuent à la compréhension, d'une part, du contexte scolaire des enfants en situation de handicap en Haïti et en particulier, de celui de la scolarisation des enfants avec un TSA et, d'autre part, les rapports qu'ont les parents avec la scolarisation de leur enfant avec un TSA. Elles mettent en évidence qu'Haïti est au point de départ de l'éducation inclusive, et que les paradigmes ségrégatif et intégratif continuent d'exister également.

Les enseignants et les autres professionnels scolaires qui interviennent auprès des élèves en situation de handicap dans le paradigme inclusif auront besoin des connaissances spécifiques pour pouvoir intervenir de façon adéquate et efficace auprès d'eux. Dans le cas d'Haïti, les professionnels des écoles spéciales, en fonction de leurs expériences dans la scolarisation des élèves en situation de handicap, peuvent servir de personnes ressources pour faciliter l'inclusion des élèves en situation de handicap à l'école ordinaire.

Fondamentalement, le paradigme inclusif nécessite des changements en profondeur dans un système éducatif d'un pays considéré en développement, comme Haïti. Il nécessite l'élaboration d'un nouveau cadre de référence pouvant faciliter l'harmonisation et l'analyse des pratiques des professionnels de la scolarisation (enseignants titulaires, enseignants itinérants, psychopédagogues, psychologues scolaires, inspecteurs…). En effet, l'articulation des actions de ces derniers est importante pour le progrès des élèves qu'ils accompagnent. En

effet, la transition des paradigmes ségrégatif et intégratif à celui de l'inclusion demande du temps, des moyens humains et financiers ainsi que de la planification.

L'ensemble des résultats m'amène à formuler les réflexions suivantes :

Premièrement, pour faciliter l'éducation inclusive de tous les enfants en situation de handicap en Haïti, il serait souhaitable que les responsables politiques de la planification de l'éducation adoptent un cadre réglementaire et juridique clair qui précise les conditions de la scolarisation de ces enfants. De même, il serait souhaitable qu'ils développent des stratégies de communication pour informer la population en général, et les parents d'enfants concernés en particulier, sur l'importance de l'éducation inclusive de ces enfants afin de faire évoluer les représentations sociales du handicap dans le pays.

Par ailleurs, les écoles ordinaires semblent présenter une certaine volonté de scolariser des enfants en situation de handicap mais rencontrent des difficultés pour le faire (par exemple le manque d'un personnel enseignant suffisamment formé au handicap pour répondre aux besoins de ces enfants). Il serait souhaitable que des actions systématiques soient menées pour former tous les enseignants et les rendre ainsi aptes à accueillir la diversité. Les professionnels des écoles spéciales qui ont déjà une certaine expérience dans l'accueil des élèves en situation de handicap peuvent jouer un rôle important dans la formation des enseignants des écoles ordinaires. Concrètement, leur implication dans le processus de l'éducation inclusive peut aider à dissiper la crainte chez les enseignants du milieu ordinaire et les rendre aptes à accueillir des élèves en situation de handicap.

Troisièmement, les écoles spéciales jouent un rôle important dans la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. Elles constituent le seul rempart pour les parents d'enfants en situation de handicap après le rejet de ces derniers par les écoles ordinaires. En même temps, cependant, les écoles spéciales ne favorisent pas la scolarisation des enfants en situation de handicap des familles modestes. En effet, le coût de scolarité est élevé dans la grande majorité de ces écoles. Il serait souhaitable que l'on s'intéresse davantage aux enfants en situation de handicap des milieux modestes, en particulier ceux vivant dans les milieux ruraux pour faciliter leur scolarisation. Il serait également souhaitable qu'il y ait une coopération entre le milieu ordinaire et milieu spécial. Dans le cas d'Haïti, la scolarisation des élèves en situation de handicap ne peut être envisagée sans cette coopération.

Enfin, les résultats de cette thèse montrent que la Commission de l'adaptation scolaire et d'appui social (CASAS) a la volonté de travailler pour faciliter l'accès à la scolarisation de tous les enfants en situation de handicap dans le pays. Cependant, elle semble faire face à des contraintes multiples (manque de moyens financiers et logistiques, de personnels adéquatement formés, d'un cadre légal explicite) pour s'en acquitter pleinement. Il serait souhaitable que l'on renforce la capacité de cette entité pour lui permettre d'intervenir dans tout le pays, en particulier en milieu rural, où la grande majorité des enfants en situation de vulnérabilité dont ceux en situation de handicap n'a pas accès à la scolarisation. Aussi, il serait souhaitable d'organiser une campagne nationale pour diagnostiquer les enfants avec un TSA et proposer des solutions de scolarisation à leurs parents.

Ce travail a apporté une contribution empirique dans ce domaine de recherche relative à la planification de l'éducation inclusive tenant compte du handicap en Haïti. En effet, dans la planification de l'éducation inclusive des élèves en situation de handicap dans un contexte culturel marqué par des représentations défavorables à l'égard du handicap, il faut penser non seulement à mettre de dispositifs pour accompagner l'élève, mais aussi à soutenir ses parents. Cela peut faire évoluer les représentations sociales des parents à l'égard du handicap, notamment le TSA de leur enfant dans l'optique de soutenir l'inclusion. D'autre part, dans un pays considéré en développement qui est au point de départ de l'éducation inclusive, les écoles spéciales existantes sont des ressources favorables facilitant la transition d'un système ségrégatif et intégratif vers celui de l'inclusion.

BIBLIOGRAPHIE

Abramson, L. Y., Seligman, M. E. P., & Teasdale, J. D. (1978). Learned helplessness in humans : critique and reformulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 87, 49-74.

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

Abric, J. C. (2001). *Pratiques sociales et représentations sociales.* Paris : Presses Universitaires de France.

Abric, J. C. (2003). La recherche du noyau central et de la zone muette des représentations sociales. In J. C. Abric (Dir.), *Méthodes d'étude des représentions sociales* (pp. 59-80). Toulouse : Érès.

Abric, J. C. (2011). *Pratiques sociales et représentations sociales*. Paris : Quadrige.

Adrien, J. L. (1988). L'examen psychologique des enfants autistiques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 36, 9-18.

Adrien, J. L. (2011). La psychopathologie du développement permet-elle de mieux explorer et comprendre l'autisme ? In J. L. Adrien & M. P. Gattegno (Dir.), *L'autisme de l'enfant. Évaluation, intervention et suivis* (pp. 17-32). Wavre, Belgique : Mardaga.

Agenor, R. (2013). Contribution du système éducatif au rapport de domination dans la société haïtienne. *Intervention, 138*, 83-93.

Agnant, P. (2018). *Le système éducatif haïtien : une étude néo-institutionnaliste en trente ans, de la réforme Bernard en 1979 jusqu'au tremblement de terre de 2010.* Mémoire de Master, lettre et sciences humaines : politique appliquée, Université de Sherbrooke, Canada.

Alerini, P. (2011). L'autisme : symptôme de l'antipsychiatrie ? *Essaim*, 27, 7-31.

André, J. V. (2015). *Regards croisés sur la relation école-famille et la réussite scolaire d'élèves à l'école fondamentale*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université de Montréal, Canada.

Ardouin, T. (2014). L'éducation non formelle : des mondes sociaux à l'ingénierie du développement. *Éducation Permanente*, 199, 1-10.

Asperger, H. (1944). Die autistischen psychopathen' im kindesalter. Document en ligne : http://www.autismus-biberach.com/Asperger_Hans-_Autistischen_Psychopathen.pdf (consulté le 10/10/2016).

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

Aubineau, M. (2017). *Vécu de l'inclusion scolaire au secondaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme : regards croisés des adolescents et leurs parents, en France et au Québec*. Thèse de doctorat en psychologie de l'Université de Toulouse.

Augustin, J. (1999). *Le vodou libérateur : et si le vodou était une valeur* ! Montréal, Canada : Tanboula.

Bacuez, P. (2007). Djinns et sorcelleries dans la société swahili. *Journal des Africanistes, 77*(1), 7-27.

Baduel, S. (2013). *Du dépistage à la confirmation du diagnostic de trouble du spectre autistique : dispositif, outils et suivi du développement en population tout venant*. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Toulouse.

Bailey, A., Luthert, P., Dean, A., Harding, B., Janota, I., Montgomery, M., Rutter, M., & Lantos, P. (1998). A clinicopathological study of autism. *Brain*, 121, 889-905.

Banque mondiale & ONPES (2014). *Haïti : investir dans l'humain pour combattre la pauvreté*. Washington DC : Banque Mondiale. Document en ligne : http://documents.banquemondiale.org/curated/fr/146301468032155405/pdf/944300v10REPLA0rete00FR0version0web.pdf (consulté le 10/08/2016).

Bardin, L. (2003). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France.

Baribeau, C., & Royer, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la revue des sciences de l'éducation. *Revue des Sciences de l'Éducation, 38*(1), 23-45.

Barnevik, M., Carlsson, H. L., Westerlund, J., Gillberg, C., & Fernell, E. (2013). Autism before diagnosis: crying, feeding and sleeping problems in the first two years of life. *Acta Paediatrica, 102*(6), 635-639.

Baron-Cohen, S. (1987). Autism and symbolic play. *Bristish Journal of Deveolopmental Psychology*, 5, 139-148.

Baron-Cohen, S. (1989). The autistic child's theory of mind: a case of specific developmental. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 285-298.

Baron-Cohen, S. (1991). The development of a theory of mind in autism: deviance or delay? *Psychiatric Clinics of North America*, 14, 33-51.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. & Frith, U. (1985). Does the autistic children have a theory of mind? *Cognition*, 21, 37-46.

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

Bauman, L. M., & Cemper, T. L. (2005). Neuroanatomic observations of the brain in autism : a review and future direction. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 183-187.

Beauvois, J. L. (1984). *La psychologie quotidienne*. Paris : Presses Universitaires de France.

Beauvois, J. L., & Dubois, N. (1988). The norm of internality in the explanation of psychological events. *European Journal of Social Psychology*, 18, 299-316.

Beauvois, J. L., Deschamps, J. C., & Schadron, G. (2005). Vers la cognition sociale. In N. Dubois (Dir.), *Psychologie sociale de la cognition* (pp. 5-87). Paris : Dunod.

Béchacq, D. (2014). Le secteur vodou en Haïti. Esthétique politique d'un militantisme religieux (1986-2010). *Histoire, Monde et Cultures Religieuses,* 29, 101-118.

Béliard, A. & Eideliman, J. S. (2014). Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé. *Revue française de Sociologie,* 3, 507-536.

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

Bernard, M. A., Thiébaut, E., Mazetto, C., Nassif, M. C., Costa, M. T., De Souza, C., … Adrien, J. L. (2016). L'hétérogénéité du développement cognitif et socio-émotionnelle d'enfants atteints du spectre de l'autisme en lien avec la sévérité des troubles. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence,* 64, 376-382.

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

Bibeau, G. (1987). *À la fois d'ici et d'ailleurs : les communautés culturelles du Québec dans leurs rapports aux services sociaux et de la santé*. Rapport de recherche présenté à la Commission d'enquête sur les services de la santé et les services sociaux. Montréal, Canada : GIRAME.

Bijoux, L. (2010). Évolution des concepts et l'intervention en santé mentale en Haïti. *Santé Mentale en Haïti,* 2, 83-90.

Blanc, J. (2015). *Évènement sismique de 2010 en Haïti et psychopathologies : facteurs de risques, pré, péri et post traumatiques*. Thèse de doctorat en psychologie, Université Paris 13.

Blanc, J., & Mouchenik, Y. (2016). Séisme, grossesse et devenir d'une dyade haïtienne mère-enfant autiste et épileptique. *Évolution Psychiatrique,* 82, 1-10.

Blanc, R., & Archambault, E. (2016). Neuropsychologie des troubles du spectre de l'autisme. *Rééducation Orthophonique,* 265, 33-52.

Blanc, R., Bonnet-Brilhault, F., & Barthelemy, C. (2011). Les évaluations diagnostiques dans l'autisme. In J. L. Adrien & M. P. Gattegno (Dir.), *L'autisme de l'enfant. Évaluation, intervention et suivis* (pp. 53-63). Wavre, Belgique : Mardaga.

Boekers, T. M., Bockman, J., Kreutz, M. R., & Gundelfiger, E. D. (2002). ProSAP/Shank Proteins – a family of higher order organizing molecules of the postsynaptic density with an emerging role on human neurological disease. *Journal of Neurochemistry,* 81, 903-910.

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

Bonnefil, J. (2007). Autisme chez les enfants québécois d'origine haïtienne. *Fréquences, 19*(1), 28-34.

Bouchereaux, C. (1933). *Législation scolaire*. Port-au-Prince, Haïti : A. Heraux.

Boujut, É., & Cappe, É. (2016). La scolarisation des élèves autistes. Comparaison du vécu des enseignants en milieux ordinaires et spécialisés. *Éducation & Formations*, 92, 137-152.

Bourreau, Y., Roux, S., Gomot, M., & Barthélémy, C. (2009). Comportements répétés et restreints (C2R) dans les troubles autistiques : évaluation clinique. *L'Encéphale*, 35, 340-346.

Brisson, J. (2011). Les troubles précoces du développement des enfants avec autisme. In J. L. Adrien & M. P. Gattegno (Dir.), *L'autisme de l'enfant. Évaluation, intervention et suivis* (pp.33-50). Wavre, Belgique : Mardaga.

Brodwin, P. E. (1996). *Medicine and morality and Haiti : the contest for healing power*. New York, NY : Cambridge University Press.

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod.

Brun, P. (2015). Émotions et régulation émotionnelle : une perspective développementale. *Enfance*, 2, 165-178.

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

Camara, M. (2009). *L'autisme infantile dans le monde Bambara au Mali*. Thèse de doctorat en psychologie clinique et psychopathologie, Université Paris 8, Saint-Denis.

Cappe, É. & Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude franco-québécoise. *Anales Médico-Psychologiques*, 174, 639-643.

Cappe, É. (2011). Évaluation de la qualité de vie des parents d'enfants avec autisme. In J. L. Adrien & M. P. Gattegno (Dir.), *L'autisme de l'enfant. Évaluation, intervention et suivis* (pp. 87-112). Wavre, Belgique : Mardaga.

Cappe, É., Smock, N., & Boujut, É. (2016). Scolarisation des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et expérience des enseignants : sentiments d'auto-efficacité, stress perçu et soutien social perçu. *L'Évolution Psychiatrique,* 81, 73-91.

Casanova, M. F., Buxhoeveden, D. P., Cohen, M., Switala, A. E., & Roy, E. L. (2002). Minicolumnar pathology dyslexia. *Neurology*, 52, 108-110.

Cénat, J. M., & Derivois, D. (2012). Les tests projectifs à l'épreuve du vaudou en Haïti : réflexions épistémologiques et méthodologiques. *Cliniques Méditerranéennes, 2*(86), 181-196.

Chamak, B. (2009). Autisme et militantisme : de la maladie à la différence. *Quaderni*, 68, 61-70.

Chamak, B. (2010). Le militantisme des associations d'usagers et de familles : l'exemple de l'autisme. *Nord/Sud, 1*(25), 71-80.

Chamak, B., & Cohen, D. (2007). Transformation des représentations de l'autisme et sa prise en charge. *Perspective Psy, 46*(3), 218-227.

Charema, J., & Botswana, F. (2016). Community-based rehabilitation : one of the most practical ways to promote inclusive education in sub-Saharan Africa. *African Journal of Special and Inclusive Education, 1*(1), 1-7.

Chavuta, A. H. P, Kimuli, E., & Ogot, O. (2010). Community-based rehabilitation as part of inclusive education and development. In Whorld Health Organization (WHO), *CRB guidelines* (pp. 64-73). Genève, Suisse : WHO Document en ligne : https://asksource.info/cbr-book/cbraspart_05.pdf (consulté le 10/11/2020).

Cheknoune-Amarouche, M. (2014). En Algérie, le handicap à l'épreuve des contradictions culturelles. In C. Gardou (Dir.), *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques* (pp. 255-274). Toulouse : Érès.

Chen, L. S., & al. (2014). Perceived causes of autism spectrum disorders among taiwanese parents of effected children : a qualitative study. *Global Journal of Anthropology Research*, 1, 12-19.

Chevallier-Gate, C. (2011). *De l'oral à l'écrit chez les personnes en situation d'illettrisme. Vers une pédagogie de l'explication*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Lumière Lyon 2.

Coenen-Huther, J. (2011). *À l'écoute des humbles. Entretiens en milieu populaire*. Paris : L'Harmattan.

Colvert, E., Tick, B., McEwen, F., Catherine, S., Curran, S. R., Woodhouse, E., ... & Bolton, P. (2015). Heritability of autism spectrum disorder in UK population-based twin sample. *Journal of American Medical Association Psychiatry, 72*(5), 415-423.

Commission de l'adaptation scolaire et d'appui social [CASAS] (1998). *Enquête sur les écoles spéciales et centre de réadaptation fonctionnant en Haïti (1997-1998 ; version ressaisie en 2012).* Document non publié, Port-au-Prince, Haïti.

Commission de l'adaptation scolaire et d'appui social [CASAS] (2017). *Présentation de la CASAS.* Document non publié. Port-au-Prince, Haïti.

Conseil supérieur de l'éducation, de la formation et de la recherche scientifique (CSEFRS) & UNICEF. (2019). *Évaluation du modèle d'éducation des enfants en situation de handicap au Maroc : vers une éducation inclusive*. Rapport thématique. Hay Riad, Rabat Maroc : CSEFRS. Document en ligne : https://www.csefrs.ma/wp-content/uploads/2019/05/Rapport-e%CC%81ducation-inclusive-Fr.pdf (consulté le 10/12/2020).

Coombs, P. H. (1970). *What is educational planning ?* Paris : UNESCO/IIPE. Document en ligne : https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000076671 (consulté le 02/12/2020).

Corbet, A. (2011). *Les morts et la mort à Haïti : suite au séisme du 12 janvier 2010.* Étude commandée par la Délégation aux Affaires stratégiques du Ministère français de la défense. Document en ligne : https://grotius.fr/wp-content/uploads/2011/11/Etude-DAS-Les-morts-et-la-mort-en-Ha%C3%AFti-apr%C3%A8s-le-s%C3%A9isme-du-12-janvier-2010-_-Alice-Corbet.pdf (consulté le 02/10/2018).

Corten, A. (2000). *Diabolisation et mal politique. Haïti : misère, religion et politique*. Montréal, Canada : Les éditions CIDIHCA.

Costantini, P. (2011). Haïti-Éducation : une campagne d'alphabétisation pour les Haïtiens ? *AlterPresse*. Document en ligne : https://www.alterpresse.org/spip.php?article11099#.YHRj7-gzbDf (consulté le 15/12/2020).

Cour des comptes. (2017). *Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée nationale, Paris. Document en ligne : https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/20180124-rapport-autisme.pdf (consulté le 10/10/2019).

Courchesne, E., Carper, R., & Akshoomoff, N. (2003). Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism. *Journal of American Medical Association*, *290*(3), 337-344.

Croisy, S. (2012). *Haïti : école-borlette et réforme, une union possible*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation. Université Paris 8 Vincennes Saint-Denis.

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

Damus, O. (2019). Solidarité et handicap en Haïti. *Alternativas. Cuadernos Trabajo Social*. 26, 83-102.

Dann, R. (2011). Secondary transition experiences for pupils with autistic spectrum conditions (ASCs). *Educational Psychology in Practice*, *27*(3), 293-312.

Dany, L., & Apostolidis, T. (2007). Approche structurale de la représentation sociale de la drogue : interrogation autour de la technique de mise en cause. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 73, 11-26.

Davis, C. G., Nolen-Hoeksema, S., & Larson, J. (1998). Making sense of loss and benefiting from the experience : two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75(2), 561-574.

Deluca, M., Tramontano, C., & Kett, M. (2014). Including children with disabilities in primary school : the case of Mashonaland, Zimbabwe. *Working Paper Series*, n°. 26. Document en ligne : https://www.eenet.org.uk/resources/docs/WP26_IE_Zimbabwe.pdf (consulté le 10/12/2020).

Deren, M. (1983). *Divine horsemen: the living Gods of Haiti*. New Paltz, NY : McPherson.

Deschamps, J. C. (1987). Attribution et explication. In J. L. Beauvois, R. V. Joule, & J. M. Monteil (Dir.), *Perspectives cognitives et conduites sociales 1 : théorie implicites et conflits cognitifs* (pp. 85-97). Fribourg, Suisse : éditions Delval.

Devleiger, P., & Nieme, L. (2011). *Handicap et société africaine. Culture et pratiques.* Paris : L'Harmattan.

Dionne, C. (2011). Préface. In J. L. Adrien & M. P. Gattegno (Dir.), *L'autisme de l'enfant. Évaluation, intervention et suivis* (pp. 9-10). Wavre, Belgique : Mardaga.

Doise, W. (1986). Les représentations sociales : définition d'un concept. In W. Doise & A. Palmonari (Dir.), *L'étude des représentations sociales* (pp. 81-94). Neuchâtel, Suisse : Delachaux et Niestlé.

Dompnier, B. & Pansu, P. (2010). Norme d'internalité et unités d'analyse : pour une redéfinition du statut de la mesure dans l'étude des normes sociales de jugement. *Revue Internationale de la Psychologie Sociale, 23*(4), 63-69.

Dompnier, B. (2006). *La valeur sociale des explications causales : norme d'internalité, jugements scolaires et registre de valeur*. Thèse de doctorat en psychologie sociale, Université Pierre Mendès France, Grenoble.

Dube, A., Moffatt, M., Davison, C. & Bartels, S. (2017). Health outcomes for children in Haiti since the 2010 earthquake : a systematic review. *Prehospital and Disaster Medicine, 33*(1), 77-88.

Dubois, N. (1987). *La psychologie du contrôle : les croyances internes et externes*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.

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

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.

Dupoux, E., Hammond, H., Ingalls, L. & Wolman, C. (2006). Teachers' attitudes toward students with disabilities in Haïti. *International Journal of Special Education, 21*(3), 1-14.

Dupoux, E., Wolman, C., & Estrada, E. (2005). Teachers' attitudes toward integration of student with disabilities in Haiti and the United States. *International Journal of Disability Development and Education*, 52, 43-58.

Durand, C. M., Betancur, C., Boekers, T. M., Bockmann, J., Chaste, P., Fauchereau, F., … & Bourgeron, T. (2007). Mutation in the gene encoding the synaptic scaffolding protein SHANK3 are associated with autism spectrum disorders. *Nat Genet*, 39, 25-27.

Dyches, T. T., Wilder, L.K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E., & Algozzine, B. (2004). Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*(2), 211-222.

Ebersold, S. (2009). Inclusion. *Recherche et Formation*, 61, 71-83. Document en ligne : http://rechercheformation.revues.org/522 (consulté le 09/08/2018).

Ebersold, S., & Bazin, A. L. (2005). *Le temps des servitudes : la famille à l'épreuve du handicap*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

Ebwel, J. M., & Roeyers, H. (2013). Approche psycho-éducative transculturelle en faveur des enfants avec autisme : une étude clinique à Kinshasa, République démocratique du Congo. *Enfance & Psy*, 59, 182-192.

Ebwel, J. M., Roeyers, H., & Devlieger, P. (2010). Approche des représentations sociales de l'autisme en Afrique. Sémantique culturelle en République démocratique du Congo. *Enfance & Psy*, 49, 121-129.

Eideliman, J. S. (2008). *Spécialistes par obligation. Des parents face au handicap mental : théories, diagnostiques et arrangements pratiques*. Thèse de doctorat en sociologie, École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Paris.

Étienne, V. (2018). *Administrer les écoles privées en milieu rural. Théories et analyses en gestion partenariale de l'éducation*. Santiago, République Dominicaine : Impresos Noel.

Fallery, B., & Rodhain, F. (2007). Quatre approches pour l'analyse de données textuelles : lexicale, linguistique, cognitive, thématique. *16eme Conférence internationale de mangement stratégique*. Montréal, Canada. Document en ligne : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00821448/document (consulté le 10/10/2018).

Farmer, P. (1990). Sending sickness : sorcery politics, and changing concepts of AIDS in rural Haïti. *Medical Anthropology Quarterly*, 4(1), 6-27.

FHAIPH, PNUD, & MPCE. (2009). *Étude sur les conditions de vie des personnes handicapées en Haïti*. Document non publié. Port-au-Prince, Haïti.

Fischer, G. N. (1996). *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*. Paris : Dunod.

Fischer, G. N. (1997). *La psychologie sociale*. Paris : éditions du Seuil.

Fishhoff, B. (1975). Hindsight = Foresight : the effects of outcome knowledge on judgment under uncertainty. *Journal of Experimental Psychology : Human Perception and Performance*, 1, 288-299.

Flament, C. (1989). Structure et dynamique des représentations sociales. In D. Jodelet (Dir.), *Les représentations sociales* (pp. 204-219). Paris : Presses Universitaires de France.

Flament, C. (1995). Approche expérimentale de type psycho-physique dans l'étude d'une représentation sociale. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 28, 67-76.

Florand, M. F., & Leger, J. M. (1985). L'analyse de contenu : deux méthodes, deux résultats. In A. Blanchet (Dir.), *L'entretien dans les sciences sociales* (pp. 233-273). Paris : Dunod.

Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism : a review. *Psychological Medicine*, *29*(4), 769-786.

Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, *65*(6), 591-598.

Fombonne, E. (2012). Épidémiologie de l'autisme. *Encyclopédie sur le développement de jeunes enfants*, 10-13. Document en ligne : http://www.enfant-

encyclopedie.com/sites/default/files/dossiers-complets/fr/autisme.pdf (consulté le 10/10/2018).

Fortuna, R. (2014). The social and emotional functioning of students with autistic spectrum disorder during the transition between primary and secondary schools. *Support for Learning, 29*(2), 177-191.

François, A. (2016). *La scolarisation des enfants en situation de handicap ou à besoins éducatifs particuliers à l'école ordinaire en Haïti, dans une perspective d'éducation inclusive : qu'en est-il ?* Mémoire de Master 2 Pratiques inclusives, handicap, accessibilité et accompagnement, spécialité conseiller en accessibilité et accompagnement des publics à besoins particuliers, INSHEA, Suresnes.

François, P. E. (2009). *Système éducatif et abandon social en Haïti. Cas des enfants et des jeunes de la rue*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Paris Nanterre, Nanterre.

Frith, U. (2003). *Autism: explaining the enigma*. Oxford, Royaume-Uni : Blackwell.

Frith, U., & Happé, F. (1994). Autism : beyond theory of mind. *Cognition*, 50, 115-132.

Gangloff, B., & Duchon, C. (2010). La croyance en un monde du travail juste et la valorisation sociale perçue. *Humanisme et Entreprise*, 298, 45-64.

Gardou, C. (2014). Aux îles Marquises les puissances de l'invisible. In C. Gardou (Dir.), *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques* (pp. 49-74). Toulouse : Érès.

Gaye, A. (2019). *Entre éducation non formelle et informelle, l'apprentissage professionnel « traditionnel » au Sénégal : analyse des pratiques des maîtres d'apprentissage et de leurs impacts sur les apprentis*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université de Lille.

Girod, T. (2010). *Un modèle d'apprentissage multimodal pour un substrat distribué d'inspiration corticale*. Thèse de doctorat en sciences informatiques, Université Henri Poincaré, Nancy.

Govain, R. (2005). Dix nouvelles années d'alphabétisation en Haïti : quel bilan tirer ? *Le Nouvelliste*. Document en ligne : https://lenouvelliste.com/article/20454/dix-nouvelles-annees-dalphabetisation-en-haiti-quel-bilan-tirer (consulté le 15/12/2020).

Govain, R. (2017). *L'illettrisme en Haïti : un mal qui renforce l'analphabétisme et qui est pris en patience*. Document en ligne : https://www.montraykreyol.org/article/lillettrisme-en-haiti-un-mal-qui-renforce-lanalphabetisme-et-qui-est-pris-en-patience (consulté le 15/12/2020).

Grawitz, M. (2001). *Méthodes des sciences sociales.* Paris : Dalloz.

Gray, D. E. (1995). Lay conception of autism : parents' explanatory models. *Medical Anthropology*, 16, 99-118.

Grenn, S. E. (2007). We're tired not sad : benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social and Science Medecine*, 64, 150-163.

Guinchat, V. (2014). *Les comorbidités cliniques de l'autisme : une interface entre le syndrome autistique et ses causes*. Thèse de doctorat en Médecine, Université Pierre et Marie Curie, Paris.

Hahaut, V., Castagna, M., & Vervier, J. F. (2002). Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain Médical*, 121, 20-30.

Hameury, L., Mollet, M., Massé, S., Lenoir, P., & Barthélémy, C. (2006). Scolariser enfant autiste : objectifs et modalités. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence,* 54, 375-378.

Hamhami, A. (2015). *Représentations sociales et catégorisation du handicap : le cas de l'autisme.* Thèse de doctorat en psychologie, Université Abou bekr Belkaid-Tlemcen, Algérie et Université Paul Valery-Montpellier III.

Handicap International & Ministère de l'Éducation nationale, de l'Alphabétisation et de la Promotion des langues nationales. (2012). *Promotion d'un modèle d'une éducation inclusive dans la ville de Maradi.* Document en ligne : http://www.hiproweb.org/fileadmin/cdroms/Inclusive_Education2014/NigerManuelFormationEI2012.pdf (consulté le 10/10/2018).

Handicap International, London School of Hygiene, & Tropical Medicine & International Centre for Evidence in Disability. (2013). *La représentation et l'évaluation du handicap en Haïti*. Document en ligne : http://www.firah.org/centreressources/upload/notices2/janvier2014/haiti_rapport_fr.pdf (consulté le 10/08/2017).

Haute autorité de Santé [HAS]. (2005). *Recommandation pour la pratique professionnelle de l'autisme*. Document en ligne : www.has-sant.fr (consulté le 10/10/2016).

Haute autorité de Santé [HAS]. (2008). *Annoncer une mauvaise nouvelle*. Document en ligne : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf (consulté le 10/10/2016).

Haute autorité de Santé [HAS]. (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors des mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Document en ligne : www.has-sant.fr (consulté le 10/10/2016).

Haute autorité de Santé [HAS]. (2018). *Recommandation de bonne pratique. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent.* Document en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_-_argumentaire.pdf (consulté le 16/10/2019).

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

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

Hewstone, M. (1993). Représentations sociales et causalité. In D. Jodelet (Dir.), *Les représentations sociales* (pp. 252-274). Paris : Presses Universitaires de France.

Hines, M., Balandin, S., & Togher, L. (2011). Buried by autism : older parents' perceptions of autism. *Austism*, *16*(1), 15-26.

Hobson, R. P. (1990). On the origins of self and the case of autism. *Development and Psychopathology*, 2, 163-181.

Hobson, R. P. (1993). *Autism and the development of mind*. Hove, Royaume-Uni : Lawrence Erlbaum Associates.

Howard, B., Cohn, E., & Orsmond, G. I. (2006). Understanding and negotiating friendships perspectives from an adolescent with Asperger syndrome. *Autism, 10*(6), 619-627.

Hurbon, L. (1987a). *Dieu dans le vaudou haïtien*. Port-au-Prince, Haïti : Henry Deschamps.

Hurbon, L. (1987b). *Comprendre Haïti : essai sur l'État, la nation, la culture*. Port-au-Prince, Haïti : Henry Deschamps.

IIPE/UNESCO, & UNICEF. (2019). *Vers une éducation inclusive*. Paris : UNESCO. Document en ligne : https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000372193_fre (consulté le 20/11/2020).

Institut haïtien de statistique et d'informatique [IHSI]. (2003). *Enquête sur les conditions de vie en Haïti*. Port-au-Prince, Haïti. Document en ligne : http://www.ihsi.ht/pdf/ecvh/ECVHVolumeI/logement.pdf (consulté le 10/08/2015).

Institut haïtien de statistique et d'informatique [IHSI]. (2009). *Objectifs du millénaire pour le développement. État, tendances et perspectives*. Port-au-Prince, Haïti. Document ligne : http://www.ihsi.ht/pdf/odm/OMD_Novembre_2010.pdf (consulté le 10/08/2015).

Institut haïtien de statistique et d'informatique [IHSI]. (2015). *Population totale, de 18 ans et plus. Ménagés et densités estimés en 2015*. Port-au-Prince, Haïti. Document en ligne : http://www.ihsi.ht/pdf/projection/Estimat_PopTotal_18ans_Menag2015.pdf (consulté le 08/10/2018).

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

Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions : towards a new psychology of trauma*. New York, NY : Free press.

Janvier, L. P. (2020). La CASAS, l'éducation inclusive et le projet du GIECLAT dans le grand Sud. In R. Lainy (Dir.), *Le handicap à l'école haïtienne. Résultats préliminaires d'une recherche-action dans le grand Sud d'Haïti à la suite de l'ouragan Matthew* (pp. 131-140). Québec, Canada : Éditions Science et bien commun.

Jarrold, C., Boucher, J., & Smith, P. (1993). Symbolic play in autism : a review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28, 281-307.

Jegatheesan, B. Miller, P. J., & Fowler, S. A. (2010). Autism from a religious perspective : a study of parental beliefs in South Asian muslim immigrant families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(2), 98-109.

Jellison, J. M., & Grenn, J. (1981). A self-presentation approach to the fundamental attribution error : the norm of internality. *Journal of Personality and Social Psychology, 40,* 643-649.

Jérôme, J. P., Sartorius, E., Flécher, J., & Sénat, J. D. (2017). *La réponse haïtienne à l'ouragan Matthew. Un aide vitale sous-estimée.* Port-au-Prince, Haïti : Le Nouvelliste. Document en ligne : https://www.lenouvelliste.com/documents/La_reponse_haitienne_a_l_ouragan_Matthew_Le_Nouvelliste_Avril_2017.pdf (consulté le 10/08/2019).

Jodelet, D. (1989). Représentations sociales : un domaine en expansion. In D. Jodelet (Dir.), *Les représentations sociales* (pp. 31-61). Paris : Presses Universitaires de France.

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

Jodelet, D. (2006). Culture et pratiques de Santé. *Nouvelle Revue de la Psychosociologie, 1*(1), 219-239.

Jodelet, D. (2008). Le mouvement de retour vers le sujet et l'approche des représentations sociales. *Connexions*, 89, 25-46.

John, A., & Montgomery, D. (2016). Parental explanatory models of child's intellectual disability a Q methodology study. *International Journal of Disability, Development and Education*, 63, 293-308.

Joint, L. A. (2007). *Système éducatif et inégalités sociales en Haïti. Le cas des écoles catholiques*. Paris : L'Harmattan.

Jones, E. E. (1979). The rocky road from acts to disposition. *American Psychologist*, 34, 107-117.

Jones, E. E. (1985). Major developments in social psychology during the past five decades. In G. Lindzey & E. Aronson (Dir.), *Handbook of social psychology* (pp. 47-108). New York, NY : Random House.

Jones, E. E., & Davis, K. E. (1965). From acts to dispositions : the attribution process in person perception. In. L. Berkowitz (Dir.), *Advances in experimental social psychology* (pp. 219-266). New York, NY : Academic Press.

Kabani Ben Amar, R., Miri, I., Lebib, L., Ben Salah, F. Z., & Dziri, C. (2005). Intégration scolaire d'enfants en situation de handicap : et les parents ? *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, *25*(4), 179-184.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2,* 217-250.

Karsenti, T., & Demers, S. (2004). L'étude de cas. In T. Karsenti & L. Savoie-Zajc (Dir.), *La recherche en éducation : étapes et approches* (pp. 109-233). Sherbrooke, Canada : Éditions du CRP.

Kelley, H. H. (1967). Attribution theory in social psychology. In D. Levine (Dir.), *Nebraska symposium on motivation* (pp. 192-238). Chicago, IL : University of Nebraska Press.

Kelley, H. H., & Michela, J. L. (1980). Attribution theory and research. *Annual Review of Psychology, 31,* 457-502.

Kim, H. U. (2012). Autism across cultures : rethinking autism. *Disability & Society, 27,* 535-545.

Kisanji, J. (1999). *Models of inclusive education : where community based support programmes fit in* ? Document présenté à l'atelier sur l'éducation inclusive en Namibie : the challenge for teacher education, 24-25 mars, Fondation Rossing, Khomasdal, Windhoek, Namibie.

Kleiman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture.* Berkeley, CA : University of California Press.

Korff Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Calmann-Lévy.

Krakowiak, P., Goodlin-Jones, B., Hertz-Picciotto, I., Croen, L. A., & Hassen, R. L. (2008). Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development : a population-based study. *Journal of Sleep Research, 17*(2), 197-206.

Krief, N., & Zardet, V. (2013). Analyse de données qualitatives et recherche-intervention. *ISEOR, Recherche en Science de Gestion*, 95, 211-237.

L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu. Méthode GPS et concept de soi*. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.

Lacroix, M. È., & Potvin, P. (2009). *De l'intégration à l'inclusion scolaire des élèves en difficultés d'adaptation et d'apprentissage.* Document en ligne : http://rire.ctreq.qc.ca/de-l%E2%80%99integration-a-l%E2%80%99inclusion-scolaire-des-eleves-en-difficulte-d%E2%80%99adaptation-et-d%E2%80%99apprentissage-version-integrale/ (consulté le 10/10/ 2019).

Lafantaisie, V. Clément, M. E., & Coutu, S. (2013). L'isolement social des familles en situation de négligence : ce qu'en pensent les mères ? *Revue de Psychoéducation*, 2, 299-319.

Laguerre, M. S. (1981). Haitian Americans. In A. Harwood (Dir.), *Ethnicity and medical care* (pp. 172-210). Cambridge, MA : Harvard University Press.

Lainy, R. (2020). Introduction. In R. Lainy (Dir.), *Le handicap à l'école haïtienne. Résultats préliminaires d'une recherche-action dans le grand Sud d'Haïti à la suite de l'ouragan Matthew* (pp. 1-9). Québec, Canada : Éditions Science et bien commun.

Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé. *Santé mentale au Québec, 10*(1), 36-45.

Lamoureux, A. (2000). *Recherche et méthodologie en sciences humaines*. Québec, Canada : Les Études vivantes.

Larivée, S. J., Kalubi, J.-C., & Terrisse, B. (2006). La collaboration école-famille en contexte d'inclusion entre obstacles, risques et facteurs de réussite. *Revue des Sciences de l'Éducation, 32*(3), 525-543.

Larsson, H. J., Eaton, W. W., Madsen, K. M., Vestergaard, M., Olesen, A. V., Agerbo, E., … & Mortensen, P. B. (2005). Risk factors autism : perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. *American Journal of Epidemiology, 161,* 916-925.

Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to the emotion. A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology, 44,* 1-21.

Le Moniteur (2012). *Loi portant sur l'intégration des personnes handicapées*. Port-au-Prince : Presses nationales d'Haïti. Document en ligne : http://haitijustice.com/pdf/legislation/loi-sur-les-personnes-handicapees-haitijustice.pdf (consulté le 10/08/2016).

Lee, J. K., & Chiang, H. M. (2018). Parenting stress in South Korean mothers of adolescent children autism spectrum disorder. *International Journal of Developmental Disabilities, 64,* 120-127.

Lejeune, C. (2014). *Manuel d'analyse qualitative : analyser sans compter ni classer*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck supérieur.

Lerner, J. M. (1980). *The belief in a just world : a fundamental delusion*. New York, NY : Kluwer academic/plenum publishers.

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

Leslie, A. M. (1987). Pretense and representation : the origins of "theory of mind". *Psychological Review, 94,* 412-426.

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

Longuefosse, M. F. (1996). Pour un nouveau souffle de l'alphabétisation en Haïti. *Le Monde alphabétique,* 8, 60-63.

Lord, C. Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism diagnostic interview-revised : a revised version of diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24,* 659-685.

Lord, C., Rutter, M., Dilavore, P. C., & Risi, S. (1999). *Autism diagnostic observation schedule- WPS Edition (ADOS-WPS).* Los Angeles, CA : Western psychological services.

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

Manji, S. Maiter, S., & Palmer, S. (2005). Community and informal social support for recipients of child protective services. *Children and Youth Services Review, 27*(3), 291-308.

Martineau, S. (2005). L'observation en situation : enjeux, possibilités et limites. Actes du colloque l'instrumentation dans la collecte de données, Université du Québec à Trois-Rivières, Canada. *Recherches Qualitatives, Hors-Série*, 2, 5-17.

MAST, & BSEIPH. (2009). *Politique nationale sur le handicap : les grandes orientations*. Document en ligne : http://haitijustice.com/pdf/legislation/loi-sur-les-personnes-handicapees-haitijustice.pdf (consulté le 10/08/2015).

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

Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M. C., & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Canada : Gaëtan Morin.

Mbassa Menick, D. (2015). Les représentations sociales et culturelles du handicap de l'enfant en Afrique noire. *Perspective Psy*, *54*(1), 30-43.

McAlonan, G. M., Cheung, V., Cheung, C., Suckling, J., Lam, G. Y., Tai, K. S., Yip, L., … & Chua, S. E. (2005). Mapping the brain in autism. A voxel-based MRI study of volumetric differences and intercorrelations in autism. *Brain*, 128, 268-276.

MENFP, & UNESCO. (2016). *Étude diagnostique du droit à une éducation de qualité en Haïti*. Paris : UNESCO. Document en ligne : http://chf-ressourceshaiti.com/data/chfressources/media/etude-rapport-synthese/3-2016-UNESCO-Etude-diagnostique-du-droit-a-une-education-de-qualite-en-Haiti-03-10-20-.pdf (consulté le 10/08/2018).

MENFP. (2007). *La stratégie nationale d'action pour l'éducation pour tous (SNA/EPT)*. Port-au-Prince, Haïti : Bibliothèque Nationale. Document en ligne : https://planipolis.iiep.unesco.org/sites/planipolis/files/ressources/haiti_efa.pdf (consulté le 10/08/2016).

MENFP. (2011). *Recensement scolaire 2010-2011*. Port-au-Prince, Haïti : Bibliothèque Nationale. Document en ligne : https://www.haiti-now.org/wp-content/uploads/2017/05/MENFP_2011RECENSEMENTSCOLAIRE.pdf (consulté le 10/08/2017).

MENFP. (2012). *Vers la refondation du système éducatif haïtien, plan opérationnel 2010-2015 : des recommandations de la Commission présidentielle sur l'éducation et la formation.* Port-au-Prince, Haïti : Bibliothèque Nationale. Document en ligne : https://planipolis.iiep.unesco.org/sites/planipolis/files/ressources/haiti_plan_operationnel_2010-2015.pdf (consulté le 10/08/2015).

MENFP. (2015). *Curriculum pour l'éducation préscolaire*. Port-au-Prince, Haïti : Bibliothèque Nationale.

MENFP. (2018). *Plan décennal d'éducation et formation (PDEF). Planifier l'éducation, préparer le futur*. Port-au-Prince, Haïti : Bibliothèque Nationale. Document en ligne : http://50.21.183.214/assets/strategiepays/412.pdf (consulté le 10/12/2020).

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

Meudec, M. (2007). *Maladie, vodou et gestion des conflits en Haïti : le cas du koud poud*. Paris : L'Harmattan.

Michel, J. (2014). *Implication familiale dans l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap physique acquis en Haïti*. Mémoire de Master 1 en sciences humaines et sociales, Université de Rouen, Mont Saint Aignan, France.

Michel, J. (2015). *Propositions pour la mise en place d'un dispositif de diagnostic et d'accompagnement des personnes avec autisme en Haïti*. Mémoire de Master 2 en sciences humaines et sociales, Université de Rouen, Mont Saint Aignan, France.

Michelat, G. (1975). Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie. *Revue Française de Sociologie*, 16, 229-247.

Ministère de l'Éducation nationale & Direction générale de l'enseignement scolaire. (2009). *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement.* Centre national de document pédagogique. Document en ligne : https://cache.media.eduscol.education.fr/file/ASH/57/5/guide_eleves_autistes_130575.pdf (consulté le 02/10/2019).

Ministère des Travaux publics, Transports et Communications. (2018). *Projet d'accessibilité et de résilience rurale en Haïti (PARR). Cadre de gestion environnementale et sociale (CGES)*. Document en ligne : http://documents.worldbank.org/curated/en/789531522705365807/pdf/CGES-PARR-27-03-2018-Version-Finale-Revis-e-2.pdf (consulté le 10/10/2019).

Mitchell, W., & Beresford, B. (2014). Young people with high-functioning autism and's Asperger syndrome planning for and anticipating the move to college : what supports a positive transition ? *British Journal of Special Education, 41*(2), 151-171.

Mitiku, W., Alemu, Y., & Mengsitu, S. (2014). Challenges and opportunities to implement inclusive education. *Asian Journal of Humanity, Art and Literature, 1*(2), 118-136.

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

Moscovici, S. (1981). On social representations. In J. P. Forgas (Dir.), *Social cognition : perspectives on everyday understanding* (pp. 181-209). London, Royaume-Uni : Academic Press.

Moustache, H. (2002). Psychiatrie occidentale et la tradition antillaise. Les difficultés de l'élaboration diagnostique. *L'Autre, 3*(3), 433-444.

Mucchielli, R. (1998). *L'analyse de contenu des documents et des communications.* Paris : Les éditions ESF.

Mundy, P., Sigman, M., Ungerer, J. A., & Sherman, T. (1987). Nonverbal communication and play correlates of language development in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 349-364.

Musengi, M., & Chireshe, R. (2012). Inclusion of deaf students in mainstream rural primary schools in Zimbabwe : challenges and opportunities. *Studies of Tribes and Tribals, 2,* 107-116.

N'Gbala, A. (2006). La causalité d'après la psychologie sociale cognitive : les explications naïves du comportement. *Open Edition Journals*, 113-124. Document en ligne : https://journals.openedition.org/linx/509 (consulté le 02/02/2018).

Nadel, J. (1992). Imitation et communication. Un abord comparatif de l'enfant prélangagier et de l'enfant autiste. In J. Hochmann & P. Ferrari (Dir.), *Imitation, identification chez l'enfant autiste* (pp. 79-104). Paris : Bayard.

Nadel, J., & Potier, C. (1992). Imitez, imitez, il en restera toujours quelque chose : le statut développemental de l'imitation dans le cas d'autisme. *Enfance, 54*(1), 76-85.

Ndikumasabo, J. (2018). *Conception et pratiques des enseignants accueillant des élèves en situation de handicap dans un programme d'éducation inclusive au Burundi*. Thèse de doctorat en Sciences et techniques des activités physiques et sportives (STAPS) de l'Université de Nantes et l'Université Bretagne Loire.

Ndikumasabo, J., Evin, A., & Saury, J. (2018). L'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap au Burundi : ressources et obstacles du point de vue des acteurs du système éducatif. *Recherche en Éducation,* 31, 110-123.

OIT, UNESCO, & OMS. (2004). *RBC : une stratégie de réadaptation, d'égalisation des chances de réduction de la pauvreté et d'intégration sociale des personnes handicapées*. Genève, Suisse : OMS. Document en ligne : https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000140034 (consulté le 10/12/2020).

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

OMS, & Banque Mondiale. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. Genève, Suisse. Document en ligne : http://www.unicef.fr/userfiles/rapport_mondial_handicap_oms_2012.pdf (consulté le 10/08/2017).

OMS, & Organisation panaméricaine de la Santé. (2010). *Culture et santé mentale en Haïti : une revue de la littérature*. Document en ligne : https://www.who.int/mental_health/emergencies/culture_mental_health_haiti_fr.pdf (consulté le 02/02/2017).

OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIH-2)*. Genève, Suisse : OMS. Document en ligne : http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf (consulté le 02/02/2017).

OMS. (2008). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes* (CIM-10). Genève, Suisse : OMS. Document en ligne : http://www.ordvi.com/documentation/cim_10.pdf (consulté le 02/02/2017).

Organisation des Nations Unies [ONU]. (2006a). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New York, NY : ONU. Document en ligne : https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf (consulté le 06/10/2018).

Organisation des Nations Unies [ONU]. (2006b). *Protocole facultatif se rapportant aux droits des personnes handicapées.* New York, NY : ONU. Document en ligne : https://treaties.un.org/doc/source/docs/A_61_611_F.pdf (consulté le 12/10/2020).

Organisation des Nations Unies [ONU]. (2010). *Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Guide à l'intention des observateurs des droits de l'homme*. New York, NY : ONU. Document en ligne : https://www.ohchr.org/Documents/Publications/HR_P_PT_17_fr.pdf (consulté le 01/08/2020).

Organisation des Nations Unies [ONU]. (2015). *Convention relative aux droits des personnes handicapées. Examen des rapports soumis par les États parties en application de l'article 35 de la Convention. Rapports initiaux des États parties attendus en 2011. Haïti*. New York, NY : ONU. Document en ligne : https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/HTI/1&Lang=en (consulté le 06/10/2020).

Ornitz, E. M, Guthrie, D., & Farley, A. H. (1977). The early development of autistic children. *Journal of Autism and Schizophrenia, 7*(3), 207-229.

Ozonoff, S., Heung, K., Byrd, R., Hansen, R., & Hertz-Picciotto, I. (2008). The onset of autism: patterns of symptom emergence in the first years of life. *Autism Research, 1*(6), 320-328.

Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirminia, N., Zwaigenbaum, … & Stone, W. L. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders : a baby siblings research consortium study. *Pediatrics, 128*(3), 488-495.

Pagès, P. (2008). *Approche sociologique de la conduite instrumentée. Forme de la cognition distribuée en conduite automobile*. Thèse de doctorale en sociologie, Université de Toulouse.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin/VUEF.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Amand Colin.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Amand Colin.

Pakenham, K. I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome : correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities, 25,* 245-264.

Pandya, S. P. (2018). Spirituality to build resilience in primary caregiver parents of children autism spectrum disorders : a cross-country experiment. *International Journal of Developmental Disabilities,* 64, 53-64.

Paquette, G., Poirier, N., & Cappe, É. (2019). La qualité de vie et le processus d'adaptation (coping) des mères haïtiennes de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de Psychoéducation,*1, 147-175.

Pelletier, M. L., & Demers, S. (1994). Recherche qualitative, recherche quantitative : expressions injustifiées. *Revue des Sciences de l'Éducation, 20*(4), 757-771.

Perepa, P. (2014). Cultural basis of social deficit's in autism spectrum disorders. *European Journal of Special Needs Education, 29,* 313-326.

Philip, C. (2009). *Autisme et parentalité*. Paris : Dunod.

Philip, C. (2012). Scolarisation des élèves avec autisme en France : trente ans d'histoire. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 60, 45-58.

Phillips, C. (2011). Aller vers le *cocobai* : la reconstruction et les personnes handicapées en Haïti. *Cahier de politique*, 1-16. Document en ligne : https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/E744EDC78272A2698525782900713C8F-Rapport_complet.pdf (consulté le 10/08/2017).

Pierre, R. (2013). *Autisme en Haïti : du diagnostic à la scolarisation des enfants*. Mémoire de diplôme universitaire (DU) autisme, psychose et polyhandicap de l'enfant et de la famille, Université Pierre et Marie Curie, Paris.

Pirttimaa, R., & Puustinen, M. (2017). L'évolution de la scolarisation des enfants en situation de handicap : l'exemple de la Finlande. *Éducation comparée/nouvelle série*, 18, 39-58.

Poizat, D. (2002). *Éducation non formelle : la forme absente. Contribution à une épistémologie des classifications internationales en éducation*. Thèse de doctorat en lettres et sciences humaines, Université Lumière Lyon 2.

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

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

Poizat, D. (2006). Viêt Nam : vers le renouveau inclusif ? *Reliance*, 19, 18-25.

Poizat, D. (2008). Le vodou, la déficience, la chute. *Reliance*, 29, 9-17.

Porter, L. G. (2014). A recipe for successful inclusive education : three key ingredients revealed. *Revista Journal, 10*(33), 10-17. Document en ligne : https://revistas.rcaap.pt/interaccoes/issue/view/84 (consulté le 10/12/2020).

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life : a qualitative inquiry. *Mental Retardation, 41,* 313-328.

Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping and well-being in parents of children with autism : a multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology, 22,* 855-864.

Preissler, M. A. (2008). Associative learning of pictures and world by low-functioning children with autism. *Autism, 12*(3), 231-248.

Quivy, R., & Van Campenhoudt, L. (2006). *Manuel de recherché en sciences sociales*. Paris : Dunod.

Raghavan, P. (2012). *Autisme en Inde : intervention, qualité de vie des mères et représentations sociales.* Thèse de doctorat en psychologie, Université Paul Valery Montpellier III.

Ramus, F. (2016). Le point sur la prévalence et l'héritabilité de l'autisme. *Rééducation Orthophonique,* 265, 24-32.

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

Raphaël, F. (2010b). Réflexion sur la santé mentale dans une nouvelle Haïti. *Santé Mentale en Haïti,* 2, 157-165.

Raphaël, F. (2010c). L'ethnopsychiatrie haïtienne : un enracinement dans l'histoire du pays. *L'Autre, 11*(3), 323-332.

Rateau, P., & Lo Monaco, G. (2013). La théorie des représentations sociales : orientations conceptuelles, champs d'applications et méthodes. *Revista CES Psicologia,* 1, 1-21.

Raysse, P. (2011). *Troubles du développement de l'enfant et impact sur la qualité de vie parentale. Validation d'un questionnaire d'auto-évaluation*. Thèse de doctorat en psychologie, Université Paul Valery Montpellier III.

Regulus, S. (2020). Enfants en situation de handicap et justice cognitive en Haïti. In R. Lainy (Dir.), *Le handicap à l'école haïtienne. Résultats préliminaires d'une recherche-action dans le grand Sud d'Haïti à la suite de l'ouragan Matthew* (pp. 59-69). Québec, Canada : Éditions Science et bien commun.

Reid, J. (2011). *Évaluation du projet 514HAI1000-LIFE UNESCO/ESPAGNE/SEA. Alphabétisation et formation de base des jeunes adultes des communes de Bainet et Cotes de Fer*. Rapport intermédiaire. Document en ligne : https://uil.unesco.org/fileadmin/keydocuments/Literacy/LIFE/Mid-termPackage/5_latin_america-and%20the-caribbean_country_reports/5b_Country-report-Haiti/Rapport_HAITI.pdf (consulté le 15/12/2020).

Robic, S. (2013). *Décider dans un monde imprévisible et social : les mécanismes en jeu et leurs bases cérébrales dans l'autisme*. Thèse de doctorat en neurosciences, Université Claude Bernard, Lyon.

Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. A. (2001). The modified checklist for autism in toddlers : an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Development Disorders, 31*(2), 131-144.

Roesch, S. C., & Weiner, B. (2011). A meta-analytic review of coping with illness : do causal attributions matter? *Journal of Psychosomatic Research, 50,* 205-219.

Rosenberg, E. R., Law, K., Yenokyan, G., McGready, J., Kaufmann, E. W., & Law, A. P. (2009). Characteristics and concordance of autism spectrum disorders among 277 twin pairs. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 163*(10), 907-914.

Ross, L. (1977). The intuitive psychologist and his shortcomings : distortions in the attribution process. In L. Berkowitz (Dir.), *Advances in experimental social psychology* (pp. 173-220). New York, NY : Academic Press.

Saitovitch, A. R. B. (2014). *Autisme, sillon temporal supérieur (STS) et perception sociale : étude en imageries cérébrale et en TMS*. Thèse de doctorat de neurosciences, Université Pierre et Marie Curie, Paris.

Sanua, V. D. (1984). Is infantile autism a universal phenomenon ? An open question. *International Journal of Social Psychiatry, 30*(3), 163-177.

Sarraf, R. (2014). Au Liban, le handicap dans une culture de la guerre. In C. Gardou (Dir.), *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques* (pp. 197-205). Toulouse : Érès.

Sauvayre, R. (2013). *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Paris : Dunod.

Save the Children. (2008). *Making schools inclusive : how change can happen. Save the Children's experience*. Londres, Royaume-Uni. Document en ligne : https://www.eenet.org.uk/resources/docs/Making%20schools%20inclusive%20SCUK.pdf (consulté le 11 /01/2020).

Savoie-Zajc, L. (2004). La recherche qualitative/interprétative en éducation. In T. Karsenti & L. Savoie-Zajc (Dir.), *La recherche en éducation : étapes et approches* (pp. 123-150). Sherbrooke, Canada : Éditions du CRP.

Schopler, E., Reicher, J. R., & Rochen-Renner, B. (1988). *The Childhood autism rating scale [l'Échelle d'évaluation de l'autisme infantile – CARS-T]*. New York, NY : Ed. Irvington. [Traduction et adaptation française : Bernadette Rogé (1988)].

Sen, A. (1999). *Development as freedom*. New York, NY : Alfred A. Knopf.

Sèye, A. (2014). Au Sénégal, handicap et errance. In C. Gardou (Dir.), *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques* (pp. 209-226). Toulouse : Érès.

Shields, N., & Synnot, A. (2016). Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for with disability : a qualitative study. *BMC Pediatrics*. Document en ligne : https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-016-0544-7 (consulté le 10/12/2020).

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

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

St Fort, J. L. (2016). *Les politiques de la réforme éducative en Haïti, 1979-2013. De la logique socioprofessionnelle des acteurs politico-administratifs à la situation des établissements scolaires du département de la Grand-Anse*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Paris Descartes.

Sterlin, C. (2006). Pour une approche interculturelle du concept de santé. *Rupture*, *11*(1), 112-121.

St-Fleur, J. M. (2008). L'alphabétisation : entre l'alpha et l'oméga. *Le Nouveliste*. Document en ligne : https://lenouvelliste.com/article/59671/lalphabetisation-entre-lalpha-et-lomega (consulté le 15/12/2020).

Tardieu, C. (2016). *Haïti : le PSUGO, une catastrophe programmée (2/4).* Alter Presse. Document en ligne : https://www.alterpresse.org/spip.php?article20473#.X1kppOdxfDc (consulté le 10/10/2017).

Tardif, M., & Lessard, C. (2004). *Le travail enseignant au quotidien : contribution à l'étude du travail dans les métiers et professions d'interactions humaines*. Québec, Canada : Les presses de l'Université Laval.

Tataryn, M., & Blanchet, K. (2012). *Évaluation de la réponse apportée dans la réadaptation suite au tremblement de terre en Haïti en 2010 – une analyse systémique.* Document en ligne : https://www.lshtm.ac.uk/sites/default/files/2019-06/Haiti-donner-d-une-main.pdf (consulté le 10/08/2016).

Therrien, M., & Laugrand, F. (2014). Chez les Inuit du grand Nord, handicap et performativité. In C. Gardou (Dir.), *Le handicap au risque des cultures*. *Variations anthropologiques* (pp. 75-94). Toulouse : Érès.

Thomazet, S. (2008). L'intégration a des limites, pas l'école inclusive. *Revue des Sciences de l'Éducation*, *34*(1), 123-139.

Thomazet, S. (2015). *De l'intégration à l'école inclusive : une nouvelle étape dans la construction d'une école pour tous*. Document en ligne : http://ash.dsden02.ac-amiens.fr/IMG/pdf/de_l_inte_gration_a_l_e_cole_inclusive_-_serge_thomazet.pdf (consulté lé 10/10/2019).

Thommen, E., Cartier-Nelles, B., Guidoux, A., & Wiesendanger, S. (2014). Les particularités cognitives dans le trouble du spectre de l'autisme. *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry*, *165*(8), 290-297.

Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M., & Rijsdijk, F. (2016). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57, 585-595.

Tobias, A. (2009). Supporting students with autistic spectrum disorder (ASD) at secondary school : a parent and student perspective. *Educational Psychology in Practice, 25*(2), 151-165.

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

Trevarthen, C. (1989). Les relations entre autisme et développement socio-culturel normal. Les arguments en faveur d'un trouble primaire de la régulation du développement cognitif par les émotions. In G. Lelord, J. P. Muh, M. Petit & D. Sauvage (Dir.), *Autisme de l'enfant* (pp. 47-53). Paris : Expansion Scientifique Française.

Tshabalala, T. (2013). Effectiveness of inclusive education provision (integrated units) in all schools in Zimbabwe schools. *Greener Journal of Educational Research, 3*(9), 424-431.

UNESCO. (1994). *Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux*. Paris : UNESCO. Document en ligne : http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_F.PDF (consulté le 12/10/2016).

UNESCO. (2000). *Le cadre d'action de Dakar. L'éducation pour tous : tenir nos engagements collectifs.* Paris : UNESCO. Document en ligne : https://www.eda.admin.ch/dam/deza/fr/documents/themen/grund-und-berufsbildung/dakar-framework-for-action_FR.pdf (consulté le 06/01/2017).

UNESCO. (2006). *World data on Education*. Document en ligne : http://www.ibe.unesco.org/sites/default/files/Haiti.pdf (consulté le 10/08/2017).

UNESCO. (2009). *Les principes directeurs pour l'inclusion dans l'éducation.* Paris : UNESCO. Document en ligne : http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849f.pdf (consulté le 06/01/2017).

UNESCO. (2014). *Droit à l'éducation : principes directeurs pour l'examen de la législation et des politiques.* Paris : UNESCO. Document en ligne : http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849f.pdf (consulté le 06/01/2019).

UNESCO. (2017a). *Guide fonctionnel planificateur. Objectifs de développement durable.* Rabat, Maroc : UNESCO. Document en ligne : http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Rabat/images/ED/20180511GuideFonctionnelPlanifacateur.PDF (consulté le 01/07/2020).

UNESCO. (2017b). *Un guide pour assurer l'inclusion et l'équité dans l'éducation*. Paris : UNESCO. Document en ligne : https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000259389 (consulté le 01/07/2020).

Ungerer, J. A., & Sigman, M. (1981). Symbolic play and language comprehension in autistic children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatric, 20,* 318-337.

UNICEF. (2014). *Conceptualiser l'éducation inclusive et la contextualiser au sein de la mission de l'UNICEF*. New York, NY : UNICEF. Document en ligne : https://www.unicef.org/eca/sites/unicef.org.eca/files/LIVRET%201%20-%20FINAL.pdf (consulté le 20/11/2020).

United States Agency for International Development [USAID]. (2008). *Évaluation de la stratégie nationale d'action pour l'éducation pour tous de la République d'Haïti et de son plan de mise en œuvre*. Port-au-Prince, Haïti. Document en ligne : https://web.oas.org/childhood/EN/Lists/Recursos%20%20Planes%20Nacionales/Attachments/106/6.%20Haiti%20Evaluation%202008.pdf (consulté le 10/08/2017).

Vallerand, R. J. (2006). Les attributions : déterminants et conséquences. In R. J. Vallerand (Dir.), *Les fondements de la psychologie sociale* (pp.187-234). Montréal, Canada : Gaëtan Morin.

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

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

Waghavan, P. (2012). *Autisme en Inde : interventions, qualité de vie des mère et représentations sociales*. Thèse de doctorat en psychologie, Université Paul Valery Montpellier III.

Wamba, N. (2020). Élèves, troubles d'apprentissage et éducation inclusive en Haïti. Un examen de la littérature. In R. Lainy (Dir.), *Le handicap à l'école haïtienne. Résultats préliminaires d'une recherche-action dans le grand Sud d'Haïti à la suite de l'ouragan Matthew* (pp. 11-29). Québec, Canada : Éditions Science et bien commun.

Weiner, B. (1979). A theory of motivation for some classroom experiences. *Journal of Educational Psychology, 71,* 3-25.

Weiner, B. (1985). An attributional theory of achievement motivation and emotion. *Psychological Review, 92,* 548-573.

Weiner, B. (1986). *An attributional theory of motivation and emotion*. New York, NY : Springer-Verlag.

Weiner, B., & Graham S. (1999). Attribution in personality psychology. In L. A. Pervin & O. P. John (Dir.), *Handbook of personality : the theory and research* (pp. 605-628). New York, NY : The Guilford Press.

Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism : a review. *European Child and Adolescent Psychiatry, 2*(2), 61-74.

Zorn, S., & Puustinen, M. (2015). Recueillir des données auprès d'élèves avec troubles du spectre autistique en collège. In I. Colón de Carvajal & J.-P. Maitre (Eds.), *Proceedings of ICODOC 2015 : colloque Jeunes Chercheurs du Laboratoire ICAR, SHS Web of Conferences,* vol. 20, 01023. Document en ligne : http://dx.doi.org/10.1051/shsconf/20152001023 (consulté le 02/10/2018).

SITOGRAPHIE

Akademi kreyòl ayisyen (N.d.). Site officiel « https://akademikreyol.net/ » (site consulté régulièrement depuis janvier 2020).

Andris, M. (2012). *Le concept de la RBC*. Information en ligne : https://www.jeanmann.com/article_32.html (consulté le 19/12/2020).

Association arche d'Haïti [AAH] (n.d.). Site officiel de *lekol kèkontan* « https://www.centrengo.org/ngo-resource-directory/494/association-arche-dhaiti-aah/ » (consulté le 10/10/2017).

Banque mondiale (2020). *Indicateurs du développement dans le monde.* Information en ligne : https://databank.banquemondiale.org/reports.aspx?source=2&series=NY.GNP.PCAP.CD&country=HTI (consulté le 05/10/2020).

Bureau de la secrétairerie d'État à l'intégration des personnes handicapées (2017). *L'Institut Montfort lance un appel aux généreux donateurs*. Information en ligne : « http://www.seiph.gouv.ht/l%E2%80%99institut-montfort-lance-un-appel-aux-genereux-donateurs/ » (consulté le 10/03/2017).

Haute autorité de Santé [HAS]. Site officiel « www.has-sant.fr » (consulté le 10/10/2016 et le 16/10/2019).

Humanium (2016). *Les enfants « restavek » en Haïti, une nouvelle forme d'esclavage moderne.* Information en ligne : https://www.humanium.org/fr/les-enfants-restavek-en-haiti-une-nouvelle-forme-desclavage-moderne/?gclid=Cj0KCQjwt4X8BRCPARIsABmcnOojL0wb5GPXyPBLX-oWJeSgc0AzoyBGjoY-jGIdE3zyebtBxOnn5qUaAr0NEALw_wcB (consulté le 25/05/2020).

Institut haïtien de statistique et d'informatique [IHSI]. Site officiel « http:www.ihsi.ht » (site consulté régulièrement depuis janvier 2016).

Leclerc, J. (2010). *Carte de la République d'Haïti*. Image en ligne : http://www.axl.cefan.ulaval.ca/amsudant/haiti.htm (consulté le 25/07/2019).

Les Classiques en sciences sociales. Bibliothèque numérique francophone en ligne : « http://classiques.uqac.ca/ » (site consulté régulièrement depuis janvier 2016).

Ministère de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle (n.d.). Site officiel « https://menfp.gouv.ht/#/home » (site consulté régulièrement depuis janvier 2016).

Organisation des Nation Unies, Droits de l'Homme, Haut-Commissariat. Site officiel concernant le Protocole facultatif se rapportant aux droits des personnes handicapées « https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/optionalprotocolrightspersonswithdisabilities.aspx » (consulté le 12/10/2020).

Philip, C. (2018). *Autisme et scolarisation : il y a un problème avec la conception de l'inclusion en France*. Information en ligne :

https://www.vousnousils.fr/2018/07/19/autisme-et-scolarisation-il-y-a-un-probleme-avec-la-conception-de-linclusion-en-france-615825 (consulté le 10/09/2019).

Réseau d'information et prestataire de conseils EENET : https://www.eenet.org.uk/what-we-do/ (site consulté régulièrement depuis décembre 2020).

Réseau inter-agence pour l'éducation en situation d'urgence : https://inee.org/fr (site consulté régulièrement depuis décembre 2020).

UNESCO, & IIPE. (n.d.). *Planifier l'éducation, préparer le futur* : http://www.iiep.unesco.org/fr, site consulté régulièrement depuis décembre 2020.

UNESCO. (2019). *Un curriculum accéléré expérimenté pour l'éducation non formelle en Haïti*. Information en ligne : « https://fr.unesco.org/news/curriculum-accelere-experimente-leducation-non-formelle-haiti » (consulté le 19/12/2019).

UNESCO. (2020a). *Données pour les objectifs du développement durable. Haïti.* Information en ligne : http://uis.unesco.org/fr/country/ht (consulté le 15/12/2020).

UNESCO. (2020b). *Alphabétisation en Haïti, l'UNESCO plaide pour un ralliement du discours politique à la réalité*. Information en ligne : https://fr.unesco.org/news/alphabetisation-haiti-lunesco-plaide-ralliement-du-discours-politique-realite (consulté le 15/12/2020).

Université Laval. (n.d.). *Haïti : l'aménagement linguistique*. Information en ligne : « http://www.axl.cefan.ulaval.ca/amsudant/haiti.htm » (consulté le 25/07/2019).

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Répartition du nombre d'élèves par classe dans le système scolaire (MENFP, 2011)..... 19
Tableau 2 : Répartition des personnes dans les établissements spéciaux (1997-1998) 40
Tableau 3 : Situation légale des établissements spéciaux 40
Tableau 4 : Répartition des écoles spéciales suivant le niveau enseigné 41
Tableau 5 : Personnes interviewées 90
Tableau 6 : Fiche signalétique des écoles spéciales en Haïti (2016-2017), première partie.... 96
Tableau 7 : Fiche signalétique des écoles spéciales en Haïti (2016-2017), deuxième partie 101
Tableau 8 : Présentation des élèves accueillis dans les écoles spéciales en Haïti (2016-2017) 107
Tableau 9 : Causes d'abandons dans les écoles spéciales (2016-2017) 109
Tableau 10 : Liste des 14 écoles créées après l'enquête de la CASAS 113
Tableau 11 : Niveaux enseignés à l'école spéciale pour l'année 2016-2017 115
Tableau 12 : Données sociodémographiques des participants 155
Tableau 13 : Catégories et sous-catégories 162
Tableau 14 : Définitions des mots employés par des parents d'enfants avec un TSA pour désigner une personne avec un TSA selon trois dictionnaires du créole haïtien 164
Tableau 15 : Rapport entre les représentions sociales des parents d'enfants avec un TSA et la scolarisation de leur enfant..... 196

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Organigramme du MENFP, inspiré de l'organigramme officiel du MENFP (2012) 16
Figure 2 : Architecture du système éducatif haïtien (MENFP, 2007) 18
Figure 3 : Organigramme de la CASAS 33
Figure 4 : Répartition géographique des écoles spéciales en Haïti 104
Figure 5 : Répartition géographique de la population haïtienne (IHSI, 2015) 105
Figure 6 : Répartition géographique du taux de pauvreté en Haïti (Banque mondiale & ONPES, 2014) 106
Figure 7 : Évolution du nombre d'écoles spéciales entre 1998 et 2017 111
Figure 8 : Fréquence des mots créoles utilisés par les parents pour désigner une personne avec un TSA 164
Figure 9 : Définitions du mot *egare* fournies par les parents 166
Figure 10 : Définitions du mot *djèdjè* fournies par les parents 167
Figure 11 : Définitions du mot *bata* fournies par les parents 167
Figure 12 : Définitions du mot *fou* fournies par les parents 168
Figure 13 : Définitions des mots renvoyant uniquement à des explications d'ordre rationnel fournies par les parents 168
Figure 14 : Définitions des mots renvoyant uniquement à des explications d'ordre surnaturel fournies par les parents 169
Figure 15 : Répartition des attributions causales des TSA des parents haïtiens 173
Figure 16 : Répartition des instigateurs des diagnostics de TSA 187

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

AAH	Association l'arche d'Haïti
AF	Année fondamentale
ANESRS	Agence nationale de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique
APA	American psychological association
ASD	Autism spectrum disorder
BGEP	Bureau de gestion de l'éducation préscolaire
BID	Banque interaméricaine de développement
BSEIPH	Bureau de la secrétairerie d'État à l'intégration des personnes handicapées
CARS-T	Childhood autism rating scale-Traduit
CASAS	Commission de l'adaptation scolaire et d'appui social
CASEC	Conseil d'administration de la section communale
CBM	Christian blind mission
CEF	Centre de formation familiale
CES	Centre d'éducation spéciale
CFCE	Centre de formation des cadres de l'éducation
CFP	Centre de formation professionnelle
CIF	Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé
CIM	Classification internationale des maladies
CM	Centres ménagers
CORECA	Contact recherche Caraïbe
CRDPH	Convention relative aux droits des personnes handicapées
CS	Centres du soir
CSEFRS	Conseil supérieur de l'éducation, de la formation et de la recherche scientifique
DAA	Direction des affaires administratives
DAEPP	Direction d'appui à l'enseignement privé et au partenariat
DCQ	Direction du curriculum et de la qualité

DEF	Direction de l’enseignement fondamental
DES	Direction de l’enseignement secondaire
DESRS	Direction de l’enseignement supérieur et de la recherche scientifique
DFP	Direction de la formation et du perfectionnement
DGS	Direction du génie scolaire
DOI	Digital Object Identifier
DPCE	Direction de la planification et de la coopération externe
DRH	Direction des ressources humaines
DSM	Diagnostic and statistical manual of mental disorders
DU	Diplôme universitaire
DVD	Digital versatile disc (disque numérique)
EEP	Établissement d’éducation professionnelle
EET	Établissements d’éducation technique
EFA	Établissements de formation agricole
EGN	École du grand Nord
EMIS	Education Management information System
FHAIPH	Fédération haïtienne des associations et institutions des personnes handicapées d’Haïti
GTEF	Groupe de travail sur l’éducation et la formation
HAS	Haute autorité de santé
HDR	Habilitation à diriger des recherches
IBM	International business machines
IFA	Institution foyer de l'avenir
IHSI	Institut haïtien de statistique et d’informatique
IIPE	Institut international de planification de l’éducation
INFP	Institut national de formation professionnelle
INSHEA	Institut national supérieur de formation et de recherche pour l’éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés

IPMSH	Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines
LSF	Langue des signes française
LSH	Langue des signes haïtienne
MAST	Ministère des Affaires sociales et du travail
MEN/A/PLN	Ministère de l'Éducation nationale, de l'alphabétisation et de la promotion des langues nationales
MENFP	Ministère de l'Éducation nationale et de la formation professionnelle
MENJS	Ministère de l'Éducation nationale de la jeunesse et des sports
MESOP	Master Éducation et soins des personnes à besoins spécifiques
MPCE	Ministère de la Planification et de la coopération externe
MSPP	Ministère de la Santé publique et de la population
MTPTC	Ministère des Travaux publics, transports et communications
OCONFOR	Organisation des conseillers et formateurs pour l'accessibilité universelle et l'inclusion
OIT	Organisation internationale du travail
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONG	Organisation non gouvernementale
ONPES	Observation nationale de la pauvreté et de l'exclusion sociale
ONU	Organisation des Nations Unies
OPS	Organisation panaméricaine de la Santé
PARR	Projet d'accessibilité et de résilience rurale en Haïti
PDEF	Plan Décennal d'Éducation et de Formation
PNEF	Plan national de l'éducation et de la formation
PNUD	Programme des Nations-Unies pour le développement
PSUPGO	Programme de scolarisation universelle gratuite et obligatoire
RANIPH	Réseau associatif national pour l'intégration des personnes handicapées
RBC	Réadaptation à base communautaire
SEA	Secrétairerie d'État à l'alphabétisation

SHAA	Société haïtienne d'aide aux aveugles
SNA/EPT	Stratégie nationale d'action pour l'éducation pour tous
TDAH	Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité
TEACCH	Treatment and Education of autistic and related communication-handicapped Children
TED	Troubles envahissants du développement
TND	Troubles neurodéveloppementaux
TSA	Troubles du spectre autistique
UEH	Université d'État d'Haïti
ULIS	Unité localisée pour l'inclusion scolaire
UNESCO	Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture
UNICEF	Fonds des Nations-Unies pour l'enfance
USAID	United States agency for International development
VIH/SIDA	Virus d'immunodéficience humaine/syndrome d'immunodéficience acquise