

Membre de l'université Paris Lumières

## 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)**

**ANNEXES**

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



## TABLE DES MATIÈRES

<b>ANNEXE 1 : COURRIERS ET FORMULAIRES DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ ADRESSÉS AUX PARTICIPANTS .....</b>	<b>5</b>
.....	7
<i>Annexe 1.1 : Courrier adressé au responsable politique et à la directrice d'école spéciale – première étude exploratoire.....</i>	<i>7</i>
<i>Annexe 1.2 : Courrier adressé aux directeurs-trices des écoles spéciales en Haïti – deuxième étude.....</i>	<i>8</i>
<i>Annexe 1.3 : Courrier adressé aux directeurs-trices des écoles spéciales accueillant des élèves avec un TSA – troisième étude.....</i>	<i>9</i>
<i>Annexe 1.4 : Courrier adressé aux parents d'enfants haïtiens avec un TSA – troisième étude.....</i>	<i>10</i>
<i>Annexe 1.5 : Consentement libre et éclairé adressé aux participants – première et troisième études.....</i>	<i>11</i>
<b>ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN INITIAL DU RESPONSABLE POLITIQUE ET DE LA DIRECTRICE D'ÉCOLE SPÉCIALE – PREMIÈRE ÉTUDE EXPLORATOIRE .....</b>	<b>12</b>
<b>ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN COMPLÉMENTAIRE DU RESPONSABLE POLITIQUE – PREMIÈRE ÉTUDE EXPLORATOIRE .....</b>	<b>13</b>
<b>ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN COMPLÉMENTAIRE DE LA DIRECTRICE D'ÉCOLE SPÉCIALE – PREMIÈRE ÉTUDE EXPLORATOIRE .....</b>	<b>15</b>
<b>ANNEXE 5 : GUIDE D'ENTRETIEN DIRECTIF DES DIRECTEURS-TRICES DES ÉCOLES SPÉCIALES – DEUXIÈME ÉTUDE .....</b>	<b>17</b>
<b>ANNEXE 6 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF DES PARENTS – TROISIÈME ÉTUDE.....</b>	<b>18</b>
<b>ANNEXE 7 : TRANSCRIPTIONS DES ENTRETIENS INITIAUX ET COMPLÉMENTAIRES DE LA PREMIÈRE ÉTUDE EXPLORATOIRE.....</b>	<b>22</b>
<i>Annexe 7.1 : Transcription de l'entretien initial réalisé avec le responsable politique au niveau du MENFP – traduction française suivie de la version originale en créole.....</i>	<i>24</i>
<i>Annexe 7.2 : Transcription de l'entretien complémentaire réalisé avec le responsable politique au niveau du MENFP – traduction française suivie de la version originale en créole.....</i>	<i>35</i>
<i>Annexe 7.3 : Transcription de l'entretien initial réalisé avec la directrice d'école spéciale – traduction française suivie de la version originale en créole.....</i>	<i>48</i>

*Annexe 7.4 : Transcription de l'entretien complémentaire réalisé avec la directrice d'école spéciale – traduction française suivie de la version originale en créole.....61*

**ANNEXE 8 : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS DE LA PREMIÈRE ÉTUDE EXPLORATOIRE .....78**

**ANNEXE 9 : TRANSCRIPTIONS COMPLÈTES DE CINQ ENTRETIENS DE PARENTS HAÏTIENS D'ENFANTS AVEC UN TSA-TRADUCTIONS FRANÇAISES SUIVIES DES VERSIONS ORIGINALES EN CRÉOLE .....81**

*Annexe 9.1 : Transcription complète d'un 1<sup>er</sup> entretien réalisé avec un parent d'un enfant haïtien avec un TSA – traduction française suivie de la version originale en créole.....83*

*Annexe 9.2 : Transcription complète d'un 2<sup>ème</sup> entretien réalisé avec un parent d'un enfant haïtien avec un TSA – traduction française suivie de la version originale en créole.....111*

*Annexe 9.3 : Transcription complète d'un 3<sup>ème</sup> entretien réalisé avec un parent d'un enfant haïtien avec un TSA – traduction française suivie de la version originale en créole.....134*

*Annexe 9.4 : Transcription complète d'un 4<sup>ème</sup> entretien réalisé avec un parent d'un enfant haïtien avec un TSA – traduction française suivie de la version originale en créole.....164*

*Annexe 9.5 : Transcription complète d'un 5<sup>ème</sup> entretien réalisé avec un parent d'un enfant haïtien avec un TSA – traduction française suivie de la version originale en créole.....184*

*Annexe 9.6 : Traitement des entretiens de la troisième étude.....199*

**ANNEXE 10 : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS DE LA TROISIÈME ÉTUDE.....208**

**Annexe 11 : LISTE DES ÉCOLES SPÉCIALES (1997-1998) - DEUXIÈME ÉTUDE 209**

**ANNEXE 12 : SCHÉMA DU CADRE CONCEPTUEL POUR UNE EDUCATION INCLUSIVE TENANT COMPTE DU HANDICAP (IPE/UNESCO & UNICEF, 2019, P. 9).....210**

**ANNEXE 1 : COURRIERS ET FORMULAIRES DE CONSENTEMENT  
ÉCLAIRÉ ADRESSÉS AUX PARTICIPANTS**



## **Annexe 1.1 : Courrier adressé au responsable politique et à la directrice d'école spéciale – première étude exploratoire**

Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires (EA 7287 Grhapes) – INS HEA  
Projet de thèse de doctorat de Joël MICHEL  
Email : [michel.joel@u-paris10.fr](mailto:michel.joel@u-paris10.fr)

Cap-Haïtien, le 27 avril 2016

[Nom de la personne]  
Poste occupé

Monsieur,

Inscrit en première année de doctorat à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense, France, je mène mes recherches sous la direction de Minna Puustinen et de Zineb Rachedi au sein du Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires (EA 7287 Grhapes) à l'INS HEA. Afin d'affiner la problématique de ma thèse, qui portera sur les Troubles du spectre autistique (TSA) chez des enfants en âge d'être scolarisés en Haïti, je souhaiterais réaliser un entretien exploratoire avec vous. Cet entretien aurait pour objectif de recueillir des informations sur le mode d'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.

Tous les renseignements recueillis au cours de cet entretien exploratoire seront enregistrés sous format audio et demeureront strictement confidentiels. Seuls moi et mes directrices de thèse pourrons avoir accès à ces données. Afin de préserver votre anonymat et la confidentialité des échanges, vous serez identifié par un code.

Les données recueillies seront utilisées uniquement à des fins de recherche dans le but de préciser la problématique de ma thèse de doctorat. Elles pourront servir à illustrer des communications scientifiques orales (colloques, conférences) et écrites (articles scientifiques, chapitres d'ouvrage) ainsi que des formations universitaires, en lien direct avec la thèse.

Je vous prie de bien vouloir trouver ci-joint un formulaire de consentement à compléter et à signer. Enfin, je tiens à préciser qu'aucune compensation financière ne pourra être allouée dans le cadre de ce projet de recherche.

En vous remerciant pour l'attention que vous porterez à ma demande, je vous prie d'agréer, Monsieur le titre du poste du répondant, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Joël MICHEL  
Doctorant

## **Annexe 1.2 : Courrier adressé aux directeurs-trices des écoles spéciales en Haïti – deuxième étude**

Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires (EA 7287 Grhapes) – INS HEA  
Projet de thèse de doctorat de Joël MICHEL  
Email : michel.joel@u-paris10.fr/micheljoel12@gmail.com

Cap-Haïtien, le 10 janvier 2017

[Nom de la personne]  
Poste occupé

Monsieur,

Inscrit en deuxième année de doctorat à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense, France, je mène mes recherches sous la direction de Minna Puustinen et de Zineb Rachedi au sein du Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires (EA 7287 Grhapes) à l'INS HEA. Afin d'affiner la problématique centrale de ma thèse, qui portera sur les représentations sociales des parents d'enfants haïtiens avec un Trouble du spectre autistique (TSA/autisme) en Haïti, je souhaiterais réaliser un entretien avec vous. Cet entretien aurait pour objectif de recenser les écoles spéciales fonctionnant en Haïti.

Les données recueillies devaient permettre de connaître la situation actuelle des écoles spéciales, ainsi que de repérer celles accueillant des élèves avec un TSA. Ces données seront enregistrées dans une fiche signalétique. Elles seront utilisées uniquement à des fins de recherche dans le but de préciser la problématique de ma thèse de doctorat. Elles pourront servir à illustrer des communications scientifiques orales (colloques, conférences) et écrites (articles scientifiques, chapitres d'ouvrage) ainsi que des formations universitaires, en lien direct avec la thèse.

Je tiens à préciser qu'aucune compensation financière ne pourra être allouée dans le cadre de ce projet de recherche.

En vous remerciant pour l'attention que vous porterez à ma demande, je vous prie d'agréer, Monsieur le titre du poste du répondant, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Joël MICHEL  
Doctorant



### **Annexe 1.3 : Courrier adressé aux directeurs-trices des écoles spéciales accueillant des élèves avec un TSA – troisième étude**

Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires (EA 7287 Grhapes) – INS HEA

Projet de thèse de doctorat de Joël MICHEL

Email : michel.joel@u-paris10.fr/micheljoel12@gmail.com

Cap-Haïtien, le 05 mars 2017

[Nom de la personne]

Poste occupé

Monsieur,

Inscrit en deuxième année de doctorat à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense, France, je mène mes recherches sous la direction de Minna Puustinen et de Zineb Rachedi au sein du Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires (EA 7287 Grhapes) à l'INS HEA. Afin d'affiner la problématique centrale de ma thèse, qui portera sur les représentations des parents d'enfants haïtiens avec un Trouble du spectre autistique (TSA/autisme) en Haïti, je souhaiterais réaliser une réunion avec vous. Cette réunion aurait pour objectif de me mettre en relation avec des parents d'enfants haïtiens avec un TSA de votre établissement scolaire pour un entretien.

Tous les renseignements recueillis au cours de l'entretien avec ces parents seront enregistrés sous format audio et demeureront strictement confidentiels. Seuls moi et mes directrices de thèse pourrons avoir accès à ces données. Afin de préserver l'anonymat et la confidentialité des échanges, chaque parent sera identifié par un code.

Les données recueillies seront utilisées uniquement à des fins de recherche dans le but de préciser la problématique de ma thèse de doctorat. Elles pourront servir à illustrer des communications scientifiques orales (colloques, conférences) et écrites (articles scientifiques, chapitres d'ouvrage) ainsi que des formations universitaires, en lien direct avec la thèse.

Je tiens à préciser qu'aucune compensation financière ne pourra être allouée dans le cadre de ce projet de recherche.

En vous remerciant pour l'attention que vous porterez à ma demande, je vous prie d'agréer, Monsieur le titre du poste du répondant, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Joël MICHEL

Doctorant

## **Annexe 1.4 : Courrier adressé aux parents d'enfants haïtiens avec un TSA – troisième étude**

Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires (EA 7287 Grhapes) – INS HEA

Projet de thèse de doctorat de Joël MICHEL

Email : michel.joel@u-paris10.fr/micheljoel12@gmail.com

Cap-Haïtien, le 27 mars 2017

Mme /M.....

Cher parent,

Inscrit en deuxième année de doctorat à l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense, France, je mène mes recherches sous la direction de Minna Puustinen et de Zineb Rachedi au sein du Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires (EA 7287 Grhapes) à l'INS HEA. Afin d'affiner la problématique centrale de ma thèse, qui portera sur les représentations des parents d'enfants haïtiens avec un Trouble du spectre autistique (TSA/autisme) en Haïti, je souhaiterais réaliser un entretien avec vous. Cet entretien aurait pour objectif de recueillir des informations sur la compréhension des parents haïtiens sur les TSA.

Tous les renseignements recueillis au cours de cet entretien seront enregistrés sous format audio et demeureront strictement confidentiels. Seuls moi et mes directrices de thèse pourrons avoir accès à ces données. Afin de préserver votre anonymat et la confidentialité des échanges, vous serez identifié par un code.

Les données recueillies seront utilisées uniquement à des fins de recherche dans le but de préciser la problématique de ma thèse de doctorat. Elles pourront servir à illustrer des communications scientifiques orales (colloques, conférences) et écrites (articles scientifiques, chapitres d'ouvrage) ainsi que des formations universitaires, en lien direct avec la thèse. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera mentionnée.

Je vous prie de bien vouloir trouver ci-joint un formulaire de consentement à compléter et à signer. Enfin, je tiens à préciser qu'aucune compensation financière ne pourra être allouée dans le cadre de ce projet de recherche.

En vous remerciant pour l'attention que vous porterez à ma demande, je vous prie d'agrèer, Madame/Monsieur, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Joël MICHEL  
Doctorant

## **Annexe 1.5 : Consentement libre et éclairé adressé aux participants – première et troisième études**

### **Consentement libre et éclairé pour votre participation au projet de recherche de Joël MICHEL**

Je soussigné(e), Madame/Monsieur.....(Nom et prénom),  
fonction : .....

déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus et comprendre le but et la nature du projet de recherche doctorale de Joël MICHEL. Je connais la possibilité qui m'est réservée de participer ou de retirer mon consentement à tout moment quelle qu'en soit la raison, sans avoir à la justifier. J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par l'étudiant.

Après réflexion, je consens librement à prendre part à cette recherche :

Oui       Non

Fait à....., le .....

Signature précédée de la mention « lu et approuvé ».

## ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN INITIAL DU RESPONSABLE POLITIQUE ET DE LA DIRECTRICE D'ÉCOLE SPÉCIALE – PREMIÈRE ÉTUDE EXPLORATOIRE

L'objectif général des entretiens est de comprendre le mode d'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.

Questions	Relances	Objectifs
Parlez-moi des grandes missions du Ministère de l'Éducation nationale et de la formation professionnelle dans la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Implication du ministère</li> <li>- Accompagnement</li> </ul>	-Démarrer l'entretien et collecter des informations sur le mode d'organisation générale de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.
Comment est régie la scolarisation des enfants en situation de handicap ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Textes de loi (que dit la loi... ?)</li> <li>- Conventions (l'État haïtien, a-t-il ratifié des conventions relatives à cette question ?)</li> <li>- Rapports (existe-il des rapports...)</li> <li>- Accords</li> <li>-Arrêtés présidentiels et/ou circulaires ministériels</li> </ul>	- Recueillir des informations sur l'aspect légal de la situation de scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.
Où sont les enfants en situation de handicap ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- À l'école ordinaire (combien d'enfants ? manière d'identifier ces derniers ?)</li> <li>- À l'école spéciale (combien d'enfants et combien d'écoles spéciales ?)</li> <li>- À domicile (combien ? comment les identifiés ?)</li> <li>- En orphelinat (nombre d'enfants ?)</li> <li>- Nombre d'écoles et d'enfants</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Collecter des statistiques sur la situation des enfants en situation de handicap.</li> <li>- Avoir une certaine précision sur les différents endroits accueillant des enfants en situation de handicap en Haïti.</li> </ul>
Expliquez-moi le mode d'organisation et de gestion de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qui est responsable de l'éducation des élèves en situation de handicap ?</li> <li>- Qui finance l'éducation de ces enfants ?</li> <li>- Qui intervient dans leur l'éducation ?</li> <li>- Quels sont les profils des intervenants ?</li> <li>- Quelles sont les conditions d'admission d'un enfant en situation de handicap ?</li> <li>- Quelles sont les exigences pour ouvrir une école spéciale en Haïti ?</li> <li>- Qui peut ouvrir ?</li> <li>- Quelles supervisions ?</li> <li>- Quelles évaluations ?</li> <li>- Sous quelle forme ?</li> <li>- Avec quelles conséquences ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier qui fait quoi dans le processus de scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.</li> <li>- Découvrir le fonctionnement et la gestion de l'école spéciale en Haïti.</li> </ul>

## ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN COMPLÉMENTAIRE DU RESPONSABLE POLITIQUE – PREMIÈRE ÉTUDE EXPLORATOIRE

L'objectif général de ce guide est de compléter les entretiens déjà réalisés sur le mode d'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.

Questions	Relances	Objectifs
Présentez-moi votre parcours dans le secteur du handicap en Haïti.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Depuis combien de temps travaillez-vous dans le secteur ?</li> <li>- Quelles satisfactions ?</li> <li>- Quels enjeux ?</li> </ul>	Collecter des informations sur l'expérience du répondant dans le secteur.
- Lors de notre précédent entretien vous avez mis l'accent sur des textes de lois sur le handicap en Haïti. Vous avez évoqué surtout la loi de 2012. Pouvez-vous me rappeler comment est régie la scolarisation des enfants en situation de handicap ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vous n'êtes pas au courant d'arrêtés présidentiels et/ou circulaires ministériels traitant la question ?</li> <li>- Lors de notre entretien précédent, vous avez évoqué que certains articles de la loi sur l'intégration des personnes handicapées prévoient des sanctions contre les directeurs qui ne veulent pas accepter l'inscription des enfants en situation de handicap dans leur établissement.</li> <li>- Quels sont ces articles ?</li> <li>- Êtes-vous au courant de certaines sanctions déjà prises contre certains directeurs qui ne veulent pas inscrire des enfants en situation de handicap ?</li> <li>- Dans notre entretien précédent, vous avez dit que vous êtes au courant de certains rapports de la CBM et du Handicap International sur la question de l'éducation spéciale en Haïti. Pouvez-vous donner plus de précisions sur ces rapports ?</li> <li>- Comment pouvons-nous les procurer ?</li> <li>- Où pouvons-nous les trouver ?</li> <li>- À qui demander ?</li> </ul>	Avoir des précisions sur certains points évoqués dans notre précédent entretien.
Concernant l'implication du MENFP dans la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti, vous avez dit lors de notre dernier entretien que la CASAS était en train de faire un inventaire sur le nombre d'enfants handicapés qui ont intégré l'école dans les différents départements. Avez-vous déjà terminé avec cet	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Concrètement, comment avez-vous procédé pour réaliser un tel inventaire ?</li> <li>- D'après les résultats, combien d'enfants en situation de handicap ont intégré l'école ?</li> <li>- Les 3 500 élèves qui sont scolarisés que vous avez évoqué dans votre entretien précédent, sont-ils scolarisés dans quel secteur de l'éducation ? Secteur spécial ? Secteur ordinaire ? Les deux en même temps ? Si oui, combien qui sont scolarisés dans chacun de ces deux secteurs ?</li> </ul>	Avoir des précisions sur certains points évoqués dans notre précédent entretien sur l'implication du MENFP dans la scolarisation des enfants en situation de handicap.

inventaire ?		
Vous avez évoqué dans notre précédent entretien que la CASAS a apporté certaines aides techniques aux enfants en situation de handicap. Pouvez-vous précisez les aides apportées ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De quelles natures ?</li> <li>- Combien d'enfants avez-vous aidé ?</li> <li>- Vous avez dit que les écoles spéciales n'ont pas reçu du financement de l'État. Pourquoi ne reçoivent-elles pas de financement de l'État ?</li> </ul>	Préciser certains points évoqués dans le dernier entretien.
Dans votre entretien précédent, vous avez dit que les professionnels qui interviennent dans l'éducation des enfants en situation de handicap ont reçu de formation. Pouvez-vous parler un peu de la formation de ces derniers ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels types de formations ?</li> <li>- Sur quoi sont-ils axés ? Contenus ?</li> <li>- Quels sont les profils des formateurs ?</li> </ul>	Recueillir des informations sur la formation reçue par les intervenants.

## ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTRETIEN COMPLÉMENTAIRE DE LA DIRECTRICE D'ÉCOLE SPÉCIALE – PREMIÈRE ÉTUDE EXPLORATOIRE

L'objectif général de ce guide est de compléter les entretiens déjà réalisés sur le mode d'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.

Questions	Relances	Objectifs
Présentez-moi votre parcours dans le secteur du handicap en Haïti.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Depuis combien de temps travaillez-vous dans le secteur ?</li> <li>- Quelles satisfactions ?</li> <li>- Quels enjeux ?</li> </ul>	Collecter des informations sur l'expérience du répondant dans le secteur.
Dans notre entretien précédent, vous avez évoqué que vous travaillez avec les parents des enfants en situation de handicap. Pouvez-vous indiquer quel type de travail que vous effectuez avec ces derniers ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment comprenez-vous leurs satisfactions ?</li> <li>- Sont-ils motivés à travailler avec vous ?</li> </ul>	Obtenir des informations sur la collaboration parent-professionnel dans la prise en charge des enfants en situation de handicap.
Pouvez-vous me parler du changement que vous avez constaté dans le secteur du handicap ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'est-ce qui change par exemple ?</li> <li>- Qu'est-ce qui est à la base de ce changement ?</li> </ul>	Collecter les informations sur les avancés du secteur du handicap.
Vous avez constaté que plus d'enfants en situation de handicap sont scolarisés pour le moment. Pouvez-vous faire une estimation sur le nombre d'enfants en situation de handicap qui sont scolarisés ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sur le plan national par exemple ;</li> <li>- Dans votre département ;</li> <li>- À Port-au-Prince ;</li> <li>- Dans votre établissement.</li> </ul>	Avoir une idée sur le nombre approximatif d'enfants en situation de handicap qui sont scolarisés.
Pouvez-vous me parler un peu de la formation offerte aux moniteurs et aux monitrices de [le nom du centre] ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels types de formations ?</li> <li>- C'est quoi une formation de base ?</li> <li>- Sur quoi elle-est axée ?</li> <li>- Quels sont les profils des formateurs ?</li> </ul>	Recueillir des informations sur la formation reçue par les intervenants.
Pouvez-vous me parler du fonctionnement de [le nom du centre] ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment [le nom du centre] est-il administré ?</li> <li>- Y a-t-il un conseil d'administration à l'école ?</li> <li>- Si oui, quelle est la place des parents dans le conseil de gestion de [le nom du centre].</li> </ul>	Collecter des informations sur l'organisation de [le nom du centre].

<p>Quels sont les critères de sélection d'un enfant en situation de handicap à [le nom du centre] ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Combien d'enfants pouvez-vous accueillir à [le nom du centre] ?</li> <li>- Combien d'enfants sont réellement inscrits ?</li> <li>- Combien d'enfants en situation de handicap supportez-vous qui sont scolarisés dans d'autres écoles ordinaires ?</li> <li>- Combien d'écoles ordinaires ont été « soutenues » par [le nom du centre] ?</li> <li>- Parlez-moi du lien organique qui existe entre [le nom du centre] et les écoles ordinaires ?</li> <li>- Combien d'enseignants ont été formés par [le nom du centre] ?</li> <li>- Après la fermeture de [le nom du centre] au Cap-Haïtien, où sont passés les enfants et les professionnels ?</li> </ul>	<p>Obtenir des informations sur l'accueil des enfants en situation de handicap à [le nom du centre].</p>
<p>Vous nous avez dit que les enfants avec autisme sont considérés comme des petits génies. Qui a l'habitude de vous parler ainsi ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les parents ?</li> <li>- Les professionnels ?</li> <li>- La population ?</li> </ul>	<p>Avoir des précisions sur la façon de concevoir les enfants avec TSA.</p>
<p>Expliquez-moi comment les parents perçoivent le handicap de leur enfant ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Racontez un parcours de la 1<sup>ère</sup> prise de contact à l'accompagnement mis en place :</li> <li>- Comment est déterminé le diagnostic ?</li> <li>- Qui s'occupe de l'annonce du handicap ?</li> <li>- Qui gère l'annonce ?</li> <li>- Comment l'accompagnement est-il mis en place ?</li> </ul>	<p>Collecter des informations sur la représentation des parents sur le handicap de leur enfant à partir de la compréhension des professionnels.</p>



## ANNEXE 5 : GUIDE D'ENTRETIEN DIRECTIF DES DIRECTEURS-TRICES DES ÉCOLES SPÉCIALES – DEUXIÈME ÉTUDE

L'objectif général du guide est 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 actualisée de ces écoles.

N°	Établissement	Département	Année de création	Autorisé par le MENFP	Enregistré par le MAST comme association de base communautaire	Catégorie	Financement	Profils des élèves accueillis
	<b>Capacité d'accueil</b>	<b>Nombre d'inscrits</b>	<b>Nombre d'abandons</b>	<b>Effectif réel au moment de l'enquête</b>	<b>Taux de remplissage</b>	<b>Nombre de garçons</b>	<b>Nombre de filles</b>	<b>Âge (en années)</b>
							<b>Niveau d'enseignement</b>	<b>Langue(s) d'enseignement</b>

Questions spécifiques pour les écoles accueillant des élèves avec un TSA :

1. Expliquez-moi la procédure utilisée pour diagnostiquer les élèves avec un TSA.
2. Parlez-moi des conditions de scolarisation des élèves avec un TSA.

## ANNEXE 6 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF DES PARENTS – TROISIÈME ÉTUDE

L'objectif général de ce guide est de collecter des données sur les représentations et les attributions causales des parents sur les TSA.

Consigne : Madame/Monsieur, comme vous le savez déjà, l'objectif de notre entretien d'aujourd'hui est de parler de la situation de (nom de l'enfant diagnostiqué avec un TSA). Avant de commencer, permettez-moi de vous expliquer comment nous allons procéder pour réaliser cet entretien. Pour démarrer, je vais lire chaque question une à une au fur et à mesure. Si vous ne comprenez pas une question, vous pouvez me demander de la reformuler. Ce n'est pas un test d'évaluation, il n'y a pas de bonnes et de mauvaises réponses, toutes vos réponses m'intéressent. Avant même de commencer, avez-vous des questions concernant le déroulement de cet entretien ?

Questions	Relances	Objectifs
Pouvez-vous me présenter votre famille ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Où habitez-vous ? Ville, bourg, section communale ?</li> <li>- Quelle est votre occupation principale actuellement et celle de votre conjoint(e) ?</li> <li>- Quelle est votre niveau d'études et celui de votre conjoint(e) ?</li> <li>- Quelle est votre profession et celle de votre conjoint(e) ?</li> <li>- Combien d'enfants avez-vous ? Prénoms, âge, sexe, place occupée dans la fratrie, où habitent-ils ?</li> <li>- Pouvez-vous me présenter [prénom de l'enfant] ?</li> </ul> <p>Avec qui vit-il ? Où ? Établissement fréquenté ? Autres milieux de socialisation fréquentés pendant la journée ?</p>	Collecter des données sociodémographiques du répondant et de son enfant avec un TSA.
Pouvez-vous me décrire le moment à partir duquel vous avez constaté que [prénom de l'enfant] était différent des autres enfants de votre famille/entourage ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel âge avait [prénom de l'enfant] quand vous avez constaté pour la première fois qu'il (elle) était différent des autres enfants de votre famille/entourage ?</li> <li>- Vous étiez où, avec qui, qu'avez-vous observé exactement ? Comment avez-vous constaté cela ?</li> <li>- Qu'avez-vous fait ?</li> <li>- Qu'est-ce qui vous a fait penser que [prénom de l'enfant] n'était pas comme les autres enfants ?</li> <li>- À quoi la différence de [prénom de l'enfant] par rapport à d'autres enfants vous a fait-elle penser ?</li> </ul>	Faire l'historicité de l'apparition du trouble.
Pouvez-vous me décrire la différence de [prénom de l'enfant] par rapport aux autres enfants de votre famille/entourage ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pouvez-vous me décrire le plus précisément possible cette différence ? A quel niveau/sur quel plan était-il (elle) différent(e) ?</li> <li>- Pouvez-vous me parler de la relation de [prénom de l'enfant] avec ses frères et sœurs, avec ses pairs, avec ses camarades, de son comportement à la maison, de ses attitudes dans les activités ludiques, de ses résultats scolaires, de ses attitudes envers son enseignant, envers ses camarades, envers les autres cadres de l'école ?</li> <li>- Connaissez-vous une expression créole ou un mot qui peut décrire/résumer la différence de [prénom de l'enfant] ?</li> </ul>	Découvrir les différents signes qui marquent la différence entre l'enfant en question et les autres et le sens de la différence pour les parents.

	<p>Si oui, pouvez-vous m'expliquer son sens ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La différence de votre fils/fille, est-elle liée à un événement quelconque qui s'est produit dans votre vie et qui a causé sa différence ?</li> </ul> <p>Si oui, lequel ? Pouvez-vous me le décrire avec plus de précision ?</p> <p>Si oui, pouvez-vous m'expliquer le sens de cet événement ?</p>	
<p>Comment abordez-vous la différence de [prénom de l'enfant] avec les autres personnes ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment abordez-vous la différence de [prénom de l'enfant] avec vos autres enfants, vos proches, vos amis, vos voisins, vos collègues de travail ?</li> <li>- Quelles sont les attitudes de vos proches (amis, voisins, collègues de travail) lorsque vous abordez avec eux la différence de [prénom de l'enfant] ?</li> <li>- Selon votre expérience de parent d'un enfant qui n'est pas comme les autres, comment vos proches (vos amis, voisins) comprennent-ils la différence de [prénom de l'enfant] ?</li> </ul> <p>Cherchent-ils à l'expliquer ?</p> <p>Si oui, comment l'expliquent-ils ?</p> <p>Comment comprenez-vous les explications qu'ils apportent à la différence de [prénom de l'enfant] ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment comprenez-vous la différence de [prénom de l'enfant] ?</li> <li>- Quelles explications pouvez-vous apporter à la différence de [prénom de l'enfant] ?</li> <li>- D'après vous, quelles explications les haïtiens donnent-ils à la différence d'un enfant qui se trouve dans la même situation que [prénom de l'enfant] ?</li> </ul>	<p>Découvrir les différentes explications attribuées aux TSA.</p>
<p>Pouvez-vous m'expliquer comment vous avez fait pour obtenir le diagnostic de votre enfant ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel âge avait [prénom de l'enfant] lorsque vous avez reçu son diagnostic ?</li> <li>- Qu'avez-vous fait pour obtenir son diagnostic ?</li> <li>- De qui avez-vous reçu le diagnostic ? Vous étiez où, avec qui ?</li> <li>- Quelles étaient vos attentes du diagnostic ?</li> <li>- Quelle était votre réaction quand le professionnel vous a mis au courant du diagnostic de [prénom de l'enfant] ? À quoi avez-vous pensé ? Qu'avez-vous fait ? Qu'avez-vous dit ?</li> </ul>	<p>Collecter des informations sur le diagnostic de l'enfant en question.</p>
<p>Pouvez-vous me parler de la scolarisation de [prénom de l'enfant] ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Depuis quand avez-vous fait le choix d'inscrire [prénom de l'enfant] à l'école [nom de l'école où l'enfant est actuellement inscrit] ? Quel âge avait-il (elle) ?</li> <li>- A-t-il (elle) été préalablement scolarisé(e) dans un autre ou plusieurs autres établissements ?</li> </ul> <p>Si oui, pouvez-vous m'expliquer pourquoi vous avez fait le choix de quitter cet ou ces établissement(s) où il (elle) était préalablement scolarisé(e) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pourquoi avez-vous fait le choix d'inscrire [prénom de l'enfant] à [nom de l'école où l'enfant est actuellement inscrit] ?</li> <li>- Qu'attendez-vous de cette l'école ?</li> <li>- [Prénom de l'enfant] y a-t-il (elle) bénéficié d'un accompagnement à l'école ?</li> </ul> <p>Si oui, qui est chargé de l'accompagner à l'école ?</p> <p>Si oui, parlez-moi du type d'accompagnement dont il (elle) a bénéficié à l'école ? Cet accompagnement</p>	<p>Collecter des données sur la scolarisation et l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap.</p>

	<p>est-il toujours de mise ? Si non, pourquoi l'accompagnement a-t-il été arrêté ? Si l'accompagnement a été modifié, pourquoi ?</p> <p>Que savez-vous de la formation des personnes qui l'accompagnent à l'école ?</p> <p>Qu'attendez-vous d'elles ?</p> <p>- En dehors de l'école, a-t-il (elle) bénéficié d'autres types d'accompagnements ?</p> <p>Si oui, pouvez-vous me parler des autres types d'accompagnements dont il a bénéficié ?</p> <p>Que savez-vous de la formation des personnes qui l'accompagnent en dehors de l'école ?</p> <p>Qu'attendez-vous d'elles ?</p> <p>- <b>(Si [prénom de l'enfant] n'a pas bénéficié d'un accompagnement, ni à l'école, ni en dehors de l'école),</b> pouvez-vous me dire pourquoi il (elle) n'a pas bénéficié d'un accompagnement ?</p> <p>- Depuis le début de la scolarisation de [prénom de l'enfant], avez-vous remarqué des changements dans son comportement ? Si oui, à quel niveau ?</p> <p>Si oui, pouvez-vous me parler des changements que vous avez remarqués chez [prénom de l'enfant] ?</p> <p>- Êtes-vous satisfait(e)(s) de la scolarisation actuelle de [prénom de l'enfant] ? Pourquoi ?</p> <p>- Qui finance l'éducation de [prénom de l'enfant] ?</p> <p>Vous-même ? L'État ? ONG ? L'Église ? Quelqu'un d'autre ? Depuis quand ?</p>	
<p>Pouvez-vous partager avec moi votre expérience de parent d'un enfant qui n'est pas comme les autres ?</p>	<p>- Selon votre expérience, qu'est-ce que la naissance de [prénom de l'enfant] a apporté dans votre vie ?</p> <p>- Depuis la découverte de la différence de [prénom de l'enfant], avez-vous remarqué des changements dans votre vie ?</p> <p>Si oui, pouvez-vous m'en parler ?</p> <p>Si oui, qu'est-ce qui a changé concrètement ? Pourquoi ?</p> <p>- Comment sont vos relations avec [prénom de l'enfant] ?</p> <p>- Comment sont les relations de votre conjoint(e) avec [prénom de l'enfant] ?</p> <p>- Comment sont les relations des frères et sœurs avec [prénom de l'enfant] ?</p> <p>- La différence de [prénom de l'enfant] est-elle une source de satisfaction et/ou de joie pour vous ?</p> <p>- Pouvez-vous me parler de l'organisation du temps de votre vie familiale : a-t-elle changé depuis que vous avez découvert que [prénom de l'enfant] n'était pas comme les autres ? Si oui, pouvez-vous parler plus précisément de :</p> <p>Organisation du temps par rapport à votre activité principale ?</p> <p>Organisation du temps par rapport à l'activité principale de votre conjoint(e) ?</p> <p>Organisation du temps par rapport à la scolarisation de [prénom de l'enfant] ?</p> <p>Organisation du temps par rapport à la scolarisation de ses frères et sœurs ?</p>	<p>Identifier les impacts de la différence d'un enfant sur sa famille.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment avez-vous fait pour gérer la situation de [prénom de l'enfant] ?</li> <li>- Dans la gestion de la situation de [prénom de l'enfant], pouvez-vous me décrire une journée type ?</li> <li>- Avez-vous reçu du soutien pour faire face à la situation de [prénom de l'enfant] ?</li> </ul> <p>Si oui, de qui ou de quelle institution (la famille, les associations de parents, les voisins, les ONG, l'église ? Sous quelle forme ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Êtes-vous croyant(e) ?</li> </ul> <p>Si oui, quelle est votre religion ?</p> <p>Pouvez-vous m'expliquer le rôle de la religion dans votre vie ?</p> <p>Lorsque vous prenez une décision concernant [prénom de l'enfant], quelle place la religion y occupe-t-elle ?</p>	<p>Les stratégies d'ajustement mis en œuvre par les parents pour faire face aux impacts.</p>
<p>Selon votre expérience, expliquez-moi comment vous voyez l'avenir de [prénom de l'enfant] ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment envisagez-vous l'avenir de [prénom de l'enfant] ?</li> <li>- Vous êtes-vous posé(e)(s) des questions sur l'avenir de [prénom de l'enfant] ?</li> </ul> <p>Si oui, quelles questions vous êtes-vous posé(e)(s) ?</p> <p>Quelles réponses avez-vous trouvées ?</p> <p>Avez-vous évoqué l'avenir de [prénom de l'enfant] avec d'autres personnes ?</p> <p>Si oui, qui (proche, médecin, éducateur...) ?</p>	<p>Identifier comment les parents haïtiens perçoivent l'avenir de leur enfant en situation de handicap.</p>

**ANNEXE 7 : TRANSCRIPTIONS DES ENTRETIENS INITIAUX ET  
COMPLÉMENTAIRES DE LA PREMIÈRE ÉTUDE EXPLORATOIRE**



## **Annexe 7.1 : Transcription de l'entretien initial réalisé avec le responsable politique au niveau du MENFP – traduction française suivie de la version originale en créole**

Date de l'entretien : 17 juillet 2016

Heure : 13h

Lieu : Bureau du répondant à Port-au-Prince

Institution du répondant : Ministère de l'Éducation nationale et de la formation professionnelle (MENFP)/Commission d'adaptation scolaire et d'appui social (CASAS)

JM. : Bonjour Monsieur [nom de l'interviewé].

Répondant : Bonjour Joël.

JM. : Comme vous le savez, je suis étudiant en première année de doctorat en psychologie à l'Université Paris 10, laboratoire Grhapes-INSHEA, France. Dans le cadre de cette thèse de doctorat, je travaille sur la scolarisation des enfants avec un trouble du spectre autistique (TSA/autisme) en Haïti.

Répondant : Je suis disposé à réaliser cet entretien avec vous sur les grandes lignes que vous avez mentionnées dans votre correspondance concernant votre travail portant sur le diagnostic et l'accompagnement des enfants en âge de scolarisation avec un trouble du spectre autistique en Haïti. Moi, en tant que [titre de son poste] de la structure CASAS qui est la Commission d'adaptation scolaire et d'appui social, responsable de l'accompagnement des enfants en situation de handicap en Haïti, je suis très content pour participer dans toutes les recherches visant cette catégorie de personnes sur tout le territoire du pays.

JM : Merci monsieur. Tout d'abord, pourriez-vous parler des grandes missions du Ministère de l'Éducation nationale et de la formation professionnelle via la CASAS dans la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti ?

Répondant : 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.

JM. : Ok. Et quelle est l'implication du MENFP dans ce travail ?

Répondant : Premièrement, comment la CASAS fait une telle intégration ? D'abord, CASAS travaille pour que les enfants aient accès à l'école. Comme vous le savez, le terrain n'est pas aussi facile pour les enfants qui sont en situation de handicap, CASAS intervient de façon institutionnelle pour faciliter l'intégration des enfants handicapés dans les salles de classes. Par exemple, au niveau des écoles publiques, nous travaillons pour faire accepter les enfants qui sont en situation de handicap et aussi nous travaillons avec les autres enfants non handicapés pour les faire accepter ceux qui sont en situation de handicap.

JM. : Dans quelle zone ?

Répondant : La zone métropolitaine de Port-au-Prince. La mission de la CASAS est nationale, mais en réalité nos interventions touchent pour le moment seulement la zone métropolitaine. Comme je viens de signaler, maintenant, nous faisons des efforts, nous sommes en train de faire un inventaire



pour savoir le nombre d'enfants en situation de handicap qui intègre l'école à l'échelle nationale. Après ce travail, nous aurons un répertoire plus riche pour partager avec les chercheurs et les autres institutions qui travaillent dans le domaine.

JM. : Ok, merci. Vous avez beaucoup parlé de la mission de la CASAS en ce qui concerne la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti. Comment est régie l'éducation de ces enfants, en matière de textes de loi par exemple ?

Répondant : Handicapés en Haïti. 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.

JM. : Pourriez-vous indiquer d'autres conventions qu'Haïti a signées ?

Répondant : Dans le cadre de convention [pause], je ne me souviens pas d'autres [pause] conventions [pause] comme je viens de signaler le droit de personne, la CRDPH, la convention interaméricaine.

JM. : Existe-il des rapports par exemple traitant la question ?

Répondant : Rapports [pause], laissez-moi voir [pause], je peux dire oui. Je suis au courant de certains rapports de la CBM et du Handicap international.

JM. : OK. Concernant la situation de scolarisation des enfants en situation de handicap, existe-t-il des écoles spéciales ?

Répondant : Oui, il existe des écoles spéciales. Bon, laissez-moi vous dire, il existe des écoles spéciales à travers tout le pays. Mais nous ne savons pas toutes les écoles spéciales. Nous répertorions [pause], nous répertorions [pause], nous répertorions une dizaine d'écoles spéciales. Une à Font-Tamara, Foyer d'amour, une à Carrefour, École Saint Vincent, il existe trois, je connais une à Saint-Marc, une à Port-de-Paix, Institut Montfort, une autre à Croix-des-Bouquets, bon il existe une dizaine à peu près.

JM. : Pourriez-vous expliquer le mode d'organisation et de gestion de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti ?

Répondant : Il existe plusieurs modes d'organisation d'écoles pour les enfants en situation de handicap en Haïti. Il existe des écoles spéciales.

JM. : Comment ? Pourriez-vous expliquer ?

Répondant : 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. Par exemple, nous avons l'Institut Montfort, nous avons accompagné cette institution dans les examens d'État. Nous avons permis aux élèves de cet établissement d'être inscrits directement aux examens officiels sans passer par d'autres écoles. D'un autre côté, ces écoles ont rapport avec le Ministère des Affaires sociales. Les écoles spéciales ont toujours tourné vers le ministère pour résoudre les problèmes classiques. Mais de l'autre

côté, elles ont rapport avec le Ministère des Affaires sociales. Il reste maintenant au niveau du Ministère de l'Éducation [et de la formation professionnelle] de cadrer la question, c'est-à-dire de savoir qui fait quoi. Il reste à définir en quoi le Ministère des Affaires sociales doit supporter ces écoles [pause] même si le Ministère des Affaires sociales intervient auprès de ces écoles, il doit intervenir dans des domaines très précis. En matière académique, l'intervenant naturel et légitime est le Ministère de l'Éducation nationale [et de la formation professionnelle].

JM. : Qui est responsable exact de l'éducation spéciale ? Qui peut délivrer un permis de fonctionnement à une école spéciale ?

Répondant : Exactement, c'est ce que je voulais vous dire. C'est en ce moment que la CASAS travaille avec les écoles pour les doter d'une licence 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].

JM. : Ces écoles, à quel titre, fonctionnent-elles ?

Répondant : Disons, elles fonctionnent comme des écoles. Elles fonctionnent comme des écoles.

JM. : OK. D'accord. Qui finance la scolarisation des enfants de ces écoles ?

Répondant : Les parents. Ce sont les parents qui financent l'éducation de leurs enfants. Il existe aussi des institutions qui financent certaines écoles spéciales. Mais le Ministère de l'Éducation nationale, à ma connaissance n'a pas assez de moyens pour financer l'éducation de ces enfants. Mais la CASAS accompagne les enfants en situation de handicap dans la mesure du possible avec des aides reçues.

JM. : Vous parlez d'un certain accompagnement de la CASAS vis-à-vis des enfants handicapés. Parlez-moi du type d'accompagnement dont ces derniers ont bénéficié ?

Répondant : 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.

JM. : Merci. Vous avez parlé de la responsabilité de la CASAS dans la question de la scolarisation des enfants en situation de handicap. Mais qui intervient auprès de ces enfants ?

Répondant : Difficile à préciser, 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, Américain, 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.

JM. : Quelles sont les conditions d'admission d'un enfant en situation de handicap dans ces écoles ?

Répondant : Il n'existe pas de conditions. Ces écoles accueillent tous les enfants en fonction de la capacité [d'accueil] de l'école. Par exemple l'école Saint Vincent reçoit autant d'enfants, les collègues font également la même chose [pause], des écoles comme Foyer d'amour, école Madame [prénom de la directrice], sont des écoles privées. Dans ces écoles les parents paient pour leurs enfants. Oui, ils paient. 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.

JM. : OK, je comprends. Mais quelles sont les exigences faites par la CASAS pour ouvrir une école spéciale en Haïti ?

Répondant : Mm, dans un premier temps [pause]. Mm, dès que la personne a des moyens financiers elle peut ouvrir une école. Maintenant la question de gérer l'école sur le plan académique est une autre affaire. Je pense que l'esprit de votre question se trouve ici. Mm, pour ouvrir une école, n'importe qui peut le faire. Il suffit d'avoir de l'argent pour acheter les matériels, un espace, etc., on peut ouvrir une école. Il reste à savoir après, qui va diriger cette école.

JM. : Ok. Existe-il une instance qui supervise les écoles spéciales ? Si oui, quelles supervisions réalise-t-elle ?

Répondant : Supervision si vous voulez, nous faisons des supervisions ponctuelles. Cependant, nous n'assurons pas une supervision systématique. Bien que théoriquement, nous devions l'assurer, cependant, faute de moyens de déplacement, nous ne pouvons pas [pause] pour information, l'année prochaine nous aurons un véhicule spécial pour effectuer un tel travail. Nos interventions sont le plus souvent basées sur la question de discrimination. Pour vous dire, nous n'avons pas de supervision systématique jusqu'à cette présente minute.

JM. : D'accord. Vous dites que vous avez répertorié plusieurs écoles spéciales en Haïti, comment avez-vous évalué ces écoles ?

Répondant : Mm, non, pas d'évaluation à proprement parler !

JM. : OK. Pas de contrôle non plus ?

Répondant : Non. Aucun contrôle. Nous essayons au niveau de la CASAS d'établir actuellement la mise en place d'un plan stratégique pour assurer le contrôle [pause] mais [pause] c'est pour cela nous sommes en train d'élaborer des documents sur la gouvernance [pause], pour superviser, contrôler il faut avoir de référentiels. C'est la raison pour laquelle nous sommes en train d'élaborer ces documents et à partir desquels, nous pouvons établir le contrôle.

JM. : Ok. Mais, où sont les enfants en situation de handicap ?

Répondant : Ils sont partout : au lycée, par exemple au Lycée Jean-Jacques [pause]. Laisse-moi voir dans quels autres lycées qu'on peut les retrouver, mm, plusieurs autres lycées. On peut les retrouver aussi dans des écoles de 3<sup>ème</sup> cycle fondamental. Bon, nous n'avons pas la liste avec nous. Ils sont partout.

JM. : Par exemple, combien d'enfants en situation de handicap qui sont à l'école spéciale et à l'école ordinaire ?

Répondant : Eh [pause], je n'ai pas la liste avec moi. Mais ils sont nombreux. Pour information, nous venons de faire une semaine de sensibilisation aux Gonaïves, nous avons trouvé des élèves qui sont scolarisés dans des collèges, collègue Jean Jacques Dessalines. Au sein de ce collège, on a retrouvé des enfants en situation de handicap qui sont en classe de Retho, scolarisés depuis 7<sup>ème</sup> année fondamentale. Pour préciser la réponse, on peut trouver des enfants en situation de handicap dans les écoles spéciales et dans les écoles ordinaires. Mais là est-ce qu'on peut les appeler « des écoles intégratrices » ou « des écoles intégrées » ? Là, il existe divers points de vue à ce niveau. Mm [sourire] là il existe un gros problème chez nous, les écoles ne sont pas adaptées aux besoins des enfants.

JM. : Mais quel est le nombre d'enfants en situation de handicap qui sont en âge de scolarisation ?

Répondant : Nous avons des chiffres anciens, mais nous n'avons pas de chiffres actuels. Nous devrions actualiser nos chiffres, elles sont datées de 2010. On a à peu près 3 500 enfants.

JM. : D'accord. 3 500 sur tout le territoire ?

Répondant : Oui.

JM. : 3 500 qui sont scolarisés ou qui sont en situation de handicap ?

Répondant : 3 500 qui sont scolarisés.

JM. : Savez-vous le nombre d'enfants en situation de handicap qui ne sont pas scolarisés ?

Répondant : Comme je vous ai dit, nous faisons des extrapolations pour trouver le nombre indiqué en se basant sur les estimations de 10% de l'OMS, mais réellement nous ne savons pas le nombre. Sincèrement, nous ne connaissons pas le nombre d'enfants qui ne sont pas scolarisés.

JM. : Mais qui contrôle la scolarisation des enfants en situation de handicap ?

Répondant : Nous n'avons pas un contrôle systématique sur la question de l'école spéciale en Haïti. Pour qu'il y ait de vrais contrôles, on doit nécessairement avoir des référentiels. Maintenant, nous travaillons sur des référentiels, nous envisageons tous les types de handicaps et après, nous allons agir sur tous les handicaps sur tout le territoire.

JM. : Par exemple ?

Répondant : Gonaïves, Cap-Haïtien [longue pause].

JM. : Monsieur [titre du répondant], je vous dis merci pour cet entretien. Avez-vous un dernier mot concernant les travaux qui sont en train de se réaliser sur les conditions de scolarisation des enfants en situation en Haïti ?

Répondant : Nous encourageons toutes les démarches visant l'amélioration des conditions de toutes les personnes en situation de handicap. La CASAS compte agir sur tout le territoire du pays. Par exemple la 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 faisant l'objet de votre thèse. Nous n'avons pas de dispositifs pour identifier un tel handicap.

JM. : Avez-vous des connaissances sur TSA ?

Répondant : Eh ben [pause] ce type de handicap [pause] mmm, 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.

JM. : Merci beaucoup monsieur [nom de l'interviewé].

Répondant : C'est à moi de vous remercier Joël.

## Version créole de l'entretien ci-dessus

JM. : Bonjour Mesye [repondan].

Repondan : Bonjour Joël.

JM. : Mwen menm se Joël MICHEL, etidyan nan doktora nan Inivèsite Paris 10, laboratwa Grhapes – INS HEA an France. Map travay sou yon sijè ki gen rapò ak dispozitif pou diagnostike timoun ki gen TSA-otis, patilyèman, timoun ki gen laj pou ale lekòl. Se nan objèktif sa mwen rankontre w' la pou reyalize antretyen sa.

Repondan : Nou dispoze, pou n' kapab reyalize antretyen sa avèk ou sou diferan pwèn ke w' vle abòde yo. Nou li sijè ou la, nou li fomilè ou te voye pou nou an epi sijè a kise « Mise en place d'un dispositif et d'accompagnement des enfants avec Trouble du spectre autistique (poz) » nou menm kom [pozisyon okipe] strikti ki la pou ede timoun ki gen defisyan yo, nou trè kontan, trè kontan patisipe nan reyalizasyon yon tel sijè, pou, pou, de tout fason nou vle bay kontribisyon nou, nan tout rechèch, rechèch k'ap fèt nan domèn sa sou tout teritwa nan peyi a.

JM. : Mèsi mesye [non repondan]. Tou dabò, eske w' kapab pale nou de gran misyon ministè edikasyon nasyonal atravè CASAS genyen pou timoun ki nan sityasyon adikap yo an Ayiti ?

Repondan : Travay prensipal CASAS se entèveni nan fason enstitusyonèl pou fasilite timoun ki andikape ki sou tout teritwa nasyonal la jwenn aksè a edikasyon ; bay akonpayeman pedagogik ; fasilite aksè enfòmasyon ; akonpaye moun ki konsène pa andikap, espesyalman timoun ki defavorize yo. Kòm ou wè, misyon CASAS la se yon bagay ki laj, epi trè vag. Li nasyonal, men aksyon li yo aktyèlman touche zòn metwopoliten Pòtoprens ak kèk vil prensipal nan pwovens yo. Poum' di w' byen, CASAS pa reyèlman gen mwayen, epi anplwaye yo ensifizan.

JM. : Ok. E ki enplikasyon MENFP nan travay sa a ?

Repondan : Premyèman, ki jan CASAS fè yon entegrasyon konsa ? Premyèman, CASAS ap travay pou asire ke timoun yo gen aksè lekòl. Kòm ou konnen byen ke mwen, tèren an pa fasil pou timoun ki gen andikap yo, CASAS entèveni nan yon fason enstitusyonèl pou fasilite entegrasyon timoun andikape nan klas yo. Pa egzanp, nan lekòl piblik yo, nou travay pou fè aksèpte timoun ki andikape yo epi tou nou travay ak lòt timoun ki pa gen andikap pou fè yo aksèpte moun ki andikape yo.

JM. : Nan ki zòn ?

Repondan : Zòn metwopoliten Pòtoprens. Misyon CASAS la, li nasyonal, men an reyalyte aksyon nou kounye a touche sèlman zòn metwopoliten nan. Kòm mwen fenk fè remake, n'ap fè efò kounye a, nou nan pwosesis pou fè yon envantè pou chèche konnen kantite timoun andikape ki lekòl nan tout peyi a. Aprè travay sa a, n'ap genyen yon repètwa ki pi rich pou pataje ak chèchè yo, ak lòt enstitisyon k'ap travay nan domèn nan.

JM. : Ok, mèsi. Ou pale de misyon CASAS konsènan edikasyon timoun ki gen andikap nan Ayiti. Pa kisa edikasyon timoun ki gen yon andikap reji an tèm de tèks legal pa egzanp ?

Repondan : Andikape an Ayiti. Li pa gen lwa espesifik sou zafè timoun andikape. Gen lwa ak dokiman ki pale sou kesyon an wi, Konstitisyon amande 1987 la, sikilè 10 desanm 1993 la, aks 8 plan operasyonèl 2010-2015 la, gen yon chapit tou nan lwa 13 Mas 2012 sou entegrasyon moun ki gen andikap ki trete kòsyon sa a. Chapit sa a pale sou fason pwofesè yo ta dwe konpòte yo ak timoun sa yo nan sal de klas yo. Lwa sa a prevwa sanksyon kont pwofesè ki konpòte yo mal nan sal de klas yo ak timoun ki gen andikap yo. Chapit sa a mete aksan sou relasyon elèv-pwofesè. Sèten atik nan lwa sa a oblije direktè lekòl yo akèyi timoun ki gen andikap men yo pa presize sanksyon yo dwe pran. Li se yon lwa yo dwe repanse.

JM. : Èske w' ka pale m' endike lòt konvansyon ke Ayiti siyen nan sans sa ?

Repondan : Nan kad konvansyon [poz], mwen pa sonje lòt konvansyon [poz], konvansyon [poz] jan mwen sot mansyone dwa moun, CRDPH, konvansyon entèamerikèn.

JM. : Èske gen rapò pa egzanzp ki trete kesyon sa ?

Repondan : Rapò [poz], kite m' wè [poz], mwen ka di wi. Mwen okouran de kèk rapò ki soti nan CBM ak Andikap Entènasyonal.

JM. : Ok. Konsènan sitiyasyon lekòl timoun ki andikape yo, èske gen lekòl espesyal pou akèyi yo ?

Repondan : Wi, gen lekòl espesyal. Bon, kite m' di w', gen lekòl espesyal nan tout peyi an. Men, nou pa konnen tout lekòl espesyal yo. Nou repètorye [poz], nou repètorye [poz], nou repètorye yon dizèn lekòl espesyal konsa. Youn nan Font-Tamara, Foyer d'amour, youn nan Carrefour, lekòl Saint Vincent, gen 3, mwen konnen youn nan Saint-Marc, youn nan Port-de-Paix, Institut Montfort, yon lòt nan Croix-des-Bouquets, byen gen apeprè 10 konsa.

JM. : Èske ou ka èksplike mòd òganizasyon ak jesyon edikasyon timoun ki gen andikap yo an Ayiti ?

Repondan : Gen plizyè fason lekòl pou timoun andikape yo an Ayiti òganize. Gen lekòl espesyal.

JM. : Kòman ? Èske w' ka èksplike m'?

Repondan : Tout lekòl yo ta dwe fonksyone anba sipèvizyon Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon Pwofesyonèl]. Sa fè yon bon bout tan depi Ministè [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl - enspeksyon] neglije lekòl espesyal sa yo, li neglije pwoblèm lekòl pou timoun andikape yo. Men, sa fè yon ane a 2 zan konsa depi li kòmanse gen enterè pou lekòl espesyal, nan edikasyon timoun ki gen andikap an jeneral. An tèm de sipèvizyon, nou entèvni de fason ponpyel [pa okazyon]. Pa egzanzp, nou gen Institut Montfort, nou te sipòte enstitisyon sa a nan egzamen leta yo. Nou te pèmèt elèv lekòl sa enskri dirèkteman pou egzamen ofisyèl yo san yo pase pa lòt lekòl. Nan yon lòt kote, lekòl sa yo gen rapò ak Ministè Afè Sosyal [ak travay]. Lekòl espesyal yo toujou solisite Ministè [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] pou rezoud pwoblèm akademik yo. Men, yon lòt kote, yo gen rapò ak Ministè Afè Sosyal [ak travay]. Li rete kounye a pou Ministè Edikasyon [ak Fòmasyon Pwofesyonèl] ankadre kesyon an, sa vle di, konnen ki moun ki dwe fè sa. Li rete pou defini kijan Ministè Afè Sosyal [ak travay] dwe sipòte lekòl sa yo [poz] menm si Ministè Afè Sosyal [ak travay] entèvni nan lekòl sa yo, li dwe entèvni nan domèn trè espesifik. Nan zafè akademik, entèvenan natirèl ak lejitim, se Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon Pwofesyonèl].

JM. : Ki moun ki responsab edikasyon espesyal la ? Ki moun ki ka bay yon pèmi pou yon lekòl espesyal fonksyone ?

Repondan : Egzakteman, se sa mwen te vle di w'. Se nan moman sa a CASAS ap travay ak lekòl yo, pou bay yo yon pèmi fonksyonman. Poum' sensè avèk ou, nou pa vrèman konnen sa k'ap pase reyèlman nan sektè edikasyon espesyal la. Pou m' di w', pa gen reyèlman kowòdinasyon nan nivo MENFP ki kontwòle lekòl sa yo. Lekòl sa yo pa gen yon pèmi lekòl espesyal [otorizasyon pou fonksyone]. Lekòl espesyal fonksyone kòm lekòl san otorizasyon Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon Pwofesyonèl]. Lekòl espesyal ki fonksyone legalman gen yon pèmi lekòl òdinè. Ministè Edikasyon [ak Fòmasyon Pwofesyonèl] dwe travay pou regle [rezoud] pwoblèm nan. Li dwe defini kijan Ministè Afè Sosyal [ak Travay] dwe sipòte [ede] lekòl sa yo. Menm si Ministè Afè Sosyal [ak Travay] entèvni nan lekòl sa yo, nan zafè akademik, entèvenan natirèl la ak lejitim nan fason sa a se Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon pwofesyonèl]. Se nan moman sa a, nou ap travay pou yo jwenn, pou fè yo jwenn yon pèmi fonksyonman.

JM. : Lekòl sa yo, sou ki stati, tit ke yo ap fonksyone ?

Repondan : Dizon, dizon, yo fonksyone tankou lekòl. Yo fonksyone tankou lekòl.

JM. : Ok. Bon. Ki moun ki finanse edikasyon timoun nan lekòl sa yo ?

Repondan : Paran yo. Se paran yo ki finanse edikasyon timoun yo. Genyen tou kèk enstitisyon ki finanse kèk lekòl espesyal. Men, Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon pwofesyonèl] dapre sam' konnen, pa gen ase de resous pou finanse edikasyon timoun sa yo. Men, CASAS akonpaye timoun ki gen andikap otan ke posib avèk asistans li resevwa yo.

JM. : Ou pale de kèk akonpayeman ke CASAS ofri timoun ki gen andikap yo. Kisa ou ka di'm sou li menm'?

Repondan : Pou m' reponn kesyon ou sou èd nou resevwa yo, CASAS gen abitud resevwa èd nan men CBM nan [Christian Blind Mission], Bank Mondyal, Handicap International ak lòt enstans entènasyonal. Avèk divès èd sa yo ke nou resevwa yo, CASAS abitye akonpaye paran kèk nan timoun ki andikape nan kòmansman ane lekòl la. Pa egzanp, nou abitye distribye materyèl adapte, beki, baton [kan], machin bray pou moun kipa gen jamb yo ak malvwayan yo. Nou konn achte machin transkripsyon bray pou transkri egzamen ofisyèl yo an bray. Pandan egzamen ofisyèl yo, CASAS gen abitud pou rekrite moun pou asiste elèv andikape yo [ri], se pa pou fè egzamen yo pou yo non, ou konprann? Èd fizik pou moun a mobilite redwit yo, pa egzanp. Wi, nou reyalize anpil bagay avèk èd nou resevwa. Pa egzanp, mwen sonje ke nou te fè yon gwo kanpay de sansibilizasyon pou andikap nan depatman Sant ak Latibonit an 2015-2016, avèk èd òganizasyon sa yo [sa yo ki site piwo a]. Poum' di w' byen, òganizasyon sa yo akonpaye nou. Yo patisipe nan edikasyon timoun ki gen andikap, di timoun ki pi frajil yo. Nou travay tou avèk òganizasyon lokal tankou SHAA [Société haïtienne d'aide aux aveugles], RANIPH [Réseau association pour l'intégration des personnes handicapées], FHAIPH [Fédération haïtienne des associations et institutions des personnes handicapées d'Haïti]. Poum' di w', Mesye Michel, apeprè tout enstans sa yo gen yon wòl nan edikasyon timoun ki gen andikap an Ayiti.

JM. : Mèsi. Ou pale de responsablite CASAS nan kesyon edikasyon timoun ki gen andikap. Men, ki moun ki travay avèk timoun sa yo ?

Repondan : Difisil pou m' presize, nou konnen pwofesè ki resevwa fòmasyon nan lang siy pa egzanp ak nan lòt domèn. Nou pa vrèman konnen tout spesifisite fòmasyon ke yo resevwa yo. Nou pa reyèlman konnen pwofil fòmasyon yo. Nou pa konnen. Men an jeneral, [fòmasyon pwofesyonèl yo] se etranje yo ye, Kanadyen, Ameriken, Fransè, Japonè, etsetera. Yo se etranje. Leta dwe fòme tout pwofesè pou fasilite edikasyon timoun andikape yo. Gen yon lòt bagay wi Mesye Michel, lakay nou [an Ayiti], pa gen okenn kritè espesifik pou ouvri yon lekòl espesyal. Si yon moun gen mwayen finansyèl, li ka louvri yon lekòl espesyal.

JM. : Ki kondisyon pou yon timoun andikape gen aksè a lekòl sa yo ?

Repondan : Pa gen okenn kondisyon. Lekòl sa yo akèyi tout timoun sa yo selon kapasite lekòl yo. Pa egzanp lekòl [non lekòl] resevwa anpil timoun sa yo, kolèj yo fè menm bagay la tou [poz], lekòl tankou [non lekòl], lekòl Madam [non direktè lekòl la], se lekòl prive. Nan lekòl sa yo, paran yo peye pou timoun yo. Wi, yo peye. Mesye Michel, mwen dwe di w' ke pa gen reyèlman ase lekòl nasyonal [piblik] pou akèyi tout timoun, wi, espesyalman timoun ki gen andikap yo. Nan ka sa a, paran timoun ki gen andikap yo oblije peye lekòl prive yo. Onètman, mwen dwe di w' Mesye Michel ke paran yo ki pa gen lajan epi ki pa ka jwenn yon plas nan yon lekòl nasyonal [piblik] pou pitit yo, yo gen obligasyon, wi, yo gen obligasyon kenbe timoun yo lakay yo, paske yo pa kapab peye yon lekòl prive. Yo oblije, yo pa gen okenn lòt chwa. Lekòl prive yo egzije gwo lajan pou peye. Nou konnen ke edikasyon tout timoun nan nivo primè yo ta dwe gratis, men malerezman, se pa sa li ye. Nou poko rive la. N'ap fè efò pou nou rive la.

JM. : Ok. Mwen konprann. Men, ki egzijans CASAS fè, pou yon moun ka louvri yon lekòl espesyal an Ayiti ?



Repondan : Mm, premyèman [poz]. Mm, depi ke moun nan gen mwayen finansye, li ka ouvri yon lekòl. Kounye a, kesyon an se jere lekòl la nan nivo akademik se yon lòt bagay. Mwen panse ke espri kesyon ou a la, trouve l' la. Mm, pou ouvri yon lekòl, nenpòt moun ka fè li. Ou bezwen lajan pou achte materyèl, espas, etsetera, ou ka louvri yon lekòl. Li rete pou konnen, ki moun ki pral dirije lekòl sa a apre sa.

JM. : Ok. Èske gen yon antite ki sipèvizite lekòl espesyal yo ? Si wi, ki enstans sipèvizyon li reyalize konsa?

Repondan : Sipèvizyon « si vous voulez », nou fè dè sipèvizyon ponpyel pa okazyon. Sepandan, nou pa fè yon sipèvizyon sistematik. Malgre teyorikman nou ta dwe asire li [sipèvizyon], sepandan, akòz mank de mwayen pou deplase, nou pa ka [poz] pou enfòmasyon, ane pwochè nou pral gen yon machin espesyal pou fè travay sa yo. Entèvansyon nou yo pi souvan baze sou pwoblèm diskriminasyon. Pou m' di w', nou pa gen okenn sipèvizyon sistematik jiska prezan.

JM. : Dakò. Ou di ke w' repètorye plizyè lekòl espesyal ann Ayiti, kijan ou evalye lekòl sa yo ?

Repondan : Mm, non, pa gen okenn evalyasyon !

JM. : Ok. Pa gen kontwòl tou?

Repondan : Non. Pa gen kontwòl. Onivo CASAS, n'ap eseye etabli kounye a, mete an aplikasyon yon plan èstratejik pou asire kontwòl [poz] men [poz] se poutèt sa n'ap devlope kounye a, dokiman sou gouvènans [poz] poun' sipèvizite ak kontwòl. Pou fè sa, ou bezwen gen sipò [dokiman]. Se pou rezon a, ki fè nou lanse nou nan pwosesis pou devlope dokiman sa yo kap pèmèt nou etabli kontwòl.

JM. : Ok. Men, kote timoun ki gen andikap yo ye ?

Repondan : Yo tout kote : nan lekòl segondè, pa egzanp nan Lise Jean-Jacques [poz]. Kite m' wè, ki lòt lekòl segondè ou ka jwenn yo nan, mm, plizyè lòt lekòl segondè. Nou ka jwenn yo tou nan 3<sup>zyèm</sup> sik fondamantal yo. Bon, nou pa gen lis la avèk nou la. Yo tout kote.

JM. : Pa egzanp, konbyen timoun ki gen andikap ki nan lekòl espesyal ak lekòl òdinè ?

Repondan : Hey [poz], mwen pa gen lis la avè m' la. Men, gen anpil. Pou enfòmasyon, nou fenk sot fè yon semèn sansibilizasyon nan Gonayiv, nou jwenn elèv [ki an sitiyasyon andikap] nan kèk kolèj, kolèj Jean Jacques Dessalines. Nan Kolèj sa yo, nou jwenn timoun ki gen andikap ki nan klas Retho, ki lekòl depi nan 7<sup>tyèm</sup> ane fondamantal. Pou m' pi klè nan repons lan, nou ka jwenn timoun ki gen andikap yo nan lekòl espesyal ak lekòl òdinè. Men, èske nou ka rele yo "lekòl enklizif" oswa "lekòl entegre" ? Nan sans sa a, gen divès pwèn de vi sou kesyon sa a. Mm [ri] gen yon gwo pwoblèm, lekòl yo pa adapte ak bezwen timoun yo.

JM. : Men, konbyen timoun andikape ki gen laj pou ale lekòl ?

Repondan : Nou gen kèk ansyen chif, men nou pa gen chif aktyèl yo. Nou ta dwe mete chif yo ajou, yo date de 2010. Nou gen apeprè 3,500 timoun.

JM. : Dakò. 3,500 atravè peyi a ?

Repondan : Wi.

JM. : 3,500 ki ale lekòl oswa ki gen yon andikap ?

Repondan : 3,500 ki lekòl.

JM. : Èske w' konnen konbyen timoun andikape ki pa ale lekòl ?

Repondan : Kòm mwen te di w', ekstrapolasyon ke n'ap fè pou nou ka jwenn kantite a, seke nou baze sou estimasyon 10% ke OMS pale a, men reyèlman nou pa konnen kantite a. Franchman, nou pa konnen ki kantite timoun andikape ki pa ale lekòl.

JM. : Men, ki moun ki kontwòle edikasyon timoun ki gen andikap yo ?

Repondan : Nou pa gen kontwòl sistematik sou kesyon lekòl espesyal an Ayiti. Pou gen kontwòl reyèl, nou dwe fè nesèsèman, nou dwe gen yon kad de referans. Kounye a, n'ap travay sou yon kad de referans, n'ap konsidere tout kalite andikap yo nan referansyel sa, aprè sa, nou pral aji sou tout andikap sou tout teritwa peyi a.

JM. : Pa egzanzp ?

Repondan : Gonayiv, Kap-Ayisyen [long poz].

JM. : Mesye [tit repondan], mèsì pou antretyen sa a. Èske ou gen yon dènye mo sou travay k'ap fèt sou kondisyon lekòl pou timoun kap viva k yon andikap an Ayiti?

Repondan : Nou ankouraje tout inisyativ ki vize pou amelyore kondisyon tout moun andikape yo. CASAS gen entansyon aji sou tout teritwa nan peyi a. Pa egzanzp, CASAS enterese anpil nan travay w'ap fè kounye a, paske nou pa konnen anpil sou tip andikap ki se sijè tèz ou an. Nou pa gen okenn aparèy pou idantifye yon andikap konsa.

JM. : Ou gen yon ide kanmenm sou andikap sa a [TSA-otis] ?

Repondan : Ebyen [poz] kalite andikap sa a [poz] mmm, nou pa gen yon gwo lide [poz]. Andikap sa a ka egziste nan peyi a, men nou pa ka di ou presizeman karakteristik li, ni nou pa ka di w' si li egziste ou pa an Ayiti. Pou konnen si li egziste, li dwe fè sijè yon ankèt, yon batri tèz depistaj, etsetera. Poum' sensè avèk ou, nou pa konnen kalite andikap sa a nan nivo CASAS.

JM. : Mèsì anpil mesye [non entèvyou].

Repondan : Se mwen ki pou di w' mèsì Joël.

## **Annexe 7.2 : Transcription de l'entretien complémentaire réalisé avec le responsable politique au niveau du MENFP – traduction française suivie de la version originale en créole**

Date de l'entretien : 30 mai 2017

Heure : 10h

Lieu : Bureau du répondant à Port-au-Prince

Institution du répondant : Ministère de l'Éducation nationale et de la formation professionnelle (MENFP)/Commission d'adaptation scolaire et d'appui social (CASAS)

JM. : Bonjour monsieur [nom du répondant].

Répondant : Bonjour Joël.

JM. : Comme vous le savez déjà, notre rencontre d'aujourd'hui a pour objectif de compléter notre dernier entretien réalisé le 17 juillet 2016.

Répondant : Mm, ok. C'est pour compléter notre dernier entretien. Ok.

JM. : D'accord. Avant tout, pouvez-vous me présenter votre parcours dans le secteur du handicap en Haïti ?

Répondant : Je dois vous dire que j'ai un parcours d'éducateur. Je n'ai pas un parcours dans le secteur du handicap, sinon, mon parcours a commencé en 2004. Auparavant, j'ai travaillé au niveau de la direction générale du Ministère de l'Éducation nationale [et de la formation professionnelle].

JM. : Ok. Que vous apporte votre travail en termes de satisfaction ?

Répondant : Bon, en ce qui concerne l'éducation spéciale, je n'ai pas eu au départ de grande ouverture sur ce secteur. Je commence à découvrir le secteur du handicap à partir de ma nomination au poste de [titre du poste] de la CASAS. Et j'ai commencé à découvrir ce champ à partir de ce moment-là. À partir de ma nomination, j'ai commencé à découvrir que le secteur [de l'éducation des enfants en situation de handicap] est enrichissant. Ces outils nous permettent de résoudre des problèmes d'ordre pédagogique des enfants valides.

JM. : Quels problèmes, par exemple ?

Répondant : Prenons par exemple, le problème des troubles, prenons par exemple le problème des difficultés d'apprentissage, prenons par exemple, le problème des « dys ». Ces points nous permettent d'être plus efficaces avec les enfants valides. Ensuite, mes expériences me permettent [pause], autre satisfaction concerne l'accumulation de connaissances. Cela veut dire [pause] notre champ de compétence en éducation devient plus large. Cela veut dire, même quand on a une formation en éducation en générale, en entrant dans le secteur spécifique, vous allez rendre compte que le secteur est très enrichissant. 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.

JM. : Comme vous travaillez dans le secteur du handicap depuis 2004, quels enjeux et défis avez-vous constaté dans ce secteur ?

Répondant : Les enjeux et les défis sont nombreux. Pour lever les défis, premièrement [pause], le premier défi à lever c'est de travailler pour changer les représentations sur le handicap.

JM. : Quelles représentations ?

Répondant : Ces représentations, c'est la façon de voir le handicap en général. Ces représentations, c'est la façon ancienne de voir le handicap. C'est la façon traditionnelle.

JM. : Pouvez-vous me citer des exemples ?

Répondant : 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. Le Ministère [de l'éducation nationale et de la formation professionnelle] doit respecter la déclaration d'INSHEA.

JM. : Ok. Vous venez de parler de la déclaration d'INSHEA, si je ne me trompe pas. Que stipule cette déclaration ?

Répondant : Non, je parle de déclaration d'Incheon...

JM. : Ah oui, ok, pardon.

Répondant : Incheon, est une ville en Corée du Sud.

JM. : Que stipule cette déclaration ?

Répondant : Cette déclaration qu'Haïti a signée a pour objectif de faire une plaidoirie pour l'éducation inclusive. Comme les autres pays présents, Haïti a signé cette déclaration. 160 pays environ étaient présents. Ces pays ont constaté que le monde entre dans un nouveau monde, le monde de l'éducation inclusive. Ils ont constaté que sur le plan politique, c'est l'ère de l'inclusion. Maintenant, ce qui est important, c'est que cette politique d'inclusion nécessite des instruments. Ces instruments ne sont autres que l'éducation. L'éducation elle-même doit [pause]. Si cette politique est axée sur l'éducation, l'éducation, elle sera atterrie. L'instrument, c'est l'éducation. L'éducation, inclusive. Haïti a signé ce document, nous devons respecter notre engagement. Ce sont des défis et des enjeux.

JM. : Lors de notre précédent entretien vous avez mis l'accent sur des textes de lois sur le handicap en Haïti. Vous avez évoqué surtout la loi de 2012. Pouvez-vous me rappeler comment est régie la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti ?

Répondant : Alors, quand vous évoquez la loi de 2012, voulez-vous parler de la loi portant sur l'intégration des personnes handicapées ?

JM. : Oui. La loi sur l'intégration des personnes en situation de handicap.

Répondant : Cette loi a un chapitre [pause], un chapitre qui traite de l'éducation. Elle aborde la question, mais j'estime qu'elle traite la question de façon très vague. Elle mérite d'être améliorée.

JM. : Vous n'êtes pas au courant d'arrêtés présidentiels et/ou circulaires ministériels traitant la question ?

Répondant : Non. Mais il existe une circulaire. La circulaire qui a créé la CASAS. C'est cette circulaire. Cette circulaire parle de l'éducation spéciale.

JM. : Pouvez-vous me parler de cette circulaire ?

Répondant : Bon, cette circulaire, précise la mission de la CASAS. Cette mission concerne la scolarisation, l'intégration des enfants handicapés dans le système, les enfants défavorisés aussi. C'est un texte qui parle de l'éducation spéciale. Ensuite, il existe un autre truc qui parle de l'inclusion aussi, du handicap. C'est [longue pause] le forum du gouvernement haïtien. C'est un forum gouvernemental sur les politiques publiques, l'éducation inclusive, le handicap.

JM. : Comment pouvons-nous avoir une copie de la circulaire créant la CASAS ?

Répondant : Je n'ai pas de copie en main pour le moment. Je vous chercherai des copies.

JM. : Ok. Merci d'avance. Lors de notre entretien précédent, vous avez évoqué que certains articles de la loi sur l'intégration des personnes handicapées prévoient des sanctions contre les directeurs qui ne veulent pas accepter l'inscription des enfants en situation de handicap dans leur établissement. Quels sont ces articles ?

Répondant : Ces articles sont dans la loi de 2012. Les sanctions prévues sont des [pause] comment je peux dire ça [pause] quand il y a violence, quand on développe des attitudes négatives envers les élèves, vous comprenez ? Par exemple, selon cette loi, le Ministère [de l'éducation nationale et de la formation professionnelle] doit donner des lettres de blâme aux enseignants du secteur public. Si on regarde bien, ces mesures concernent seulement le secteur public. Ces mesures ne concernent pas le secteur privé. Il faut trouver une copie de la loi.

JM. : Êtes-vous au courant de certaines sanctions déjà prises contre certains directeurs qui ne veulent pas inscrire des enfants en situation de handicap ?

Répondant : Oui, d'une façon générale, le Ministère [de l'éducation nationale et de la formation professionnelle] a l'habitude de prendre des sanctions.

JM. : En parlant de sanctions, je veux parler de sanctions déjà prises contre certains directeurs qui ne veulent pas inscrire des enfants en situation de handicap.

Répondant : Non. Non. Nous allons embaucher des personnes pour travailler sur cette question. Nous allons mobiliser quelques personnes. Au niveau de la direction générale, nous allons mobiliser des personnes durant la réouverture des classes. Durant la réouverture des classes, certaines directions ont eu l'habitude de ne pas accepter l'inscription des enfants handicapés. Les personnes que nous allons recruter pour effectuer un tel travail, auront à intervenir, comme d'habitude, auprès des directeurs pour faire accepter les enfants handicapés. Nous allons encourager la direction générale pour faire entrer ces mesures dans un cadre légal. Sur ce qui existe déjà comme cadre légal, nous pouvons demander à la direction générale d'envoyer une circulaire dans les écoles qui refusent d'accepter les enfants handicapés. Vous comprenez ? Pour faire accepter les enfants handicapés.

JM. : Avez-vous déjà rencontré des cas pareils ?

Répondant : La CASAS a déjà rencontré 2 à 3 cas comme ça.

JM. : Qu'avez-vous fait ?

Répondant : D'abord, nous avons rencontré les directeurs, discuté avec eux pour faire accepter les enfants handicapés. Mais nous ne pouvons pas [pause], nous n'avons pas assez de ressources pour intervenir dans tout le pays. Nous ne pouvons pas faire un tel travail sur tout le territoire. Des mesures

doivent être prises. Le Ministère [de l'éducation nationale et de la formation professionnelle] doit contrôler le système entièrement.

JM. : Vous dites que vous ne pouvez pas faire le contrôle sur tout le territoire. Qu'est-ce qui vous empêche de le faire ?

Répondant : Manque de ressources. Ressources humaines. Nous avons un problème de ressources humaines.

JM. : Pourquoi êtes-vous limités en ressources humaines ?

Répondant : Ressources humaines [pause], le Ministère [de l'éducation nationale et de la formation professionnelle] doit doter la CASAS en ressources humaines. Maintenant avec la crise du paiement des professeurs que traverse le Ministère [de l'éducation nationale et de la formation professionnelle], cela va être très difficile de doter la CASAS en ressources humaines nécessaires. Bon ce n'est pas évident. Même quand on pense à une telle action à petite échelle, c'est une action qu'on doit penser à grande échelle, car nous n'avons pas de ressources humaines.

JM. : Ok. Dans notre entretien précédent, vous avez dit que vous êtes au courant de certains rapports de la CBM et du Handicap International sur la question de l'éducation spéciale en Haïti. Pouvez-vous donner plus de précisions sur ces rapports ?

Répondant : Non, nous ne savons pas. Pour Handicap International, nous l'avons rencontré une fois. L'année passée. Il nous avait promis de repasser nous voir, mais depuis une année, nous n'avons plus de leurs nouvelles. Nous avons eu des liens avec la CBM. Nous avons commencé à reprendre le dialogue avec la CBM pour voir ce que nous pouvons faire ensemble. Notre relation avec la CBM était très difficile. La CBM ne respectait pas certaines priorités de la CASAS. C'est la raison pour laquelle, nous avons décidé de ne pas travailler avec la CBM. Mais en ce moment, nous essayons de reprendre le dialogue avec la CBM. Mais, je dois vous dire nous avons reçu des aides de ces organisations pendant des années. Nous voulons parler de Handicap international et de la CBM.

JM. : Je me souviens que vous avez dit dans notre dernier entretien que vous êtes au courant de certains rapports de la CBM et du Handicap International sur la question de l'éducation spéciale en Haïti.

Répondant : Je ne sais pas. Non, je ne suis pas au courant des rapports de la CBM et du Handicap International. Ah oui, excuse-moi. Oui, il existe des rapports, mais je n'ai pas de copies avec moi. Il faut voir avec eux.

JM. : OK. Concernant l'implication du MENFP dans la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti, vous avez dit lors de notre dernier entretien que la CASAS était en train de faire un inventaire sur le nombre d'enfants handicapés qui ont intégré l'école dans les différents départements. Avez-vous déjà terminé cet inventaire ?

Répondant : L'inventaire dont je vous ai parlé [pause], cet inventaire devrait être réalisé avec l'appui de l'Unicef. Malheureusement, cet inventaire n'a pas eu lieu. Nous avons des statistiques, mais à petite échelle. Ce que nous pouvons faire à notre niveau, au niveau de Port-au-Prince et certaines [villes de] province, nous recueillons des données [pause] mais de façon partielle.

JM. : Si je comprends bien, cet inventaire n'a pas eu lieu du tout ?

Répondant : Non, il n'a pas eu lieu.

JM. : Dans notre dernier entretien, vous avez parlé de 3 500 élèves en situation de handicap qui sont scolarisés. Ces 3 500 élèves que vous avez évoqués dans votre entretien précédent, sont-ils scolarisés dans quel secteur de l'éducation ?

Répondant : 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. Pour le moment, nous ne sommes pas en mesure de vous dire combien ils sont. Nous ne savons pas s'il existe des cas de décrochage, des cas d'abandon et des cas d'augmentation. Nous ne pouvons confirmer absolument rien.

JM. : Les 3 500 élèves en situation de handicap qui sont scolarisés que vous avez évoqués, sont scolarisés dans quel secteur de l'éducation : spécial ou ordinaire ? Ou les deux en même temps ?

Répondant : Je crois que c'est dans le secteur ordinaire. Pour le secteur spécial, il faut voir le chiffre dans la dernière enquête de la CASAS.

JM. : Ok. Où sont les enfants en situation de handicap ?

Répondant : 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]. 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.

JM. : Combien qui sont scolarisés dans chacun de ces deux secteurs ?

Répondant : Je ne sais pas vraiment.

JM. : Vous avez beaucoup insisté sur le degré de la sévérité du handicap « lourd et léger » dans votre entretien précédent. Qu'est-ce qu'un handicap lourd ? Un handicap léger ?

Répondant : Mm, par exemple, si nous prenons [pause] des problèmes, des problèmes [pause] auditifs, des problèmes visuels. Si nous prenons le malvoyant, le malvoyant est un handicap léger, mais le non-voyant, est un handicap lourd. Pour le handicap léger, la différence n'est pas totale, alors que pour un handicap lourd, la différence est totale.

JM. : Quelles sont les incidences des handicaps lourds ou légers sur l'ouverture des classes spéciales ?

Répondant : Plus le handicap est lourd, plus il est exigeant et plus il demande un dispositif beaucoup plus compliqué. Par exemple, dans le cas de malvoyant, pour aider la personne à lire et à écrire, il suffit d'augmenter les caractères des lettres. Alors que, pour le non-voyant, il nous faut des magnétophones et autres choses, vous comprenez ? Il faut avoir d'autres dispositifs pour permettre l'intégration de la personne handicapée. 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.

JM. : Vous avez évoqué dans notre précédent entretien que la CASAS a apporté certaines aides techniques aux enfants en situation de handicap. Pouvez-vous préciser les aides apportées ?

Répondant : Ah oui, nous apportons, par exemple, nous avons l'habitude d'aider les élèves à trouver des bourses dans des écoles, des demi-bourses, etc., dans des écoles privées. Nous avons l'habitude d'inscrire ces enfants et de les faire accepter dans des lycées ou bien dans des écoles nationales. Nous avons l'habitude de faire des demandes, des demandes de subvention en leur faveur.

JM. : Vous avez fait des demandes auprès de quelle instance ?

Répondant : Auprès du Ministère [de l'éducation nationale et de la formation professionnelle], auprès du Ministre [de l'éducation nationale et de la Formation professionnelle], de la Caisse d'Assistance Sociale. Nous n'avons pas reçu de réponses favorables.

JM. : Combien d'enfants avez-vous déjà subventionné ? Pouvez-vous me faire une estimation ?

Répondant : Ah oui, mais il existe des différences entre aide et subvention. Voulez-vous parler de l'aide de façon globale ?

JM. : Oui, globalement.

Répondant : Globalement, nous avons aidé plusieurs.

JM. : Vous avez dit que les écoles spéciales n'ont pas reçu de financement de l'État. Pourquoi elles ne reçoivent pas de financement de l'État ?

Répondant : Nous ne savons pas vraiment quel mécanisme l'État a mis en place pour subventionner une école. Nous ne savons pas. Je dois vous dire, nous ne savons pas. Tout simplement, on peut entendre que telle école a un financement de l'État, telle autre école a un financement sans savoir les critères. Cette affaire de financement ne se fait pas sur une base rationnelle. Bon, cette affaire n'est pas encore rationnelle. C'est dans le cadre du fonctionnement [flou]. Nous n'avons pas assez d'informations pour dire que telle ou telle autre école a un financement de l'État.

JM. : D'après vous, la question de financement d'une école ne dépend pas de son statut ?

Répondant : Non, non. Nous ne sommes pas en mesure de dire que les écoles spéciales n'ont pas reçu de financement. Nous ne sommes pas en mesure de le dire. Les responsables des écoles que nous avons rencontrés nous ont toujours dit qu'ils n'ont pas reçu de financement de l'État. Mais pour ceux que nous n'avons pas eu la chance de rencontrer, nous ne pouvons pas dire s'ils ont un financement ou pas. Pour l'école St Vincent par exemple, elle a un financement de l'État. C'est une école spéciale. Vous voyez, c'est ça que je vous dis... Nous n'avons pas assez de données systématisées sur tout le territoire pour répondre à une telle question. Vous comprenez ?

JM. : Dans votre entretien précédent, vous avez dit que les professionnels qui interviennent dans l'éducation des enfants en situation de handicap ont reçu une formation. Pouvez-vous parler un peu de la formation de ces derniers ? Quels types de formations ?

Répondant : Bon [pause] ce n'est pas [pause] nous ne faisons pas un travail systématisé avec eux. Nous faisons un travail comme ça comme ça [vague]. Nos rencontres ne sont pas systématisées. Ce que nous savons, 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 les formations spécifiques qu'ils ont reçues.



JM. : Les formations qu'ils ont reçues sont axées sur quoi ? Quels contenus par exemple ?

Répondant : Nous ne savons pas sur quoi elles sont basées. Nous ne savons pas.

JM. : Pouvez-vous me parler du profil des formateurs qui interviennent dans la formation des intervenants ?

Répondant : Nous ne savons pas vraiment les profils des formateurs. Nous ne savons pas. Mais en général, ces derniers sont des étrangers, Canadiens, Américains, Français, Japonais, etc. Ce sont des étrangers. Etant donné que eh, étant donné que eh [longue pause] l'État ne contrôle pas vraiment le secteur. Bon l'État n'a aucun contrôle du secteur. Nous avons à peine commencé à mettre un système de contrôle dans le secteur. Cela va nous permettre de collecter des données pour contrôler le secteur, pour contrôler les formations offertes dans le secteur.

JM. Avez-vous déjà commencé le travail de contrôle ?

Répondant : Oui, nous sommes en train de mettre des outils en place.

JM. : Quels outils par exemple ?

Répondant : Eh, nous commençons, premièrement à la restructuration de la CASAS. Nous sommes en train de revoir les missions de la CASAS.

JM. : Ok. Merci monsieur [nom du répondant] pour le complément d'entretien. Avez-vous un dernier mot à ajouter ?

Répondant : Bon, comme dernier mot, je dois vous dire... travailler sur la question du handicap en Haïti, est un travail important. Ce secteur est vierge en Haïti. Il demande d'être exploré. Cette exploration peut servir le secteur en général et la CASAS en particulier. Il peut nous servir comme instrument de pilotage pour donner un meilleur accompagnement aux enfants en situation de handicap.

JM. : Ok. Merci beaucoup monsieur [nom du répondant].

Répondant : Merci Joël.

## Version créole de l'entretien complémentaire ci-dessus

JM. : Bonjou mesye [non moun ki reponn].

Repondan : Bonjou Joël.

JM. : Kòm ou deja konnen, rankont nou an jodi a gen pou òbjektif pou konplete dènye antretyen nou an ki te fèt nan dat 17 jiyè 2016.

Repondan : Mm, Ok. Sa a se pou konplete dènye antretyen nou an. Ok.

JM. : Dakò. Premyèman, èske ou ka prezante m' pakou w' nan sektè andikape an Ayiti ?

Repondan : Mwen dwe di w' ke mwen pa gen yon pakou edikatè. Mwen pa gen yon pakou nan sektè andikap la, karyè m' kòmanse an 2004. Anvan, mwen te travay nan nivo direksyon jeneral Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon Pwofesyonèl].

JM. : Ok. Ki satisfaksyon ou genyen nan yon travay konsa ?

Repondan : Bon, pou sa ki gen pou wè avèk edikasyon espesyal, mwen pa t' gen yon gran ouvèti nan sektè sa a. Mwen kòmanse dekouvri sektè andikap la depi nominasyon mwen nan [tit travay-estrikti]. Aprè sa, mwen te kòmanse dekouvri sektè sa a depi lè sa a. Depi nominasyon m' nan, mwen te kòmanse dekouvri ke sektè a [edikasyon pou timoun ki gen andikap] rich anpil. Zouti ke nou devlope nan sektè andikap la pèmèt nou rezoud pwoblèm edikasyon pou timoun ki valid yo tou.

JM. : Ki pwoblèm, pa egzanp ?

Repondan : Nap pran pa egzanp, pwoblèm twoub yo, n'ap pran pa egzanp pwoblèm difikilte aprantisaj, n'ap pran pa egzanp, pwoblèm " dys yo ". Pwen sa yo pèmèt nou pi efikas ak timoun valid yo. Answit, èksperyans mwen yo pèmèt mwen [poz], lòt satisfasyon se akimilasyon konesans yo [konesans anplis]. Sa vle di [poz] ke chan konpetans nou nan edikasyon vin pi laj. Sa vle di, menm lè ou genyen yon fòmasyon nan edikasyon an jeneral, lè w' antre nan yon sektè espesifik, w'ap vin jwenn sektè sa trè anrichisan. Travay nou nan lekòl odinè yo pèmèt nou jete yon kout je sou timoun valid yo tou [poz], sou kesyon edikasyon timoun valid yo. Dispozitif timoun andikape yo pèmèt nou rezoud kèk pwoblèm timoun valid yo tou. Nou pral dekouvri ke sektè a gen yon chan savwa ki pèmèt ou avanse menm lè ou gen yon fòmasyon general nan edikasyon. Nou mete pwofesè itineran adispozisyon elèv ki andikape yo pou ede yo ni nan lekòl, ni lakay yo tou. Ou konprann ? Bon elèv andikape ki lekòl ak lòt timoun ki pa gen pa andikape nan lekòl nòmal yo [òdinè], pa gen twòp egzijans nan tèm akonpayeman. Men, mwen kwè ke w' konnen sa pi byen pase mwen, elèv ki nan lekòl espesyal yo mande yon akonpayeman endividyèl, elèv pa elèv, se yon nan gwo travay pou pwofesè yo, pou planifye orè pou chak elèv ki andikape. Wi, se yon gwo travay, Mesye Michel.

JM. : Kòm ou travay nan sektè andikap la depi 2004, ki pwoblèm ak defi ou obsève nan sektè sa a ?

Repondan : Pwoblèm yo ak defi yo anpil. Pou simonte defi yo, [poz], premye defi a se travay pou chanje reprezantasyon sou andikap.

JM. : Ki reprezantasyon ?

Repondan : reprezantasyon sa yo se fason yo wè andikap an jeneral. Reprezantasyon sa yo se anyen fason yo wè andikap la. Se fason tradisyonèl la.

JM. : Èske w' ka ban m' yon egzanp ?

Repondan : Ansyèn fason yo wè andikap la vle di ke moun andikape yo pa gen dwa, yo pa gen kapasite, elatriye. [Poz] sa pa vo anyen pou envesti nan moun andikape yo. Sa yo se tout fason ke yo wè yo [moun andikape yo]. Ou konprann? Tout bagay sa yo, nou ka konsidere yo kòm defi ak

obstak. Nou dwe travay pou asire ke Ministè Edikasyon [nasyonal ak Fòmasyon Pwofesyonèl] respèkte angajman li yo ak moun ki gen andikap yo. Ministè [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] dwe respèkte konvansyon li te siyen yo. Ministè [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] dwe respèkte angajman li yo epi nou dwe leve defi sa yo. Yon lòt pwoblèm poun' souliye se fòmasyon. Fòmasyon pwofesè yo se yon gwo pwoblèm, paske pwofesè a anseye sa li konnen. Pwofesè aktyèl nou yo nan lekòl endikap yo pa resevwa fòmasyon pou edikasyon enklizif. Koulye a, nou dwe fòme yo. Ministè a [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] dwe respèkte deklarasyon INSHEA a.

JM. : Ok. Ou mansyone deklarasyon INSHEA, si mwen pa fè erè. Kisa deklarasyon sa di ?

Repondan : Non, mwen pale de deklarasyon Incheon a ...

JM. : Ah wi, ok, padon.

Repondan : Incheon, se yon vil nan Corée du Sud.

JM. : Ki sa deklarasyon sa a di ?

Repondan : Deklarasyon sa a ke Ayiti siyen an gen pou objektif pou defann edikasyon enklizif. Tankou lòt peyi yo kite prezan, Ayiti siyen deklarasyon sa a. Anviwon 160 peyi te prezan. Peyi sa yo te wè ke mond lan ap antre nan yon mond nouvo, edikasyon enklizif. Su le plan politik, se le mond de ledikasyon enkliziv. Yo konstate ke politikman palan, se lè de l'inklizyon. Kounye a, sa ki enpòtan, se ke politik enklizyon an mande anpil enstriman. Enstriman sa yo pa lòt ke edikasyon. Edikasyon an, li menm dwe [poz]. Si politik la santre sou edikasyon, edikasyon an ap ateri. Enstriman an se edikasyon. Edikasyon, enkliziv. Ayiti siyen dokiman sa, nou dwe respèkte angajman nou. Sa yo se defi ak pwoblèm.

JM. : Nan dènye antretyen nou an, ou te mete aksan sou kèk tèks de lwa sou andikap an Ayiti. Ou mansyone sitou la lwa de 2012. Èskew' ka raple nou kijan lekòl timoun ki andikape yo oganize an Ayiti ?

Repondan : Lè w' pale de la lwa de 2012 la, ou vle pale de lwa a sou entegrasyon moun ki gen andikap yo ?

JM. : Wi. Lwa sou entegrasyon moun andikape yo.

Repondan : Lwa sa a gen yon chapit [poz], yon chapit ki gen rapò ak edikasyon. Li abòde kesyon nan, menm' panse ke li trete kesyon an tro vag. Li merite amelyore.

JM. : Ou pa okouran de dekrè prezidansyèl ak sikilè ministeryèl ki gen rapò ak kesyon an ?

Repondan : Non. Men, gen yon sikilè. Sikilè ki te kreye CASAS la. Se yon sikilè. Sikilè sa a pale sou edikasyon espesyal.

JM. : Èskew' ka palem' de sikilè sa a ?

Repondan : Bon, sikilè sa presize misyon CASAS. Misyon sa a konsène lekòl, entegrasyon timoun andikape nan sistèm lan, ak timoun ki defavorize yo tou. Li se yon tèks ki pale sou edikasyon espesyal. Epi gen yon lòt bagay ki pale sou enklizyon tou, avèk andikap. Se [long poz] fowòm gouvènman ayisyen an. Li se yon fowòm gouvènman an sou politik piblik, edikasyon enkliziv, andikap.

JM. : Ki jan nou ka jwenn yon kopi sikilè ki kreye CASAS la?

Repondan : Mwen pa gen yon kopi nan moman sa la non. Mwen pra l' chèche jwenn yon kopi pou ou.

JM. : Ok. Mèsi davans. Nan premye antretyen nou an, ou te mansyone ke sèten atik nan lwa sou entegrasyon moun andikape yo bay sanksyon kont direktè ki pa vle aksepte enskripsyon timoun ki gen andikap nan etablisman yo. Ki atik sa yo ye ?

Repondan : Sanksyon sa yo nan lwa 2012. Sanksyon yo se [poz] kijan mwen ka di sa [poz] lè gen vyolans, lè ou devlope atitud negatif anvè elèv yo, ou konprann ? Pa egzanp, dapre lwa sa a, Ministè [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] dwe bay lèt blam a pwofesè nan sektè piblik la. Si nou byen gade, mezi sa yo sèlman konsène sektè piblik la. Mezi sa yo pa konsène sektè prive a. Eseye twouve yon kopi nan lwa sa a.

JM. : Èske ou okouran de sèten sanksyon ki deja pran kont kèk direktè ki pa vle enskri timoun ki gen andikap ?

Repondan : Wi, an jeneral, Ministè a [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] abitye pran sanksyon.

JM. : An palan de sanksyon, mwen vle di sanksyon ki deja pran kont kèk direktè ki pa vle enskri timoun ki gen andikap yo.

Repondan : Non. Non. Nou pral anboche moun pou travay sou kesyon sa a. Nou pral mobilize kèk moun. Nan nivo direksyon jeneral la, nou pral mobilize moun pandan reouvèti lekòl la. Pandan reouvèti klas yo, gen kèk direktè ki gen abitud pa aksepte enskripsyon timoun andikape yo. Moun nou pral rekrute, pou fè travay sa yo ap gen pou entèveni, kòm dabitid, kote direktè yo, pou fè yo aksepte timoun andikape yo. Nou pral ankouraje direksyon jeneral la pou fè mezi sa yo rantre nan yon kad legal. Pou sa ki gen ak wè ak sa ki deja egziste kòm kad legal, nou pral mande direksyon jeneral pou fè soti yon sikilè epi voyel' nan lekòl ki refize aksepte timoun ki gen andikap yo. Ou konprann ? Pou fè yo aksèpte timoun andikape yo.

JM. : Èskew' rankontre ka sa yo deja ?

Repondan : CASAS deja rankontre 2 a 3 ka konsa deja.

JM. : Kisa w' te fè ?

Repondan : Dabò, nou te rankontre direktè yo, diskite avèk yo pou fè yo aksepte timoun andikape yo. Men, nou pa kapab [poz], nou pa gen ase resous pou entèveni nan tout peyi a. Nou pa ka fè travay sa yo atravè peyi a. Anpil mezi dwe pran. Ministè [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] dwe kontwole tout sistèm lan nèt.

JM. : Ou di ke [enstitisyon an] pa ka kontwole tout teritwa a. Ki sa ki anpechel' fè li ?

Repondan : Mank resous. Resous zimèn. Nou gen yon pwoblèm resous zimèn.

JM. : Sak' fè n' limite nan resous zimèn ?

Repondan : Resous zimèn [poz], Ministè a [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] dwe bay CASAS resous zimèn. Kounye a, ak kriz pèmanan pwofesè ke Ministè a [nan edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] ap travèse la, li pra l' trè difisil pou bay CASAS resous zimèn ki nesèsè yo. Bon, li pa fasil. Menm lè nou panse a fè yon aksyon apètit-echèl, se yon aksyon ke nou dwe panse a grand-echèl, paske nou pa gen okenn resous zimèn.

JM. : Ok. Nan dènye antretyen nou an, ou te di ou konnen kèk rapò de CBM ak Handicap International sou kesyon edikasyon espesyal an Ayiti. Èske ou ka bay mwen plis detay sou rapò sa yo ?

Repondan : Non, nou pa konnen. Pou Andikap Entènasyonal, nou te rankontre l' yon fwa. Ane pase. Li te pwomèt ke yo ap retounen vin wè nou anko, men depi yon lane, nou pa janm tande pale de yo anko. Nou te gen lyen ak CBM. Nou te kòmanse dyaloge ak CBM pou wè sa nou te ka fè

ansanm. Relasyon nou ak CBM te trè difisil. CBM pa t' respèkte sèten priyorite CASAS. Se rezon ki fè nou te deside pa travay avèk CBM ankò. Men, nan moman sa a, n'ap eseye reprann kontak ak CBM. Men, mwen dwe di w', nou te resevwa èd nan men òganizasyon sa yo ane ki pase yo. Nou vle pale de Andikap Entènasyonal ak CBM.

JM. : Mwen sonje ou te di nan dènye rankont nou an ke ou okouran de sèten rapò de CBM ak Handicap International sou kesyon edikasyon espesyal an Ayiti. Se pa vrè ?

Repondan : mwen pa konnen. Non, mwen pa okouran de rapò ki soti nan CBM ak Handicap Entènasyonal. Ah wi, eskizem'. Wi, gen rapò, men mwen pa gen kopi yo avè m'. Ou dwe wè avèk yo.

JM. : Ok. Konsènan patisipasyon MENFP nan edikasyon timoun ki gen yon andikap an Ayiti, ou te di pandan dènye entèvyou nou an ke CASAS te nan pwosesis pou fè envantè sou kantite timoun andikape ki lekòl nan diferan depatman yo. Eske w' deja reyalize envantè sa a ?

Repondan : Envantè mwen te pale ou a [poz], envantè sa a ta dwe fèt ak sipò Unicef. Malerèzman, envantè sa a pa t' rive fèt. Nou gen estatistik, men se apètit-èchèl. Sa nou ka rive fè nan nivo nou, nan nivo Pòtoprens ak kèk [vil nan] pwovens, nou kolèkte done [poz] sèlman.

JM. : Si mwen konprann kòrèkteman, envantè sa a pa't reyalize ?

Repondan : Non, li pa t' rive fèt.

JM. : Nan dènye antretyen nou an, ou te palem' de 3,500 elèv ki gen andikap ki ale lekòl. 3,500 elèv sa yo kew' mansyone la, nan ki sèktè yo lekòl ?

Repondan : Nou gen chif anyen, men nou pa gen chif ki aktyalize. Nou dwe fè miz ajou. Men chif sa yo date de 2010. Nou gen apeprè 3.500 timoun [ki gen andikap] nan tout peyi a ki lekòl. Gen kèk ONG k'ap travay nan chan ki bay kèk chif. Men, nou dwe itilize yo avèk anpil pridans. Poum' di w', estatistik sa yo pa ofisyèl. Èskew' konprann Mesye Michel? Mwen pa reyèlman kwè nan chif ONG ki sou tèren an. Nan moman sa a, nou pa kapab di w' konbyen timoun sa yo ye. Nou pa konnen si gen ka de dekrochaj [timoun andikape ki kite lekòl] ka d'abandon, ou ogmantasyon. Nou pa ka konfime absoliman anyen.

JM. : 3.500 elèv ki gen andikap ki ale lekòl ke yo kew' mansyone yo a, nan ki sèktè yo lekòl : espesyal ou òdinè ? Oswa tou 2 an menm tan ?

Repondan : Mwen kwè ke se nan sèktè òdinè. Pou sèktè espesyal la, ou ta dwe wè kantite a nan dènye sondaj CASAS la.

JM. : Ok. Kote timoun andikape yo ye ?

Repondan : Pou m' byen di w', timoun andikape yo toupatou, Mesye Michel. Pa egzanp, CASAS abitye òganize joune sansibilizasyon nan lekòl nòmal yo [òdinè], nou abitye rankontre timoun andikape nan lekòl sa yo. Ou wè, timoun ki gen andikap yo pa sèlman lekòl nan lekòl espesyal yo. Ou wè ? Yo nan òfelina yo tou, bon [poz] òfelina, òfelina, chak òfelina gen lekòl li. Se lekòl nòmal [òdinè]. Men san kachew' mesye Michel, anpil timoun andikape pa ale lekòl, yo rete lakay yo, ou ka rankontre timoun sa yo nan lari, nan lari Pòtoprens, nan lòt vil yo tou, tankou nan pwovens yo, nan Kap [-Ayisyen], nan Okay, a la Kanpay [zon riral] bon, ou konnen reyalite peyi a byen. Antouka, ou konsène tou. [Ri]. Ou dwe ede tou. Wi se sa.

JM. : Konbyen [timoun an sityasyon andikap] ki eskolarize nan chak de sèktè sa yo ?

Repondan : Mwen pa vrèman konnen.

JM. : Nan antretyen avan, ou te ensiste anpil sou degre gravite andikap " lou et leje ". Ki sa ki se yon andikap lou ? Yon andikap lejè?

Repondan : Mm, pa egzanp, si nou pran [poz] pwoblèm, oditif [pran yon poz] pwoblèm, pwoblèm vizyèl. Si nou pran moun ki gen pwoblèm vizyèl, moun ki gen pwoblèm vizyèl se yon andikap leje, men nonvwayan se yon andikap lou. Pou andikap leje a, diferans lan pa total, pandan ke pou yon andikap lou a, diferans lan total.

JM. : Ki ensidans andikap lou oswa leje a genyen ouvèti klas espesyal yo ?

Repondan : Plis andikap la lou, se plis li egzijan epi se plis li mande yon dispozitif pi konplike. Pa egzanp, nan ka moun ki malvwayan, pou ede moun nan li ak ekri, li sifi pou ogmante karaktè lèt yo. Aloske pou nonvwayan yo, nou bezwen magnetofon ak lòt bagay, ou konprann ? Dwe gen lòt mezi pou pèmèt entegrasyon moun andikape yo. Bon, mwen dwe onèt avèk ou, Mesye Michel, pa gen ase lekòl piblik nan zòn rekile yo [riral] ki ka akèyi timoun ki gen andikap yo. Nan zòn riral yo, timoun ki gen andikap yo pa gen aksè al lekòl, kontrèman ak timoun ki pa gen andikap yo. Nan Pòtoprens, Okap [-Ayisyen] ak nan lòt gwo vil nan peyi a, tankou o Kay [Cayes] nan Sid peyi a, Jakmèl konsa, Gonayiv, pa egzanp, etsetera, Sen-Mak, timoun ki gen andikap gen plis aksè al lekòl. Wi, nan vil sa yo, gen lekòl espesyal, lekòl nòminal [òdinè] pou akèyi timoun sa yo. Men, andeyò [zòn riral yo], pa gen lekòl reyèl pou timoun sa yo [andikape]. Men san kache ou mesye Michel, anpil timoun andikape pa ale lekòl, yo rete lakay yo, ou ka rankontre timoun sa yo nan lari, nan lari Pòtoprens, nan lòt vil yo tou, tankou nan pwovens yo, nan Cap [-Haitien], nan Okay, andeyò [riral], bon ou konnen reyalyite peyi a byen. Nan ka sa, ou konsène tou [ri]. Ou dwe ede tou. Wi se li.

JM. : Ou te mansyone nan entèvyou anvan, ke CASAS te bay sèten èd teknik pou timoun andikape yo. Èske ou ka presize asistans sa yo ?

Repondan : Ah wi, nou pote, pa egzanp, nou abitye ede elèv yo jwenn bous detid nan lekòl yo, demibous detid, etsetera, nan lekòl prive yo. Nou abitye enskri timoun sa yo epi fè aksepte yo nan lekòl segondè oswa nan lekòl nasyonal [piblik] yo. Nou abitye fè demann, demann pou sibvansyon an pou yo.

JM. : Oprè de ki enstans ou konn fè demand sa yo ?

Repondan : Oprè de Ministè [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl], oprè de Minis [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl], nan Fon Asistans Sosyal. Nou pa t' resevwa repons favorab.

JM. : Konbyen timoun ou deja sibvansyone ? Èskew' ka ban nou yon estimasyon ?

Repondan : O wi, men gen diferans ant èd ak sibvansyon. Èske ou vle pale sou èd global ?

JM. : Wi, an jeneral.

Repondan : An jeneral, nou te ede plizyè.

JM. : Ou te di ke lekòl espesyal pa t' resevwa finansman nan men Leta. Poukisa yo pa resevwa finansman Leta ?

Repondan : Nou pa reyèlman konnen ki mekanis gouvènman an mete sou pye pou sibvansyone yon lekòl. Nou pa konnen. Mwen dwe di w', nou pa konnen. Bon tou senpleman, nou ka tande ke tèl lekòl gen finansman Leta, tèl lòt lekòl gen finansman, san ke nou pa konnen kritè yo. Bagay finansman sa pa fèt sou yon baz rasyonèl. Bon, ka sa a se pa ankò rasyonèl. Nou pa gen ase enfòmasyon pou di ke tèl lekòl ou tèl lòt lekòl gen finansman Leta.

JM. : Daprè ou, kesyon finansman yon lekòl pa depann de sitiyasyon li ?

Repondan : Non, non. Nou pa nan yon pozisyon pou di ke lekòl espesyal yo pat resevwa finansman. Nou pa nan yon pozisyon pou nou di sa. Responsab lekòl nou te rankontre yo te toujou di

nou ke yo pat resevwa finansman nan men leta. Men, pou moun nou pa te gen chans rankontre yo, nou pa ka di si yo gen finansman ou pa. Pou lekòl [non lekòl la] pa egzanp, li gen finansman Leta. Li se yon lekòl espesyal. Ou wè, se sa mwen di w' la. Nou pa gen ase done sistematik atravè peyi a pou reponn kesyon sa yo. Ou konprann ?

JM. : Nan entèvyou anvan nou an, ou te di ke pwofesyonèl yo ki enplike nan edikasyon timoun ki gen andikap yo te resevwa fòmasyon. Èske ou ka pale m' ki jan de fòmasyon yo resevwa ? Ki kalite fòmasyon ?

Repondan : Bon [poz] li pa [poz] nou pa fè travay sistematik avèk yo. Nou fè yon travay konsa konsa sa [vag]. Reyinyon nou yo pa sistematize. Sa nou konnen, nou konnen pwofesè ki te resevwa fòmasyon nan lang siy pa egzanp ak nan lòt domèn. Nou pa reyèlman konnen fòmasyon espesifik yo te resevwa.

JM. : Fòmasyon yo te resevwa konsantre sou ki sa ? Ki kontni pa egzanp ?

Repondan : Nou pa konnen sou ki sa yo baze. Nou pa konnen.

JM. : Èske ou ka pale nou de pwofil fòmasyon sa yo ki enplike nan fòmasyon pwofesyonèl yo ?

Repondan : Nou pa reyèlman konnen pwofil fòmasyon sa yo. Nou pa konnen. Men an jeneral, se etranje, Kanadyen, Ameriken, Franse, Japonè. Yo se etranje. Depi eh, depi eh [poz] Leta pa vrèman kontwole sektè sa. Bon, Leta pa gen kontwòl sou sektè sa. Nou apèn kòmanse mete yon sistèm pou n' ka kontwòl sektè sa. Sa pral pèmèt nou kolekte done pou kontwole sektè a, pou kontwole fòmasyon yo ofri nan sektè a.

JM. : Èskew' deja kòmanse travay kontwòl la ?

Repondan : Wi, nou ap mete zouti an plas.

JM. : Ki zouti pa egzanp ?

Repondan: Hey, nou kòmanse, premyèman se restriktirasyon CASAS. Konye a n'ap revize misyon CASAS yo.

JM. : Ok. Mèsi mesye [non repondan] pou antretyen adisyonèl sa. Èske w' gen yon dènye mo pou ajoute ?

Repondan : Bon, kòm dènye mo, mwen dwe di w', travay sou kesyon andikap an Ayiti se travay enpòtan. Sektè sa a vyèj an Ayiti. Li mande eksplòre. Eksplorasyon sa a ka sèvi sektè a an jeneral epi CASAS an patikilye. Li ka sèvi nou kòm yon enstriman de pilotaj pou nou akonpaye timoun andikape yo.

JM. : Ok. Mèsi anpil mesye [non moun ki reponn].

Repondan : Mèsi, Joël.

### **Annexe 7.3 : Transcription de l'entretien initial réalisé avec la directrice d'école spéciale – traduction française suivie de la version originale en créole**

Date de l'entretien : 26 octobre 2016  
Heure : 10h  
Lieu : Bureau de la répondante à Port-au-Prince

JM. : Bonjour [nom de la répondante].

Répondante : Bonjour Joël.

JM. : Comme votre ancien stagiaire, nous avons travaillé ensemble à [le nom du centre], il y a 2 ans de...

Répondante : Nous étions satisfaites de votre travail de stage.

JM. : Vous êtes au courant de mon projet de réaliser une thèse de doctorat, c'est dans cette optique que je suis là ce matin pour vous rencontrer. Pour rappel, je suis Joël Michel, je suis en première année de doctorat à l'Université Paris 10. Je suis affecté au laboratoire Grhapes-INS HEA, en France. Je travaille sur le diagnostic et l'accompagnement des enfants en âge de scolarisation avec troubles du spectre autistique en Haïti. Comme vous avez reçu ma lettre qui vous a donnée toutes les informations concernant ma recherche, c'est dans cette logique que je suis là ce matin pour réaliser cet entretien exploratoire avec vous pour avoir des idées sur l'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti.

Répondante : Avec plaisir ! Je suis disponible et disposée à réaliser cet entretien avec vous. En plus, vous savez bien que je suis déjà au courant de votre projet, je suis très intéressée pour parler avec vous.

JM. : Merci. Tout d'abord, [le nom du centre] comme premier centre d'éducation spéciale reconnu d'utilité publique en Haïti selon un rapport de l'OMS, comme directrice du premier centre d'éducation spéciale reconnu d'utilité publique, pourriez-vous me parler des grandes missions de [le nom du centre] dans la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti ?

Répondante : Bon, avant de commencer, je voudrais apporter une petite rectification. Pendant longtemps, [le nom du centre] était le seul centre qui possédait tous les services pour les enfants déficients intellectuels. Mais depuis quelques années, il y a beaucoup d'autres centres qui se développent à travers le pays, qui sont très importants. Nous sommes le premier centre, mais nous ne pouvons pas dire que nous sommes le seul. Notre mission c'est de travailler pour favoriser l'intégration et l'inclusion des enfants et des adultes handicapés intellectuels. Mais cela ne nous empêche pas de travailler avec d'autres enfants qui ont des problèmes de motricité et autres. Nous travaillons avec les enfants ainsi que leurs parents. Nous travaillons avec les parents qui sont à Port-au-Prince, mais nous faisons beaucoup d'efforts pour aller travailler avec ceux qui se trouvent en dehors de Port-au-Prince.

JM. : Ok. Comme premier centre, quelle est l'implication de [le nom du centre] dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap en Haïti ?

Répondante : Ah, ouais ! Nous ne travaillons pas tout seul. Nous développons des relations avec d'autres centres qui travaillent avec les enfants handicapés. Nous participons dans toutes les réunions pour savoir qu'est-ce qu'ils font. Par exemple, nous avons [le nom de l'école] à côté de nous, [le nom du centre] est une émanation de [le nom de l'école]. [Le nom de l'école] avait un service pour les



enfants handicapés visuels [pause], un service pour les handicapés auditifs, handicapés physiques [pause]. C'était une association de St-Vincent qui avait pris l'initiative de créer [le nom du centre] comme centre pour les handicapés intellectuels. Vous comprenez ? Nous avons de bons rapports avec St-Vincent, centre pour les sourds, institut Montfort, tous les autres centres qui travaillent avec les enfants handicapés. Nous développons de très bon rapport avec eux. Comme je vous ai dit, nous avons St-Vincent à côté de nous qui reçoit les enfants handicapés visuels et auditifs, nous développons une très forte collaboration. Le plus important pour nous [pause] nous travaillons avec les associations des parents aussi. Il existe trois grands réseaux [pause] je veux parler de RANIPH, nous sommes membre de RANIPH, parmi les premiers membres de RANIPH, c'est un réseau [pause], je vous donnerai sa définition après. Les parents des enfants de [le nom du centre] sont à la base de la création de RANIPH. Cette association de parents s'appelle AMANDIN. Nous avons d'excellents rapports, nous faisons des activités ensemble.

JM. : OK. D'accord. Comme premier centre d'éducation spéciale en Haïti, comment est régie l'éducation des enfants en situation de handicap en Haïti ?

Répondante : Bon, jusqu'à présent [longue pause]...

JM. : Par exemple, texte de loi.

Répondante : 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. J'ai été contactée par le Ministère [de l'éducation nationale et de la formation professionnelle] après le 12 janvier 2010 dans le cadre d'une enquête sur cette même question [celle de la scolarisation des enfants en situation de handicap] pour participer à l'élaboration d'un document. Je ne me souviens pas du titre complet du document, vous pouvez voir monsieur [nom de la personne] au Ministère [de l'éducation nationale et de la formation professionnelle] pour avoir ce document. Je crois que c'est le plan opérationnel, 2010-2015 [pause] [rire] je ne veux pas répéter des bêtises. Il faut voir avec [titre de la personne] de la CASAS, monsieur [nom de la personne] pour plus de détails sur le document.

JM. Ok. Comme quelqu'un qui travaille longtemps dans ce secteur, où sont les enfants en situation de handicap en Haïti ?

Répondante : 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.

JM. : Vous connaissez des statistiques sur cette question ?

Répondante : Il n'existe pas de statistiques formelles sur cette question. Je vous dis ce que j'ai dit, par rapport à mes expériences dans le secteur. Je constate que plus enfants en situation de handicap vont à l'école que dans les années antérieures. Même quand il n'y a pas de statistiques formelles sur la question, il existe plus d'écoles spéciales aujourd'hui qu'avant. Comme je vous ai déjà dit, ces écoles sont des écoles payantes. Et je dois vous dire que beaucoup de parents de ces enfants n'ont pas la capacité de payer ces écoles. Vous comprenez ? Vous comprenez ? Vous voyez le problème. C'est en ce sens que je souhaite l'État [pause], l'État [pause], l'État crée des écoles inclusives. Cela veut dire

[pause], je ne veux pas dire que je serai contente non [pause] parce que l'État a déjà commencé depuis quelques années. En ce sens, j'encourage l'État, comme je vous ai dit au départ, à mettre plus d'écoles pour favoriser l'inclusion scolaire au sens de la loi de mars 2012. 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. C'est comme ça oui. Pour vous dire il y a beaucoup de politiques dans le pays. Les gens ne sont pas à leur place dans ce pays. Oui, la CASAS n'a pas le contrôle de la scolarisation de tous les enfants, pour te dire Joël, ils [le personnel de la CASAS] n'ont pas vraiment de moyens pour contrôler les écoles. Mais pour vous dire, nous voyons que l'État commence à faire des efforts malgré tout, car au niveau de la CASAS, on commence à former les professeurs des écoles primaires publiques pour accueillir des enfants handicapés.

JM : Pour beaucoup plus de précisions, à votre connaissance, où sont les enfants en situation de handicap en Haïti ? Combien sont-ils ? Par exemple, est-ce qu'ils sont chez eux ? Ou accueillis à l'école ?

Répondante : Bon, les trois quarts ( $\frac{3}{4}$ ) de ces enfants ne sont pas à l'école Joël [ton ferme]. Je regrette que je n'aie pas les statistiques. Je chercherai les statistiques pour vous. Je demanderai [pause], je ne peux pas parler comme ça. Vraiment, 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. 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.

JM. : OK.

Répondante : D'accord Joël.

JM. : Pouvez-vous me parler de l'organisation de la scolarisation des enfants en situation de handicap dans ces écoles ?

Répondante : Bon [pause] les gros centres [pause] nous ne faisons pas la même [pause]. Par exemple, St-Vincent reçoit les handicapés sensoriels et les handicapés physiques, Montfort, reçoit les handicapés sensoriels aussi, St-Vincent reçoit les aveugles et les sourds. Bon, en matière de relation, nous collaborons, mais nous n'avons pas une collaboration comme telle. Collaboration naturelle. Il existe trois gros réseaux : RANIPH, CONROIPH et FEPH, je te donnerai les définitions plus tard. Ben, dans ce secteur il existe une forte collaboration en termes d'échanges et d'activités. Nous faisons des activités avec des organismes étrangers aussi. Mais chacune de ces institutions, même quand elle fait partie d'un réseau, possède son mode d'organisation propre.

JM. : Ok. Mais, qui finance la scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti ?

Répondant : Les parents ! Les parents !

JM : Il n'existe pas des programmes au niveau de l'État.

Répondante : Ah, non ! PSUGO [Programme de scolarisation universelle gratuite et obligatoire] a [pause], ça ne marche pas. C'est vrai qu'au départ, nous étions admis au niveau de ce programme, mais ça fait bien longtemps, nous ne recevons plus de l'argent. Ça ne marche pas. Malgré les démarches entreprises, ça n'a pas marché. Je ne sais pas ! Il y avait eu certaines choses qui s'étaient passées dans la gestion de PSUGO, bon, je ne veux pas parler de cette affaire. Je serais très contente d'apprendre que l'État reprenne ce programme.

JM. : Les ONG ne financent pas aussi les parents ?

Répondante : Pour répondre à la question, oui et non. Certaines ONG ont l'habitude de faire des dons, des subventions, mais pour vous dire ce sont les parents qui paient la scolarité de leur enfant. Parents ! Mais si une ONG finance [le nom du centre] ou St-Vincent par exemple, l'enfant bénéficie de l'aide indirectement. Oui, il existe des parrainages, des bourses, ce genre de choses existent vraiment, mais nous ne pouvons pas dire exactement l'école x ou y reçoit du financement de telle ou de telle ONG. Nous ne pouvons pas dire ça. Nous ne pouvons pas dire ça. 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. 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.

JM. : Ok, je comprends. Mais, qui intervient dans l'éducation des enfants en situation de handicap en Haïti ?

Répondante : Des gens qui ont reçu des formations. À [le nom du centre] comme dans les autres centres, les gens ont reçu des formations pour intervenir dans l'éducation des enfants handicapés. Par exemple, pour une personne qui travaille avec un enfant aveugle, elle doit recevoir une formation appropriée. Elle doit savoir les caractéristiques de l'enfant aveugle. Pour le cas d'aveugles, la personne doit savoir la méthode braille. Il y a tout, il y en a, pour tous types de handicaps.

JM. : Les gens ont reçu tous types de formations, par exemple ?

Répondante: Oh, oui, ils ont reçu des formations pour tous les handicaps.

JM. : Autisme par exemple.

Répondante : L'autisme est une autre affaire. Nous retournerons sur l'autisme. C'est une autre affaire. Je connais que l'autisme vous intéresse, c'est votre sujet de recherche. Nous retournerons sur cette affaire. En principe, tout le monde qui travaille avec les enfants, les enfants handicapés doit avoir une formation appropriée. Je dis en principe !

JM. : Et en réalité ?

Répondante : Je dis en principe. Ici, à [le nom du centre] tout le monde a reçu une formation. Par exemple ici, nous recevons des enfants avec déficience intellectuelle, nos monitrices ont reçu des formations liées à ce handicap. St-Vincent travaille avec les aveugles, les gens de St-Vincent ont reçu de formations pour ce type de handicap. 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 vous dire, à [le nom du centre] nous donnons une formation de base à tout le monde. Oui, une formation de base qui n'est pas suffisante.

JM. : Comme actrice du secteur, quelles sont les exigences pour ouvrir une école spéciale en Haïti ?

Répondante : Ah, en Haïti, il n'existe aucune norme pour l'école spéciale. N'importe qui peut ouvrir une école spéciale en Haïti. Il suffit que la personne manifeste la volonté et ait les moyens.

JM. : Si je comprends bien, n'importe qui peut ouvrir une école spéciale.

Répondant : Ah oui !

JM. : Qui supervise ces écoles ?

Répondante : Pour vous dire, les écoles spéciales ne sont supervisées par aucune instance. Ici au [nom centre], nous ne dépendons pas du Ministère de l'Éducation [et de la formation professionnelle]. Nous dépendons du Ministère des Affaires sociales [et du travail]. St-Vincent lui-même, a un primaire, avec un secondaire qui arrive en 9<sup>e</sup> année fondamentale, St-Vincent dépend du Ministère de l'Éducation nationale [et de la formation professionnelle]. Il n'a pas lui-même le statut de centre d'éducation spéciale. 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. 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].

JM. : Si je comprends bien, l'éducation spéciale a deux chapeaux : MENFP et MAST.

Répondante : Bon, laissez-moi vous expliquer, normalement toutes les écoles [hésitation], depuis elle s'appelle école, devrait réglementer par le Ministère de l'Éducation nationale [et de la formation professionnelle]. Mais ce n'est pas le cas. Comme je vous ai dit au commencement de cet entretien, l'école spéciale n'entre dans aucune grille du Ministère de l'Éducation nationale [et de la formation professionnelle]. Les écoles spécialisées 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 spécialisées. Peut-être, elles pourraient être enregistrées au niveau du Ministère des Affaires sociales [et du travail]. Les écoles spécialisées fonctionnent comme des écoles en dehors de l'autorisation du Ministère de l'Éducation nationale [et de la formation professionnelle]. Les écoles

spécialisées qui fonctionnent légalement possèdent un permis d'école ordinaire. Le Ministère de l'Éducation [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].

JM. : Si je comprends, le MENFP ne supervise pas ces écoles ?

Répondante : Non ! L'éducation spéciale ne supervise pas. Ce travail devrait se faire par le Ministère de l'Éducation [et de la formation professionnelle]. Mais je viens de vous dire que ces écoles ne sont enregistrées nulle part au niveau du MENFP, elles n'entrent dans aucune grille du Ministère [de l'éducation nationale et de la formation professionnelle] à l'exception de St-Vincent.

JM. : Ok. Existe-t-il des liens entre les écoles spéciales et les écoles ordinaires ?

Répondante : Bon, nous avons de l'école spéciale aujourd'hui, c'est parce que nous n'avons pas d'école inclusive. Vous vous rappelez que les écoles spéciales ne peuvent pas envoyer des élèves aux examens officiels parce que l'État ne les reconnaît pas ? Il existe de partenariats entre nous, mais qui ne sont pas formels. Heee, comme je vous dis, nous avons l'habitude d'évaluer des enfants pour des écoles spéciales et assurer pour eux des prises en charges.

JM. : Ok. Mais comment assurez-vous cette prise en charge ?

Répondante : À [le nom du centre], nous avons plusieurs niveaux de déficients intellectuels, léger, moyen, sévère. Il existe plusieurs causes. Je crois que je vous ai déjà parlé de notre mission. Pas vrai ? Oui, je vous ai déjà dit. Le plus important pour nous, c'est de les regrouper par groupes d'âge.

JM. : Ok.

Répondante : Comme vous savez déjà, nous accueillons une population déficiente intellectuelle avec troubles associés, épilepsie, autisme, trisomie 21, etc. vous comprenez ? Il nous faut une équipe pluridisciplinaire pour effectuer un tel travail [sourire].

JM. : Vous évoquez plusieurs types de handicap, mais dans le cas de l'autisme, comment accompagnez-vous ces enfants ?

Répondante : Bon, pour les troubles envahissants du développement, c'est une autre affaire. C'est un trouble qui est très à la mode [ton ferme] à ce jour. Oui, c'est très à la mode [sourire]. Ici en Haïti, il existe plusieurs petites écoles qui bougent pour recevoir ces enfants. « *Ce sont des enfants spécifiques* » [l'interviewée le dit en français]. Ce ne sont pas des enfants [pause], non déficients, bon la majorité de ces enfants sont déficients, 70%. Parmi les 30% non déficients [pause], je ne sais pas, 50% peuvent avoir une intelligence qui se développe. Ok. 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. Vous comprenez ? Ce ne sont pas tous les enfants autistes qui sont intelligents. À chaque fois quelqu'un parle de l'autisme avec moi, c'est ce qu'il me dit. Vous comprenez ? C'est une atteinte, trouble envahissant. Eeeh, je dois vous dire quand j'étais jeune et j'ai étudié [sourire], ça fait 30 ans, l'autisme était une maladie. C'était le règne de la psychanalyse à cette époque, l'autisme dépendait de relation parent-enfant. On était même arrivé dans la relation de la maman avec le fœtus. Moi-même quand j'étais étudiante, je l'ai étudié comme ça. Vous comprenez ? Donc [sourire] ce qui a fait beaucoup de dégâts. Ni Aux États-Unis, ni au Canada, ça fait longtemps qu'on a rejeté cet aspect. Mais en France, je crois que ça fait 10 ans qu'on a accepté l'autisme comme les autres troubles du développement. C'est un trouble relationnel [hésitation] non, c'est un problème neurologique de préférence. Vous connaissez la puissance de la psychanalyse en France. Bon, ça a

provoqué une grande frustration pour les professeurs d'école. L'autisme maintenant, il y a beaucoup de découvertes, beaucoup de recherches [cherche de mot], les gens appellent ça. Les instruments développés pour travailler avec les enfants autistes, mais il y a plein de choses qu'on dit ici sur les enfants autistes qui ne sont pas vraies. Tous les enfants autistes ne peuvent pas être de petits génies [pause]. Il existe des cas comme le cas d'Asperger par exemple, mais ils sont rares.

JM. : Vous avez fait une prise en charge spéciale à [le nom du centre] ?

Répondante : Nous proposons une prise en charge relationnelle, mais nous ne pouvons pas dire que nous avons une prise en charge réelle avec tout ce que vous connaissez : nous allons changer de local, nous manquons de matériels, mais on est là. Nous assurons une prise en charge qui n'est pas suffisante. Nous avons l'habitude de participer à des séminaires de formations avec d'autres organismes internationaux. Par exemple, l'INSHEA en France a l'habitude de former nos monitrices. Ah oui, vous connaissez bien l'INSHEA, parce que c'est votre établissement. [Sourire] Bon, pour vous dire, nous assurons une prise en charge qui n'est pas suffisante.

JM. : Madame [nom de l'interviewée], je vous dis merci pour cet entretien. Avez-vous un dernier mot à ajouter ?

Répondante : Bon, je suis très contente à chaque fois que je rencontre une personne qui est intéressée à l'éducation spéciale. Je vous félicite pour votre engagement. Surtout nous avons vu votre enthousiasme quand vous avez rencontré les parents dans les années passées à [le nom du centre]. Nous espérons que vous n'allez pas rester à l'étranger. Il faut retourner pour apporter votre aide au pays.

## Version créole de l'entretien ci-dessus

JM. : Bonjour [non repondan an].

Repondan : Bonjour Joël.

JM. : Antanke ansyen estajyé ou, nou te travay ansanm nan [non sant lan], sa fè 2 zan ...

Repondan : Nou te satisfè de travay estaj ou a.

JM. : Ou te okouran ke m' te gen projè pou m' fè yon tèz doktora, se nan optik sa mwen la maten an, pou m' ka rankontre'w. Kòm rapèl, mwen se Joël Michel, mwen nan premyè ane doktora nan Inivèsite Pari 10. Mwen nan laboratwa Grhapes -INSHEA, an Frans. Mwen travay sou dyagnostik ak akonpayeman timoun ki gen laj pou lekòl ki gen otis an Ayiti. Kòm ou te resevwa lèt mwen an ki te bay ou tout enfòmasyon konsènan rechèch mwen an, se sa ki mennen m' isit la maten an, pou nou kapab reyalize antretyen eksploratwa sa a avèk ou, pou m' kapab kolèkte done sou kòman zafè lekòl pou timoun ki genyen yon andikap an Ayiti òganize.

Repondan : Avèk plezi ! Mwen disponib ak dispoze pou m' kapab reyalize antretyen sa avèk ou. Anplis de sa, ou konnen ke mwen deja okouran de pwojè ou la, mwen trè enterese pou'm kapab pale avèk ou.

JM. : Mèsi. Pou n' komanse, [non sant lan] kòm [ran sant la] ki gen yon rekonesans ditilite piblik an Ayiti dapre yon rapò OMS, kòm direktis [ran sant la] sant edikasyon espesyal ki rekonèt ditilite piblik, èske ou ka pale m' de gwand misyon [non sant lan] nan edikasyon timoun ki gen yon andikap an Ayiti?

Repondan : Bon, anvan mwen kòmanse, mwen ta renmen fè yon ti rektifikasyon. Pandan lontan [non sant lan] te sèl sant ki te genyen tout sèvis pou timoun ki gen andikap [non tip andikap la]. Men, nan dènye ane sa yo, gen anpil lòt sant k'ap devlope nan tout peyi a, ki trè zenpòtan. Nou se premye sant kite la avan, men nou pa ka di ke se nou sèl ki genyen. Misyon nou se travay pou ankouraje entegrasyon ak enklizyon timoun ak granmoun andikape [andikap entelèktyèl]. Men, sa pa anpeche nou travay ak lòt timoun ki gen pwoblèm motè ak lòt bagay. Nou travay ak timoun ak paran yo tou. Nou travay ak paran ki nan Pòtoprens, men nou fè anpil efò pou nou ale travay ak moun ki andeyò Pòtoprens.

JM. : Ok. Kòm [non sant lan] sant, ki enplikasyon [non sant lan] nan zafè akonpayeman timoun ki gen yon andikap an Ayiti ?

Repondan : Ah, wi ! Nou pa travay pou kont nou. Nou devlope relasyon ak lòt sant ki travay ak timoun andikape. Nou patisipe nan tout reyinyon yo pou chèche konnen kisa y'ap fè. Pa egzanp, nou gen [non lekòl la] akote nou, [non sant lan] soti nan [non lekòl la]. [Non lekòl la] te gen yon sèvis pou timoun ki gen pwoblèm [non tip andikap la] [poz], yon sèvis pou moun ki gen pwoblèm pou [tip andikal la], andikap fizik [poz]. Se te yon asosyasyon [non lekòl la] ki te pran inisyativ pou kreye [non sant lan] kòm yon sant pou andikape [tip andikap la]. Ou konprann ? Nou gen bon relasyon ak [non lekòl la], sant pou moun [non tip andikap la], [non lekòl la], tout lòt sant yo ki travay ak timoun andikape. Nou devlope yon trè bon relasyon avèk yo. Kòm mwen te di w', nou gen [non lekòl la] bò kote nou ki resevwa timoun ki gen andikap [non tip andikap la] ak [non tip andikap la], nou devlope trè bon rapò. Sa ki pi enpòtan pou nou [poz] nou travay avèk asosyasyon paran yo tou. Gen twa gwo rezo [poz] mwen vle pale de RANIPH, nou se yon manm nan RANIPH, pami premye manm yo nan RANIPH, li se yon rezo [poz], mwen pral' ba ou definisyon li aprè. Paran timoun yo nan [non sant lan] te a la baz kreyasyon RANIPH. Asosyasyon paran sa a rele AMANDIN. Nou devlope dekselan rapò, nou konn fè aktivite ansanm.

JM. : Ok. Dakò. Kòm premye sant edikasyon espesyal an Ayiti, kisa ki reji, reglemante zafè lekòl timoun ki gen yon andikap an Ayiti ?

Repondan : Bon, jiska prezan [long poz] ...

JM. : Pa egzanp, tèks legal ?

Repondan : Pa gen okenn lwa sou edikasyon espesyal an Ayiti. Men, Konstitisyon an rekonèt lekòl pou tout moun. Gen yon atik trè espesifik ki mande edikasyon espesyal pou moun ki gen andikap. Konstitisyon an pale de edikasyon espesyal ak adapte pou andikape ak moun ki sidwe. Gen yon lòt bagay ki pa konsène sèlman timoun andikape yo. Kite m' wè [poz], wi, konvansyon, lwa 13 mas 2012, plan operasyonèl, 2010-2015. Mwen te kontakte pa Ministè [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] aprè 12 janvyè 2010 nan kad yon ankèt sou menm kesyon sa [edikasyon timoun ki gen andikap]. Mwen pa sonje tit konplè dokiman an, ou ka wè Mesye [non moun nan] nan Ministè [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] pou gen dokiman sa a. Mwen kwè ke, se plan operasyonèl la, 2010-2015 [poz] [ri] mwen pa vle repete betiz nan sans sa. Ou dwe wè ak [tit moun an] nan CASAS, Mesye [non moun nan] pou plis detay sou dokiman an.

JM. : Ok. Kòm yon moun ki travay pandan lontan nan sektè sa a, ki kote timoun ki gen andikap yo ye an Ayiti?

Repondan : Joël, ou poze m' yon kesyon dirèk, mwen pral reponn ou dirèkteman. Men, mwen panse ke ou deja gen enfòmasyon sa deja, se pa vrè ? [Ri] Timoun andikape, non, pa andikape, timoun ki an sitiyasyon de andikap [poz] ou ka jwenn timoun ki an sitiyasyon de andikap yo toupatou an Ayiti. Lekòl òdinè akèyi kèk nan yo, gen kèk ki nan lekòl espesyal, jan ou ka wè'l la, nou akèyi anpil nan yo isit la [non sant lan]. Genyen kèk asosyasyon ki gen mezon [poz] ki jan yo rele ankò menm' ? [poz] òfelina, wi, òfelina ki akèyi anpil timoun sa yo.

JM. : Èske w' konnen estatistik sou kesyon timoun ki an sitiyasyon andikap yo an Ayiti ?

Repondan : Pa gen okenn estatistik fòmèl sou kesyon sa a. Mwen di w' sa, se pa rapò a eksperyans mwen nan sektè a. Mwen wè plis timoun andikape ale lekòl pase ane ki pase yo. Menm lè pa gen okenn estatistik fòmèl sou kesyon sa, gen plis lekòl espesyal jodi a pase anvan. Kòm mwen te di w' sa deja, lekòl sa yo se lekòl ki peye yo ye. E mwen dwe di w' ke anpil paran timoun sa yo pa gen kapasite pou peye lekòl sa yo. Ou konprann ? Ou konprann ? Ou wè pwoblèm nan. Se nan sans sa a mwen swete Leta a [poz], Leta a [poz], Leta a kreye lekòl enklizif. Sa vle di [poz], mwen pa vle di mwen pral kontan pa gen okenn [poz] paske Leta a deja kòmanse depi kèk ane. Nan sans sa a, mwen ankouraje Leta a, jan mwen te di w' nan kòmansman an, pou mete plis lekòl pou ankouraje edikasyon enklizif jan lalwa Mas 2012 la mande li a. Malgre gen kowòdinasyon nan nivo Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon Pwofesyonèl] ki responsab edikasyon espesyal an Ayiti [poz] bon [poz] mwen te ka di lekòl tout timoun ki nan yon sitiyasyon andikap, aksyon li yo touche sèlman Pòtoprens ak kèk vil, kèk gwo vil nan pwovens yo. Wi, yo [anplwaye CASAS] pa reyèlman gen mwayen pou entèvni nan lekòl yo. Se konsa bagay yo ye wi. Pou m' di w' gen anpil kesyon politik nan peyi a. Moun yo pa nan plas yo. Wi, CASAS pa gen kontwòl sou lekòl tout timoun, pou m' di w' Joël, yo [anplwaye CASAS yo] pa reyèlman gen mwayen pou kontwole lekòl yo. Men, pou m' byen di w', nou wè Leta kòmanse fè efò, paske onivo CASAS, yo kòmanse fòme pwofesè lekòl piblik ki akèyi timoun ki gen andikap.

JM. : Pou plis presizyon, ki kote timoun andikape yo ye an Ayiti ? Konbyen yo ye konsa ? Pa egzanp, èske se lakay yo ke yo ye ? Oswa, èske yo akèyi yo lekòl ?

Repondan : Bon, twa ka (¾) nan timoun sa yo pa lekòl Joël [ton fèm]. Mwen regrèt ke mwen pa gen estatistik yo. Mwen pral fè rechèch sou estatistik yo pou ou. Mwen pral mande [poz], mwen pa ka pale konsa. Vrèman, nan zòn riral yo, prèske tout timoun andikape pa gen aksè a lekòl. Malgre gen lekòl piblik nan zòn riral yo, timoun ki gen andikap pa gen aksè a lekòl sa yo. Ou konprann Joël, se



reyalite timoun andeyò [zòn rural yo] ki nan sitiyaasyon andikap yo sa. Yo pi vilnerab pase lòt timoun ki gen andikap ki nan Pòtoprens, Okay, Okap, Jeremi, non mwen pa gen twòp enfòmasyon sou lekòl timoun sa yo nan Jeremi. Men, Joël, pou m' di w', majorite timoun andikape yo, lakay yo epi yo pa ale lekòl, yo livre a yo menm nan lari a. Me reyalite a. Gen plis lekòl prive pase lekòl piblik an Ayiti. Mwen kwè ou okouran. Lekòl piblik yo pa anpil. Plas yo limite. Ou dwe gen lajan pou peye lekòl prive yo. Lekòl sa yo mande fòk ou gen gro mwayen pou w' ka peye yo, lekòl espesyal prive yo pi chè toujou. Pou yon timoun ki gen yon andikap, paran yo dwe gen lajan pou peye edikasyon pitit yo. Wi, paran yo dwe gen lajan pou peye yon lekòl espesyal. Lekòl espesyal yo vrèman egzijan. Se yon vrè pwoblèm pou paran timoun andikape yo, non, eh, eh, timoun ki nan sitiyaasyon andikap. Sèlman lekòl espesyal kominotè prive yo ki pa egzije gwo frè pou peye. Men, plas yo limite anpil nan lekòl sa yo Joël.

JM. : Ok.

Repondan : Dakò Joël.

JM: Èske ou ka di nou koman òganizasyon lekòl pou timoun ki nan sitiyaasyon andikap yo fèt?

Repondan : Dakò [poz] gwo sant yo [poz] nou pa fè menm bagay [poz]. Pa egzanp, [non lekòl la] resevwa andikap sansoryèl ak andikap fizik, [non lekòl la] resevwa andikap sansoryèl tou, [non lekòl la] resevwa avèg ak moun soud. Bon, an tèm de relasyon, nou kolabore, men nou pa gen yon kolaborasyon kòm tèt. Kolaborasyon nou yo natirèl. Gen twa gwo rezo : RANIPH, CONROIPH ak FEPH, map bay ou definisyon yo pita. Ben, nan sektè sa a gen yon kolaborasyon fò an tèm dechanj ak aktivite. Nou reyalize aktivite avèk òganizasyon etranje tou. Men, chak enstitisyon sa yo, menm lè li fè pati yon rezo, gen pwòp mòd òganizasyon li.

JM. : Ok. Men, ki moun ki finanse edikasyon timoun ki nan sitiyaasyon andikap an Ayiti ?

Repondan : Paran ! Paran !

JM. : Pa gen okenn pwogram nan nivo Leta ?

Repondan : Ah, non ! PSUGO [Programme de scolarisation universelle gratuite et obligatoire] [poz], li pa mache. Se vre ke nan kòmansman, yo te admèt nou nan pwogram sa a, men sa fè lontan, nou pa resevwa lajan ankò. Li pa mache. Malgre tout demach nou fè, sa pa mache. Mwen pa konnen ! Te gen kèk bagay ki te pase nan jesyon PSUGO, bon, mwen pa vle pale sou bagay sa yo. Mwen t'ap byen kontan tande ke Leta rekomanse ak pwogram sa ankò.

JM. : ONG yo pa finanse paran yo tou ?

Repondan : Pou reponn kesyon an, wi e non. Gen kèk ONG ki abitye fè don, sibvansyon, men pou m' di w' byen, se paran yo ki peye lekòl pitit yo. Paran yo ! Menm, si yon ONG finanse [non sant lan] oswa [non sant lan] pa egzanp, timoun nan benefisye endirèkteman. Wi, gen program parennaj, bous detid, ki reyèlman egziste, men nou pa ka di egzakteman ke lekòl X ou byen lekòl Y [X ou Y se tinon ke yo itilize an Ayiti pou pa site non konsene a] resewa finansman nan men tèt ou tèt lòt ONG. Nou pa ka di sa. Nou pa ka di sa. Pou m' di w' byen Joël, franchman anpil òganizasyon entènasyonal ak lokal, sipòte Leta ayisyen nan edikasyon timoun andikape, non, [ri] jodi a nou di pèsonn an sitiyaasyon de andikap oubyen pèsòn a mobilite redwit [ri], ou konnen li pi byen pase m' Joël [ri]. Wi, pou kontinye, konstriksyon nouvo lokal sant nou an te finanse pa Secours Catholique-Caritas, Lafrans, konstriksyon blòk sanitè adapte yo te finanse pa Handicap International, Fondasyon Digicel te finanse materyèl adapte nan lekòl la, kwizin nan te ekipe pa CORECA. Tout bagay sa yo montrew' nivo patisipasyon ONG entènasyonal yo ak asosyasyon lokal yo nan edikasyon timoun ki an sitiyaasyon de andikap yo lakay nou [an Ayiti]. Oganizasyon sa yo ede leta, Joël. Èske se pa vrè ? [Ri.] Mwen konnen ke Unicef, CBM ak lòt òganizasyon finanse projè pou CASAS. Kòm manm [non regropman

asosyasyon an] ak nan [non rezo asosyasyon an], se 2 rezo asosyasyon pèsonn ki an sitiyaasyon andikap ki travay an kolaborasyon avèk CASAS sou kesyon lekòl timoun ki nan sitiyaasyon andikap.

JM. : Ok. Mwen konprann. Men, ki moun ki patisipe nan edikasyon timoun yo ki nan sitiyaasyon andikap an Ayiti yo ?

Repondan : Moun ki resevwa fòmasyon pou sa. Nan [non sant lan] tankou nan lòt sant yo, moun yo resevwa fòmasyon pou entèvni nan edikasyon timoun andikape yo. Pa egzanp, pou yon moun ki travay avèk yon timoun avèg, li ta dwe resevwa fòmasyon apwopriye. Li dwe konnen karakteristik timoun avèg la. Pou moun ki avèg, moun nan dwe konnen metòd bray [braille]. Gen tout kalite moun, gen moun pou tout kalite andikap.

JM. : Èske gen moun ki resevwa tout kalite fòmasyon, pa egzanp ?

Repondan : Oh, wi, yo gen fòmasyon pou tout andikap.

JM. : Otis pa egzanp ?

Repondan : Otis se yon lòt afè. Nou pral' retounen nan afè otis la ankò. Sa a se yon lòt afè. Mwen konnen ke w' enterese a otis, li se sijè rechèch ou. Nou pral' retounen sou afè sa a. An prensip, tout moun ki travay ak timoun, timoun ki gen andikap ta dwe gen fòmasyon apwopriye. Mwen di an prensip !

JM. : Men an reyalite ?

Repondan : Mwen di nan prensip. Tout moun isit la [non sant lan] resevwa fòmasyon. Pa egzanp isit la, nou resevwa timoun ki gen andikap entèlèktyèl, monitris nou yo resevwa fòmasyon ki gen rapò ak andikap sa yo, [non yon lòt lekòl] travay ak avèg, moun yo nan [non yon lòt lekòl] resevwa fòmasyon pou tip andikap sa. Kòm mwen okouran de pwojè ou la, sa fè 2 zan depi ou te fè yon estaj nan [non sant lan] avèk nou, monitris nou yo kòmanse resevwa fòmasyon sou otis. Paske nou gen timoun otis nan [non sant lan]. Bon, pou m' byen di w' nan [non sant lan] tout moun resevwa yon fòmasyon debaz. Wi, yon fòmasyon debaz ki pa fin ase.

JM. : Kòm yon aktris nan sektè a, ki kondisyon pou yon moun ouvri yon lekòl espesyal an Ayiti ?

Repondan : Ah, an Ayiti pa gen okenn nòm pou louvri yon lekòl espesyal. Nenpòt moun ka louvri yon lekòl espesyal an Ayiti. Li sifi ke moun nan gen volonte ak mwayen ekonomik[finansyèl].

JM. : Si m' byen konprann, nenpòt moun ka louvri yon lekòl espesyal.

Repondan : O wi !

JM. : Ki moun ki sipèvize lekòl sa yo ?

Repondan : Pou m' di w' byen, lekòl espesyal yo pa sipèvize pa okenn enstans. Isit la nan [non sant lan], nou pa depann de Ministè edikasyon nasyonal [ak fòmasyon profesyonèl]. Nou depann de Ministè Afè Sosyal [ak Travay]. [Non yon lòt lekòl lan] li menm, gen yon lekòl primè ak yon lekòl segondè ki rive nan 9 vyèm ane fondamantal, [non lòt lekòl lan] li menm depann de Ministè Edikasyon nasyonal [ak fòmasyon profesyonèl]. Li pa gen estati yon sant edikasyon espesyal. Chak enstitisyon edikasyon espesyal an Ayiti gen pwòp fason ke li òganize. Se pa yon bagay ki reyèlman kontwole pa yon enstans. Chak asosyasyon jere lekòl [espesyal] li. Se konsa bagay yo ye. MENFP ta dwe kontwole bagay sa yo, men li pa fè sa. Se konsa bagay jesyon lekòl la ye nan moman sa la. Gen plizyè lekòl espesyal atravè peyi a ki gen pwòp fòm òganizasyon yo. Pa gen okenn antite nan Ministè [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] ki responsab jesyon edikasyon espesyal la an Ayiti. Leta pa gen kontwol edikasyon timoun andikape yo nan tout peyi a. Lekòl espesyal yo pa gen yon pèmi fonksyonman. Yo pa anrejistre nan Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon

Pwofesyonèl] kòm lekòl espesyal. Petèt yo ta ka anrejistre nan Ministè Afè Sosyal [ak Travay]. Men, mwen ka di w', nan dènye ane sa yo, gen anpil lekòl espesyal ki louvri nan peyi a. Wi, anpil lekòl espesyal. Mwen pa ka di w' konbyen yo ye, men gen nan tout peyi a. Dwe gen yon travay serye onivo MENFP pou bay sant [edikasyon espesyal] sa yo rekonesans lekòl epi aprè sa, amoninize ansèyman ak akonpayeman ke yo ofri yo. Enspektè lekòl MENFP yo dwe sipèvize lekòl espesyal yo. Wi, yo dwe sipèvize travay monitè [pwofesè] yo ak monitris [pwofesè] k'ap travay nan lekòl espesyal yo pou amelyore bagay yo [fòmasyon].

JM. : Si m' byen konprann, edikasyon espesyal gen 2 chapo : MENFP ak MAST?

Repondan : Bon, kite m' eksplike w', nòmalman tout lekòl, depi li rele lekòl, ta dwe kontwole pa Ministè Edikasyon Nasyonal [ak fòmasyon pwofesyonèl]. Men, se pa sa li ye. Kòm mwen te di w' nan kòmansman entretyen sa a, lekòl espesyal pa antre nan okenn griy onivo Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon Pwofesyonèl]. Lekòl espesyal yo pa gen yon pèmi fonksyonman. Yo pa anrejistre nan Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon Pwofesyonèl] kòm lekòl espesyal. Yo ka anrejistre nan Ministè Afè Sosyal [ak Travay]. Lekòl espesyal yo fonksyone kòm lekòl san otorizasyon Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon Pwofesyonèl]. Lekòl espesyal kap fonksyone legalman yo genyen yon pèmi lekòl òdinè. Ministè Edikasyon [ak Fòmasyon Pwofesyonèl] bezwen travay pou kadre kesyon an [rezoud problem sa]. Li dwe defini kijan Ministè Afè Sosyal [ak Travay] dwe sipòte lekòl sa yo ... menm si Ministè Afè Sosyal [ak Travay] entèvni nan lekòl sa yo, men an matyè akademik, entèvenan natirèl ak lejitim nan, se Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon pwofesyonèl].

JM. : Si mwen konprann, MENFP pa sipèvize lekòl sa yo ?

Repondan : Non ! Edikasyon espesyal pa sipèvize. Travay sa a ta dwe fèt pa Ministè edikasyon nasyonal [ak fòmasyon pwofesyonèl]. Men, mwen fèk di w' ke lekòl sa yo pa anrejistre okenn kote nan nivo MENFP, yo pa antre nan okenn griy Ministè [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] eksepte [non yon lekòl].

JM. : Ok. Èske gen lyen ant lekòl espesyal ak lekòl òdinè yo ?

Repondan : Bon, si nou gen lekòl espesyal jodi a, se paske nou pa gen yon lekòl enklizif. Sonje byen ke lekòl espesyal pa ka voye elèv yo nan egzamen ofisyèl paske leta pa rekonèt yo ? Gen patenarya ant nou, men yo pa fòmèl. E, jan mwen di w' la, nou abitye evalye timoun pou kek lekòl espesyal epi asire priz an chaj timoun yo pou yo.

JM. : Ok. Men, ki jan nou asire priz an chaj sa yo ?

Repondan : Nan [non sant lan], nou gen plizyè nivo andikap entelèktyèl, lege, mwayen, grav. Gen plizyè kòz. Mwen kwè mwen te deja di ou sa lè nou tap pale sou misyon nou an. Se pa vrè ? Wi, mwen te di w' sa anvan. Bagay ki pi enpòtan pou nou se regroupe yo selon laj yo.

JM. : Ok.

Repondan : Kòm ou deja konnen, nou akèyi yon popilasyon ki gen andikap entelèktyèl ki gen maladi ki asosye, epilepsi, otis, trisomi 21, etsetera. Ou konprann ? Nou bezwen yon ekip pliridisiplinè pou fè travay sa [ri].

JM. : Ou mansyone plizyè kalite andikap, men nan ka otis, ki jan ou akonpaye timoun sa yo ?

Repondan : Bon pou troup anvayisan du devlopman, sa se yon lòt afè. Li se yon troup ki trè a la mòd [fèm ton] nan jou sa yo. Wi, li trè alamòd [ri]. Isit la an Ayiti, gen plizyè ti lekòl kap louvri pou resevwa timoun sa yo. « *Ce sont des enfants spécifiques* » [l'interviwe le dit en français]. Yo pa timoun [poz], ki pa gen defisyan non, bon majorite timoun sa yo, 70% nan yo gen defisyan. Pami

30% yo ki pa defisyan [poz], mwen pa konnen, 50% ka gen yon entèlijans ki devlope. Ok. Isit la an Ayiti, gen yon lejand ki antoure zafè otis sa a. Ou konprann. Lejand kap grandi a, se ke tout timoun otis se tijeni ! [ri] Yo se ti jeni ! Se yon erè pou n' evite. Nou dwe pran anpil prekosyon. Ou konprann ? Se pa tout timoun otis ki tijeni. Chak fwa yon moun pale avè m' sou otis, se sa yo di m'. Ou konprann ? Li se yon twoub anvayisan. Eeh , mwen dwe di ou lè mwen te jèn, lè m' tap etidye [ri], sa gen 30 tan konsa, otis sete yon maladi. Se te rèy sikanaliz nan moman sa a, otis te depann de relasyon paran-pitit. Yo te menm rive nan relasyon manman an ak fetis la. Lè m' tap etidye, mwen te apran li konsa. Ou konprann ? Se te konsa, [ri] bagay sa fè anpil domaj. O Zetazini, ni o Kanada, yo rejte bagay sa lontan. Men, an Frans, mwen panse ke sa fè 10 zan konsa depi yo aksepte otis tankou yon troub devlopman. Li se yon troub relasyonel [ezitasyon] non, yon pwoblèm newolojik. Ou konnen pouvwa sikanaliz la, an Frans. Bon, sa ki te lakòz gwo fristrasyon pou pwofesè lekòl yo. Genyen anpil dekouvèt, anpil rechèch sou otis konya. Genyen anpil zouti yo devlope pou travay avek timoun ki otis, men pa bò isit [Ayit], genyen anpil bagay ke yap di sou timoun otis kip a vrè. Se pa tout timoun otis ki tijeni [poz]. Gen ka, tankou ka Asperger yo pa egzant, men yo ra.

JM. : Èske w ofri yon priz an chaj espesyal nan [non sant lan] ?

Repondan : Nou ofri yon akonpaye ki chita sou relasyon, men nou pa ka di ke nou ofri yon priz an chaj reyèl ak tout bagay ou konnen : nou pral chanje lokal, nou manke materyèl, men nou la. Nou fè yon priz an chaj pou timoun yo, men ki pa sifizan. Nou abitye patisipe nan seminè fòmasyon ak lòt òganizasyon entènasyonal. Pa egzant, INSHEA an Frans abitye fòm monitris nou yo. Ah wi, ou konnen INSHEA byen, paske li se etablisman ou, [ri] bon, pou m' byen di w', nou asire yon priz an chaj ki pa sifizan [ki pa ase].

JM. : Madam [non repondan lan], mèsi pou antretyen sa a. Èske ou gen yon dènye mo pou ajoute ?

Repondan : Bon, mwen trè kontan a chak fwa mwen rankontre yon moun ki enterese nan edikasyon espesyal. Mwen felisite w' pou angajman w'. Espesyalman nou te wè antouzyas ou lè ou te rankontre paran yo ane ki pase nan [non sant lan]. Nou espere ou pap rete aletranje. Ou dwe retounen ede peyi a.

## **Annexe 7.4 : Transcription de l'entretien complémentaire réalisé avec la directrice d'école spéciale – traduction française suivie de la version originale en créole**

Date de l'entretien : 28 avril 2017

Heure : 9h

Lieu : Bureau de la répondante à Port-au-Prince

JM. : Bonjour [nom de la répondante].

Répondante : Bonjour Joël, ça va bien ?

JM. : Oui, ça va bien merci. Avant tout Madame [nom de la répondante], c'est toujours un plaisir de s'entretenir avec vous. Après notre premier entretien, l'objectif de celui-ci est de compléter le précédent. Comme actrice impliquée dans le domaine pendant un bon nombre d'années, présentez-moi votre parcours dans le secteur du handicap en Haïti ?

Répondante : Normalement, mon parcours dans le domaine du handicap en Haïti remonte à décembre 1986, après le retour au pays. Comme j'étais [pause], après l'ouverture de [le nom du centre] à cette époque, je vivais au Canada et on est venu me chercher pour intervenir comme formatrice dans une grande session de formation sur l'éducation spéciale organisée et payée par l'OEA [Organisation des États américains]. Madame [nom de l'ancienne directrice] était directrice de [le nom du centre] à cette époque. L'Éducation spéciale était nouvelle en Haïti à cette époque et il n'y avait pas beaucoup d'éducateurs spécialisés, il n'y avait pas beaucoup de gens ayant une expertise dans le domaine, tu comprends. Beaucoup de professeurs étaient venus de l'étranger, Canada, USA, France pour former les professionnels haïtiens travaillant dans le secteur. C'étaient des haïtiens vivant à l'étranger. Des professeurs étrangers étaient présents aussi dans cette session de formation, des Canadiens. Ils étaient venus pour assurer ce cycle de 2 ans de formation. J'avais participé dans la formation comme formatrice pendant un mois, en août 1986. C'était mon premier contact avec le milieu. En décembre 1986, en revenant du Mexique, en ce moment, en ce moment, Madame [nom de l'ancienne directrice] à cette époque on cherchait un professionnel, car Madame [nom de l'ancienne directrice] voulait quitter [le nom du centre] pour une autre mission, celle de l'alphabétisation. À ce moment, on m'a demandé de venir diriger [le nom du centre]. Ça s'est passé comme ça. En 1987, je suis devenue directrice de [le nom du centre]. J'ai été très contente de travailler avec les professeurs que j'avais formés. À cette époque [le nom du centre] avait trois services. Non, pardon, il avait plus que trois services : l'école, la clinique, l'atelier protégé pour adultes. À côté de ces services, il y avait deux autres services décentralisés pour la formation des parents, etc. Il y avait aussi un programme appelé [intitulé du programme]. Ce projet était axé sur la formation des professionnels travaillant dans le secteur préscolaire dans tout le pays. Les monitrices de [le nom du centre] avaient pour responsabilité de former les gens dans tout le pays dans le domaine de l'éducation spéciale. À cette époque, les parents des milieux ruraux n'envoyaient pas leurs enfants à l'école avant 6 ans. Je parle surtout du préscolaire. C'était à cette époque aussi qu'on avait généralisé le préscolaire. Nos monitrices avaient beaucoup aidé les parents des milieux ruraux à cette époque-là, surtout en ce qui concerne l'éducation préscolaire des enfants avec un handicap. Ensuite, nous avons vu la nécessité d'assurer la formation des parents des milieux ruraux en ce qui concerne l'éducation des enfants handicapés.

JM. : Ok. Je comprends bien, mais depuis combien de temps travaillez-vous dans le secteur ?

Répondante : Eh, en Haïti, depuis 1987.

JM. : Que vous apporte votre travail en termes de satisfaction ?

Répondante : Ma satisfaction c'est que quand je suis rentrée au pays en 1987, [le nom du centre] était le [ancienneté du centre] d'éducation spéciale pour les déficiences intellectuelles. Il y avait [nombre

de centres existant] autres centres, [noms des centres et les profils des élèves accueillis]. Il n'y avait aucun autre centre pour les handicapés [profils]. Aujourd'hui nous sommes en 2017, il existe beaucoup d'autres institutions qui s'occupent des enfants handicapés intellectuels dans le pays, par exemple [le nom du centre], [le nom du centre], c'est une très grande satisfaction pour nous. Nous étions tout seuls. Qu'il s'agisse de [le nom du centre], qu'il s'agisse de [le nom du centre], nous avons participé dans la formation des professionnels de ces centres. Aujourd'hui, ces institutions sont plus grandes que nous ; pour nous c'est une très grande satisfaction. Notre deuxième grande satisfaction c'est que les parents [pause], en général, l'école a toujours rallié les parents, rallié les parents [pause pour recevoir du café], par la suite, on va assister à la naissance des associations pour les personnes handicapées, ces associations, c'est comme si je peux vous dire qu'il existe des associations pour les handicaps physiques et beaucoup d'autres associations pour les personnes handicapées, des associations qui sont créées par des personnes handicapées pour des personnes handicapées. Notre satisfaction n'est pas seulement ça, mais nous constatons beaucoup d'associations de parents et de la société civile. Aujourd'hui, il existe quatre grands réseaux d'associations : RANIPH, FEPH, j'oublie les autres, nous avons de préférence trois grands réseaux. Beaucoup de choses ont été réalisées dans le secteur. Nous ne disons pas que nous avons tout réglé, mais nous avons franchi un long chemin.

JM. : Il existe des satisfactions et des avancées, mais quels sont les enjeux en un mot, les défis ?

Répondante : 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 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 connaître 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].

JM. : Ok. Madame [nom de la répondante], dans notre entretien précédent, vous avez évoqué que vous travaillez avec les parents des enfants handicapés. Pouvez-vous indiquer quel type de travail vous effectuez avec ces derniers ?

Répondante : 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. Notre premier travail est de travailler avec les parents en leur expliquant le problème de leur enfant. Les parents viennent à [le nom du centre] avec leur enfant en situation de handicap pour trouver une solution. Ils pensent que notre centre est un hôpital. Nous expliquons aux parents que le handicap n'est pas une maladie, bien qu'une maladie puisse provoquer un handicap. C'est un travail qui nous a pris beaucoup de temps. Nous leur expliquons que le handicap n'est pas une maladie, mais un état. Nous expliquons aux parents que le problème de l'enfant ne va pas guérir, mais le problème peut s'améliorer. Ce gros travail que nous faisons nous a pris beaucoup de temps. Prenons le cas d'un enfant aveugle, est-ce qu'il va guérir ? L'enfant ne va pas guérir, mais cela ne veut pas dire qu'il ne peut pas aller à l'école. Ce gros travail a pris beaucoup de temps.

JM. : OK. Eh, comment comprenez-vous leurs satisfactions ?

Répondante : Ah, c'est une très grande satisfaction. Beaucoup de parents témoignent que grâce à [le nom du centre] leur enfant peut aller à l'école, trouver le pain de l'instruction comme tous les autres enfants.

JM. : Sont-ils motivés à travailler avec vous ?

Répondante : Absolument ! Absolument ! Oh, oui ! Les parents sont vraiment motivés. Les parents n'ont pas « lâcher prise » [l'interviewée le dit en français]. Ils n'ont pas « lâcher prise » [l'interviewée le dit en français] ! Ils sont très impliqués. Vous comprenez.

JM. : Ok. Ok. Vous dites que beaucoup de choses ont changé dans le secteur du handicap. Pouvez-vous me parler du changement que vous avez constaté dans le secteur ?

Répondante : C'est un secteur très dynamique. Beaucoup de lois ont été votées [pause] de 1987 à aujourd'hui. Nous avons fait beaucoup de plaidoyers au niveau du gouvernement, nous avons fait des plaidoyers pour une secrétairerie d'État qu'on nous a donnée en 2011, en 2010, non en 2007. C'est un truc très important. La secrétairerie d'État est là. Elle est à nous. Nous avons une franche collaboration avec elle. La secrétairerie d'État collabore très bien avec nous, avec les institutions et avec les associations. C'est une chose très importante.

JM. : Ok. Qu'est-ce qui est à la base de ce changement ? Qu'est-ce qui a provoqué ce changement ?

Répondante : Nos travaux. Les travaux des personnes handicapées. Les travaux des institutions des personnes handicapées. Les travaux des associations.

JM. : Quel type de travail par exemple ?

Répondante : Non, lorsque je dis travail, travail, nous faisons de la formation, nous faisons beaucoup de conférences, des tournées, des tournées dans tout le pays pour aller travailler avec ceux et celles qui ne peuvent pas se déplacer. C'est comme ça.

JM. : D'accord.

Répondante : Cela ne veut pas dire que nous sommes arrivés, mais, au moins il y a des changements. Des changements palpables, visibles.

JM. : Par exemple ?

Répondante : Nouvelle lois, inclusion scolaire des enfants en situation de handicap, plus d'école en leur faveur.

JM. : D'accord. Dans votre entretien précédent vous avez dit que vous avez constaté que plus d'enfants en situation de handicap sont scolarisés pour le moment. Pouvez-vous faire une estimation sur le nombre d'enfants en situation de handicap qui sont scolarisés ?

Répondante : Non, nous ne pouvons pas faire une estimation. Non, non, nous ne pouvons pas.

JM. : D'après vous, combien sont-ils par exemple ?

Répondante : 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. S'il existe des écoles dans ces endroits, ce sont des écoles privées que les parents ne peuvent pas payer. Vraiment je ne peux pas m'hasarder de faire des estimations chiffrées. Vraiment je ne peux pas me hasarder à faire des estimations chiffrées. Si j'avance des chiffres, ils ne seront pas fiables. Nous ne pouvons pas, 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, les enfants [en situation de handicap] ne sont pas scolarisés. Ce que je peux faire, je peux essayer de trouver 2 à 3 statistiques au niveau du BSEIPH pour vous et je peux vous les envoyer par internet. Le Ministère [de l'Éducation nationale et de la formation professionnelle] doit faire des enquêtes pour mettre les données à jours, parce que c'est important d'avoir des données sur le handicap.

JM. : Même quand vous ne pouvez pas faire l'estimation sur le plan national, combien sont-ils au niveau du département de l'Ouest ?

Répondante : Non, je ne sais pas, car [le Ministère de] l'Éducation nationale [et de la formation professionnelle] n'est pas bien structurée. Nous ne pouvons pas faire d'estimation, [le Ministère de] l'éducation nationale [et de la formation professionnelle] n'a pas d'école spéciale.

JM. : Même quand vous ne pouvez pas faire cette estimation au niveau département, combien sont-ils au niveau de Port-au-Prince ?

Répondante : Non, je ne peux pas faire ça. Si j'avance des chiffres, ils ne seront pas fiables.

JM. Et dans votre établissement ?

Répondante : Nous-mêmes, le nombre augmente chaque année.

JM. : Combien d'enfants avez-vous cette année ?

Répondante : 80. Non, 78.

JM. : Et l'année passée ?

Répondante : Je ne me souviens pas, mais à peu près 60/70 comme ça.

JM. : Combien de garçons et filles ?

Répondante : Ah non, je n'ai pas les statistiques. Je vais rechercher pour vous.

JM. : Vous dites qu'à [le nom du centre] vos moniteurs et monitrices sont formés. Pouvez-vous me parler un peu de la formation offerte aux moniteurs et aux monitrices de [le nom du centre] ?

Répondante : Ah oui ! Formation, formation sur la question du handicap, formation sur [pause] d'ailleurs nos formations sont des formations liées à l'inclusion pour changer la mentalité des gens sur la question du handicap. L'enfant peut avoir un problème, oui il peut avoir un problème, on va l'appeler handicapé c'est lorsque la société ne peut pas répondre à son problème. Nous travaillons pour dédramatiser le handicap. C'est la société qui est responsable du handicap de la personne. Ici, tout le monde reçoit une formation. Nous faisons de la formation pour faire la différence. Par exemple, pour un enfant trisomique, sa monitrice doit connaître c'est quoi la trisomie parce que la société ne connaît pas ce qu'est la trisomie. La monitrice doit savoir ce qu'est la trisomie pour l'expliquer aux parents. Les parents doivent savoir ce qu'est la trisomie. La monitrice doit leur expliquer les particularités de la trisomie, etc.

JM. : Dans votre précédent entretien, vous avez dit que vos monitrices ont reçu une formation de base. Qu'est-ce qu'une formation de base ?

Répondante : Non, formation, formation en éducation spéciale. Nos monitrices, pour être en mesure de recevoir cette formation, doivent avoir un niveau de brevet au moins nos monitrices. Elles sont déjà formées sur l'éducation ordinaire. 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 [formation 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.

JM. D'accord. Sur quoi elle est axée, cette formation ?

Répondante : Sur l'éducation spéciale. Sur ce qu'on appelle la différence. Sur le développement de l'enfant. Sur les différentes théories du développement de l'enfant, etc.

JM. : Mais, quels sont les profils des formateurs ?

Répondante : Oh, nous-mêmes. Nous qui travaillons ici. Les gens du SHAA [Société haïtienne d'aide aux aveugles], des universitaires, ceux qui ont une longue expérience dans le domaine. Nous faisons de la sensibilisation pour faire appliquer les théories.

JM. : Ok. Merci. Madame [nom de l'interviewée], pouvez-vous me parler du fonctionnement de [le nom du centre] ?

Répondante : [Le nom du centre] est dirigé par un conseil d'administration. Mais je dois vous dire que nous sommes dans une période très particulière. Nous avons un nouveau conseil depuis deux ans. Pour le bon fonctionnement de [le nom du centre], nous avons des réunions chaque 4/5/6 semaines. En général, ça marche bien. Ce conseil est beaucoup plus actif que les anciens. Les anciens conseils n'étaient pas fautifs. Nous ne les avons pas sollicités assez. C'est le conseil, tout ce que nous faisons, c'est le conseil, car nous fonctionnons sous la tutelle du conseil. Tout ce que nous faisons c'est sous sa bannière. Et puis, pour vous dire, nous avons des services qui n'existent plus, nous aimerions bien les remettre en marche. Maintenant, nous avons : l'école, la clinique et l'atelier protégé. Nous avons des services décentralisés que nous aimerions bien remettre en marche. Nous ne sommes pas capables pour le moment. Nous n'avons pas de moyens financiers. Jusqu'à 2011, non 2010, avant le tremblement de terre ces services existaient encore. Mais, nous allons les mettre en marche.

JM. : Quels sont ces services ?

Répondante : Service [intitulé du service], accompagnement de certaines écoles ordinaires à l'entrée de Port-au-Prince accueillant des enfants avec une déficience intellectuelle.

JM. : Ok. Eh, comment [le nom du centre] est administré ?

Répondante : Le conseil d'administration de [le nom du centre] n'est pas trop impliqué dans la gestion de [le nom du centre]. Il est composé d'un président qui s'appelle [nom du président], d'une secrétaire qui s'appelle [nom du secrétaire], les autres membres sont [noms des autres membres].

JM. : Comment sont prises les décisions ? En conseil ? Expliquez-moi ?

Répondante : Dans la vie quotidienne c'est le conseil de direction.

JM. : Ok. Si je comprends bien, il existe deux conseils à [le nom du centre] : conseil de direction et d'administration ?

Répondant : Oui, il existe deux conseils.

JM. : Pouvez-vous expliquer le travail de chacun de ces deux conseils ?

Répondante : L'établissement a un conseil de direction et un conseil d'administration. Le conseil d'administration est plus haut que le conseil de gestion ou de direction. C'est le conseil d'administration qui définit la politique de l'institution, il accepte telle ou telle autre politique, etc. Le conseil de direction agit dans la quotidienneté, gestion financière, tous ces genres de choses.

JM. : Mais, quelle est la place des parents dans le conseil de gestion de [le nom du centre] ?

Répondante : Les parents ne siègent pas pas au conseil d'administration. Non, il n'y a pas de parents.

JM. : Et le conseil de gestion ou de direction ?

Répondante : Nous faisons des réunions régulièrement avec ces derniers. Une fois par trimestre, ils nous donnent leurs idées. Maintenant, il y a une idée d'uniforme venant des parents. Les parents nous donnent cette idée et l'année prochaine on va donner un uniforme à nos enfants. Vous voyez, nous-mêmes, nous n'avons pas choisi de leur donner un uniforme dans l'optique de les considérer comme tous les autres enfants, pourtant, les parents le voient autrement. Vous voyez, nous avons une vision différente des choses. Les parents disent toutes les autres écoles ordinaires donnent un uniforme, pourquoi les écoles handicapées [écoles spéciales] ne peuvent pas doter leurs élèves d'uniformes ? Vous voyez, l'idée d'uniforme vient des parents. C'est l'idée des parents. L'année prochaine, on va donner un uniforme.

JM. : Si je comprends bien dans tout ce que vous venez de dire, les parents sont très impliqués dans la gestion de [le nom du centre] ?

Répondante : Ah oui, ils sont très impliqués.

JM. : Prenez-vous en considération les idées des parents ?

Répondante : Ooh, oui, toujours.

JM. : C'est très intéressant. Mais, quels sont les critères de sélection d'un enfant en situation de handicap à [le nom du centre] ?

Répondante : Un seul critère, la personne doit avoir une déficience intellectuelle. Si l'enfant a une déficience légère, nous ne le gardons pas chez nous. Nous essayons de faire un travail de sensibilisation, de plaider auprès d'autres écoles ordinaires pour faire accepter les enfants avec des déficiences légères. Nous gardons seulement les enfants qui sont très déficients.

JM. : OK. Mais combien d'enfants pouvez-vous accueillir à [le nom du centre] ?

Répondante : À l'école, une centaine. Nous n'avons pas la possibilité d'accueillir plus. Cependant, dans la clinique, nous recevons un plus grand nombre. Tous ceux qui viennent.

JM. : Une centaine d'enfants à l'école, mais combien sont réellement inscrits ?

Répondante : 78, chaque année le nombre a changé. Mais, nous ne pouvons pas accueillir plus que 100.

JM. : Dans notre précédent entretien, vous avez dit que [le nom du centre] accompagne d'autres écoles ordinaires. Combien d'écoles ? Et combien d'enfants en situation de handicap avez-vous aidés qui sont scolarisés dans ces écoles ordinaires ?

Répondante : Nous avons contact avec six écoles. Je dois vous dire que cette année, nous avons un problème de financement. Nous ne pouvons pas faire de supervision comme d'habitude, mais nous avons contact avec eux. Nous restons en contact avec eux.

JM. : D'accord. Mais combien d'enfants handicapés sont scolarisés dans ces écoles ?

Répondante : Je ne vais pas donner de chiffre. Cette année, nous n'avons pas fait de décompte. Nous n'avons pas fait de décompte, parce que nous n'avons pas de moyens pour les encadrer comme d'habitude.

JM. : Une estimation par rapport aux années antérieures ? Une dizaine comme ça ? Une vingtaine ?

Répondante : Une vingtaine comme ça.

JM. : Ok. Une vingtaine. Vous dites que vous supportez six écoles...

Répondante : Oui, six écoles. Mais cette année, nous n'avons pas fait de la supervision parce que nous avons un problème de financement.

JM. : Ok. Vous avez parlé du lien organique qui existe entre ces écoles et [le nom du centre]. Parlez-moi de ce lien organique ?

Répondante : Formellement non. Il n'existe pas un lien organique formel.

JM. : Mais, cette année, faute de moyens, vous ne pouvez pas faire de la supervision ?

Répondante : Je dois vous dire, nous faisons de la formation pour eux. Chaque deux ans, nous faisons de la formation pour eux.

JM. : Aujourd'hui, de même que dans notre entretien précédent, vous avez évoqué la question de formation. Parlez-moi de ces formations.

Répondante : Même formation que nous donnons aux professeurs de [le nom du centre]. Les mêmes formations.

JM. : Combien d'enseignants ont été formés par [le nom du centre] ?

Répondante : Nous avons formé tous les professeurs des six écoles, même ceux qui n'ont pas d'élèves avec un handicap intellectuel dans leurs classes. Chaque école a une dizaine de professeurs.

JM. : Ok. Mais où se trouvent-elles ? Ces écoles ?

Répondante : À « petite place Cazo » [pause], Carrefour [pause], dans les périphéries de Port-au-Prince. Delmas 19. Ah oui, il y en a une à la rue Capois.

JM. : Ok. Si je comprends bien, ce sont les élèves qui ne peuvent pas venir à Port-au-Prince que [le nom du centre] place dans ces écoles ?

Répondante : Exactement !

JM. : Madame [nom de la répondante], après la fermeture de [le nom du centre] au Cap-Haïtien, où sont passés les enfants et les professionnels ?

Répondante : L'ancienne directrice a essayé d'ouvrir un petit centre. Pour vous dire, sincèrement, je n'ai pas ses nouvelles pour le moment. Je vais prendre contact avec une personne sur cette question de [le nom du centre] au Cap-Haïtien, mais pour vous dire, nous n'avons pas de moyens pour payer les professeurs. Pour vous dire, avant la fermeture de [le nom du centre] à Cap-Haïtien, nos professeurs ont travaillé pendant deux ans sans recevoir une gourde. Nous ne pouvions pas continuer dans un tel état et nous ne pouvons non plus demander à nos professeurs de continuer dans une telle situation.

JM. : Vous n'avez pas de nouvelles de ces professeurs non plus ? Où sont-ils passés ?

Répondante : Non, pas vraiment. J'ai contact avec l'ancienne directrice. Je crois qu'ils ont fait autre chose. Ils ont fait autre chose.

JM. : Dans notre précédent entretien, vous nous avez dit que les enfants avec autisme sont considérés comme des petits génies. Qui a l'habitude de vous parler ainsi ?

Répondante : Les gens de la société. Ce ne sont pas les parents. Ce ne sont pas les parents. Ce sont les gens de la société. Les enfants qui sont ici, les autistes qui sont ici, ce sont des autistes déficients intellectuels. Pour être placé ici, on doit être déficient intellectuel. Tous nos enfants d'ici sont des déficients intellectuels. Mais dans la société, on ne comprend pas trop bien la question de l'autisme. Dans quelques milieux éducatifs et psychologiques, il y avait eu une rumeur. C'est que : « *l'enfant*

*autiste est un petit génie* » [l'interviewée le dit en français]. Cette rumeur n'est pas chez nous. Ici, nous savons très bien que l'autisme ne veut pas dire génie. Je connais l'autisme, beaucoup d'écoles ont l'habitude de m'appeler pour parler de l'autisme. J'ai essayé de faire un travail pour casser ce mythe. J'ai fait comprendre aux gens que tous les autistes ne sont pas des « *petits génies* » [l'interviewée le dit en français]. C'est un trouble de développement global.

JM. : Ok. Expliquez-moi comment les parents perçoivent le handicap de leur enfant ? Racontez un parcours de la 1<sup>ère</sup> prise de contact à l'accompagnement mis en place.

Répondante : Je ne peux pas répondre correctement à cette question, car ma réponse peut être biaisée. Les parents de [le nom du centre], avant même d'arriver à [le nom du centre] ont déjà rencontré d'autres personnes. Si je parle des parents de [le nom du centre], ils sont déjà sensibilisés, parce que contrairement à la façon dont la population comprend le handicap comme étant une malédiction, nos parents ne le comprennent pas ainsi. Ils ne fonctionnent pas comme ça du tout. Dès qu'ils sont arrivés ici, ils commencent à rencontrer les spécialistes de la clinique.

JM. : Rencontrer les spécialistes de la clinique pour faire quoi ?

Répondante : Pour poser un diagnostic.

JM. : Et comment les spécialistes déterminent le diagnostic ?

Répondante : Avec un test canadien qui s'appelle AVE. Un test canadien. C'est un test de développement. Si c'est un bébé, nous utilisons un test qui s'appelle Denver [Denver Developmental Screening Test, DDST]. Dès que nous disposons des résultats des tests, nous parlons aux parents en leur disant quoi faire pour aider l'enfant et voici, voilà ce que nous pouvons faire, etc.

JM. : Qui s'occupe de l'annonce du handicap ?

Répondante : Eh, pour vous dire, les parents qui viennent ici connaissent déjà que leur enfant a un problème, surtout pour ceux qui ont 4/5 ans...

JM. Oui, mais...

Répondante : Ils sont venus pour savoir ce qu'ils peuvent faire avec l'enfant.

JM. : Mais qui s'occupe d'un tel travail ?

Répondante : Des gens préparés.

JM. : D'habitude, comment ça se passe, l'annonce du handicap ? Racontez une annonce.

Répondante : Autisme [pause] pour un enfant déficient [pause], en général, depuis que l'enfant a 4/5/6 ans, les parents savent déjà que l'enfant a un handicap. Les trois quarts (¾) des anciennes garderies de ces enfants avaient déjà signalé aux parents le problème de développement de leur enfant. Notre premier rôle est de démystifier la déficience intellectuelle. Nous expliquons aux parents que ce n'est pas la fin du monde. Nous expliquons aux parents que leur enfant ne pourra pas devenir docteur, ingénieur, mais il pourra faire quand même des choses. Ils peuvent apprendre à écrire, à lire [pause], en général, les parents acceptent le diagnostic. Je ne dis pas tout le monde, mais ils l'acceptent. Surtout quand ils savent que l'école d'ici va accepter l'enfant.

JM. : La personne qui annonce le diagnostic, a-t-elle été formée pour un tel travail ?

Répondante : Oui.

JM. : Quelle formation par exemple ?

Répondante : Oui, c'est une personne formée. Ici à [le nom du centre], nous avons : psychologue, physiothérapeute, orthophoniste. Tous les gens d'ici ont une formation en éducation spéciale, en animation communautaire pour savoir comment parler aux parents. Ils doivent savoir comment parler avec les parents.

JM. : Ok. Mais, comment l'accompagnement est mis en place ? Un plan d'accompagnement par exemple ?

Répondante : Pour les parents ?

JM. : Pour l'enfant en situation de handicap ainsi que les parents.

Répondante : Pour l'enfant, il doit rencontrer le physiothérapeute pour une évaluation. Par la suite, nous faisons une programmation trois fois par semaine au bénéfice de l'enfant, etc. Nous faisons des fois un plan d'accompagnement individuel. Des fois, nous faisons passer des tests d'évaluation à l'enfant. Oui, c'est un accompagnement individuel à partir du test appelé AVE. Je vais vous passer le test. Ce test nous permet d'évaluer l'enfant dans cinq domaines. À partir du résultat obtenu, nous mettons en place un plan d'accompagnement pour chaque enfant. La classe a un programme global, mais il existe un plan individuel pour chaque enfant. Nous n'avons pas de classes de type première année fondamentale, nous faisons apprendre à nos enfants ce qu'ils sont capables d'apprendre. Nous n'avons pas la question de première année, deuxième année. Ce n'est pas ça.

JM. : Madame [nom de la répondante], nous vous disons merci de nous avoir donné l'opportunité de compléter notre entretien. Avez-vous un dernier mot à ajouter ?

Répondante : Dernier mot, c'est que nous vous encourageons à continuer dans cette voie. Nous-même, nous sommes toujours disponible pour échanger avec vous.

## Version en créole de l'entretien complémentaire ci-dessus

JM : Bonjour [non repondan nan].

Repondan : Bonjour Joël, kòman ou ye ?

JM : Mwen anfòm wi, mèsi. Premyèman Madam [non repondan nan], se toujou yon plèzi pou m' pale avè w'. Aprè premye antretyen nou an, objèktif nouvèl antretyen sa se pou n' kapab konplete premye a. Kòm yon aktris ki enplike nan kesyon lekòl pou moun ki nan sitiwayon andikap an Ayiti, prezante m' pakou w' nan domèn an ?

Repondan : Nòmalmman, karyè m' nan domèn andikap an Ayiti komanse nan desanm 1986, apre m' te retounen nan peyi m'. Kòm mwen te [poz], aprè ouvèti [non sant lan], mwen t'ap viv Kanada e yo te mande m' pou m' ka entèvni kòm fòmatis nan yon sesyon fòmasyon ke yo t'ap òganize nan kesyon edikasyon espesyal epi se OEA [Organisation Etats Americains] ki te peye pou sa. Madam [non ansyènn direktis] te direktis [non sant lan] nan epòk sa a. Edikasyon Espesyal te nouvo an Ayiti nan epòk sa a, epi pa t' gen anpil edikatis espesyalize, pa t' gen anpil moun ki gen ekspètiz nan domèn nan, ou konnen. Anpil pwofesè te soti aletranje, Kanada, USA, Lafrans pou fòme pwofesyonèl ayisyen kap travay nan sektè a. Se te Ayisyen k'ap viv aletranje. Te gen pwofesè etranje ki te prezan tou nan sesyon fòmasyon sa a, Kanadyen. Yo te vini pou asire yon sik de fòmasyon ki t'ap dire 2 zan. Mwen te patisipe nan fòmasyon an kòm fòmatis pou yon mwa, nan mwa Out 1986. Se te premye kontak mwen ak anviwònman an. Lè m' retounen sot Meksik [Mexique] an desanm 1986, lè sa, lè sa, Madam [non ansyènn direktis la] t'ap chèche yon pwofesyonèl, paske Madam [non ansyènn direktis la] te vle kite [non sant lan] pou yon lòt misyon, alfabetizasyon. Lè sa a, yo te mande m' pou m' vin dirije [non sant lan]. Se konsa, sa te pase. An 1987, mwen te vin direktis [non sant lan]. Mwen te trè kontan travay ak pwofesè yo kem' te fòme yo a. Lè sa [non sant lan] te gen twa depatman. Non, padon, li te gen plis pase twa depatman : lekòl la, klinik la, atelye pwoteje pou adilt. Anplis sèvis sa yo, te gen 2 lòt sèvis desantralize pou fòmasyon paran yo, etserera. Te gen yon pwogram ki rele [tit pwogram lan]. Pwojè sa a te konsantre sou pwofesyonèl kap travay ak timoun nan nivo preskolè nan tout peyi a. Nan epòk sa a, paran ki nan zòn riral yo pa t' voye pitit yo lekòl avan 6 zan. Mwen vle pale sitou pou lekòl preskolè. Sete nan epòk sa tou yo te jeneralize preskolè a. Monitris nou yo te ede paran nan zòn riral yo anpil nan moman sa a, sitou nan zafè edikasyon preskolè pou timoun andikape yo. Lè sa a, nou te wè bezwen pou asire fòmasyon paran yo nan zòn riral yo nan zafè edikasyon timoun andikape yo.

JM : Ok. Mwen konprann kòrèkteman, men depi konbyen tan w'ap travay nan sektè a ?

Repondan : Bon, an Ayiti, depi 1986/1987.

JM : Ki satisfaksyon ou jwenn nan yon travay konsa ?

Repondan : Satisfaksyon m' se ke lèm retounen nan peyi m', an 1987, [non sant lan] te sèl sant edikasyon spesyal pou timoun ki andikape [non tip andikap la]. Te gen lòt sant, [non yon lekòl] te la pou andikap fizik, [non yon lekòl] te la pou timoun ki gen problèm' oditif yo. Pa t' gen okenn lòt sant pou timoun ki gen yon andikap [non tip andikap]. Jodi a nou an 2017, gen anpil lòt enstitisyon ki pran swen timoun ki gen andikap [non tip andikap la] nan peyi a, pa egzanp Pazapa nan Jakmèl, Sainte Catherine, se yon trè gwo satisfaksyon pou nou. Nou [non sant lan] te pou kont nou. Ni [non yon sant], ni [non yon sant], nou te patisipe nan fòmasyon pwofesyonèl sant sa yo. Jodi a enstitisyon sa yo pi gwo pase nou ; pou nou se yon gwo satisfaksyon. Dezyèm gwo satisfaksyon nou, se ke paran yo [poz], an jeneral, lekòl la te toujou rasanble paran yo, rasanble paran yo [poz pou resevwa kafe], apre sa, nou pral patisipe nan nesans asosyasyon pou moun ki gen andikap, asosyasyon sa yo, se kòm si mwen ka di w' ke gen asosyasyon pou andikap fizik ak anpil lòt asosyasyon pou moun ki gen andikap, asosyasyon ki te kreye pa moun ki gen andikap, epi pou moun ki gen andikap. Satisfaksyon nou se pa sèlman sa, men nou wè anpil asosyasyon paran ak anpil asosyasyon nan sosyete sivil la. Jodi a, gen kat gwo rezo asosyasyon : RANIPH, FEPH, mwen bliye lòt yo, non

depreferans gen twa gwo rezo. Anpil bagay reyalize nan sektè a. Nou pa di ke nourealize tout bagay, men nou fè yon gwo avanse.

JM : Gen satisfaksyon ak avanse, men ki sa anje [enjeux] yo ye, “en un mot”, defi yo ?

Repondan : Gen yon pwoblèm an Ayiti, anpil timoun pa gen aksè lekòl. Aktyèlman, n’ap fè yon pledwaye pou ke tout timoun ki gen yon andikap gen aksè lekòl. Kounye a, n’ap pale de edikasyon timoun ki gen andikap, edikasyon enklizif. N’ap fè yon travay k’ap benefik pou timoun ki nan laj preskolè yo, menm pou sa yo ki gen plis laj yo tou. Fè aksepte yon timoun andikape nan yon lekòl se pa yon bagay fasil non lakay nou [an Ayiti], o wi, li pa yon bagay fasil. Lontan, timoun sa yo [ki gen yon andikap] pa t’ gen aksè lekòl. N’ap fè yon pledwaye kounye a pou fè konen dwa yo. Plizyè asosyasyon moun andikape aktyèlman ap patisipe nan konba sa a. Wi, bagay yo ap bouje. Anpil efò Joël, nou dwe reflechi sou monitè yo [pwofesè], wi sou fòmasyon monitè yo [pwofesè yo].

JM : Ok. Madam [repondan lan], nan antretyen anvan ou te mansyone ke w’ travay avèk paran timoun ki gen andikap yo tou. Èske ou ka di nou ki kalite travay ou fè ak yo ?

Repondan : Bon, ki sa ankò [poz] lakay nou [an Ayiti] gen anpil mit, yo diskrimine moun andikape yo Joël, ou konnen bagay yo byen, sitou nan lekòl yo, yo pa byen wè timoun sa yo menm lakay nou [nan Ayiti]. Nou dwe fòme, edike tout moun, pou fè yo aksepte timoun sa yo lekòl, fòme monitè yo [pwofesè], tout moun, wi tout moun, menm paran timoun sa yo tou. Oh, wi, nou dwe edike paran yo tou, pou yo ka voye pitit yo ki andikape lekòl. Si se pa sa, yo pral kenbe timou yo [ki gen andikap yo] lakay yo. Premye travay nou, se travay avèk paran yo nou eksplike yo pwoblèm timoun yo. Lè paran yo rive nan [non sant lan] ak timoun andikape yo, yo gen tandans ke, se lopital ke yo vini avèk timoun an, epi yo panse ke timoun an pral gèri. Nou eksplike paran yo ke andikap se pa yon maladi, byenke maladi ka lakòz andikap. Se yon travay ki pran nou anpil tan. Nou eksplike yo ke andikap se pa yon maladi, men se yon « eta » [mòd devlopman diferan]. Nou eksplike paran yo ke pwoblèm timoun nan pa pral gèri, men pwoblèm nan ka vin amelyore. Gwo travay sa n’ap fè a pran nou anpil tan. Si nou pran ka yon timoun avèk, èske li pral gèri? Timoun nan pa pral gèri, men sa pa vle di ke li pa ka ale lekòl. Gwo travay sa a pran nou anpil tan.

JM : Ok. E, ki jan ou konprann satisfaksyon yo [paran yo]?

Repondan : Ah, sa se yon gwo satisfaksyon. Anpil paran temwaye ke gras a [non sant lan] pitit yo ka ale lekòl, jwenn pen edikasyon tankou tout lòt timoun yo.

JM : Èske yo motive pou travay avèk ou ?

Repondan : Absoliman ! Absoliman ! O wi ! Paran yo reyèlman motive. Paran yo pa « lâcher prise » [l’interviwe le dit en français]. Yo pa « lâcher prise » [l’interviwe le dit en français] ! Yo trè zenplike. Ou konprann ?

JM : Ok. Ok. Ou di anpil bagay chanje nan sektè andikap la. Èske ou ka di nou kek bagay sou chanjman ou te wè nan sektè sa ?

Repondan : Se yon sektè ki trè dinamik. Anpil lwa vote [poz] soti 1987 pou rive jodi a. Nou te fè anpil pedwaye nan nivo gouvènman an, nou fè anpil pledwaye jiskaske nou arive gen yon sekretèri d’Eta ke yo te ban nou an 2011, an 2010, non, an 2007. Sa a se yon bagay trè zenpòtan. Sekretèri d’Eta a la pou le moman. Se pou nou li ye. Nou gen yon franch kolaborasyon avèk li. Yo [Sekretèri d’Eta] kolabore trè byen avèk nou, avèk lòt enstitisyon ak asosyasyon yo. Se yon bagay trè zenpòtan.

JM : Ok. Ki sa ki ala baz chanjman sa a ? Ki sa ki lakòz chanjman sa a yo ?

Repondan : Travay nou yo. Travay moun andikape yo. Travay enstitisyon moun andikape yo. Travay asosyasyon yo.

JM : Ki kalite travay pa egzanp ?

Repondan : Non, lèm' di travay, travay, nou fè fòmasyon, nou fè anpil konferans, toupatou, nan tout peyi a, nou ale travay ak moun ki pa ka deplase yo. Se konsa wi.

JM : Dakò.

Repondan : Sa pa vle di ke nou rive non, men omwen gen kèk chanjman. Chanjman palpab, vizib.

JM : Pa egzanp ?

Repondan : Nouvo lwa, enklizyon timoun ki gen andikap nan lekòl, gen plis lekòl an favè yo.

JM : Dakò. Nan antretyen anvan ou te di nou kew' remake ke gen plis timoun ki gen andikap ki ale lekòl aktyèlman. Èske ou ka estime kantite timoun ki gen andikap ki ale lekòl pou mwen ?

Repondan : Non, nou pa ka fè yon estimasyon. Non, non, nou pa kapab.

JM : D'aprè ou menm, konbyen ou panse yo ye, pa egzanp ?

Repondan : Nou pa ka estime kantite timoun ki gen yon andikap, paske kesyon edikasyon timoun [ki gen andikap] an Ayiti pa fasil pou konprann. Anpil kote timoun sa yo pa ale lekòl. Si gen lekòl nan kote sa yo, se lekòl prive ke paran yo pa kapab peye. Vrèman, mwen pa ka azadem'fè yon estimasyon. Vrèman mwen pa ka azadem' fè yon estimasyon chifre. Si mwen avanse kèk chif, yo pap fyab. Nou pa kapab, paske kesyon edikasyon timoun [andikape] an Ayiti pa fasil pou nou manyen [kopran, esplike]. Nan anpil kote timoun [andikape] pa ale lekòl. Sa kem' ka fè, mwen ka eseye jwenn 2 a 3 estatistik onivo BSEIPH pou ou, e mwen ka voye yo bay ou pa entènèt. Ministè a [edikasyon nasyonal ak fòmasyon pwofesyonèl] dwe fè enkèt pou mete ajou done sa yo, paske li enpòtan poun' gen done sou andikap.

JM : Menm lè ou pa ka fè yon estimasyon onivo nasyonal, konbyen yo ka ye konsa nan depatman Lwès la ?

Repondan : Non, mwen pa konnen, paske [Ministè] edikasyon nasyonal [ak fòmasyon pwofesyonèl] pa byen estriktire. Nou pa ka fè yon estimasyon, [Ministè] edikasyon nasyonal [ak fòmasyon pwofesyonèl] pa gen lekòl espesyal.

JM : Menm lè ou pa ka fè yon estimasyon onivo depatmantal, konbyen yo onivo Pòtoprens ?

Repondan : Non, mwen pa ka fè sa. Si m' bay chif, yo pap fiab.

JM : E nan etablisman ou lan ?

Repondan : Lakay nou [non sant lan], nonb lan ògmante chak ane.

JM : Konbyen timoun ou genyen ane sa a ?

Repondan : 80. Non, 78.

JM : E lane pase a ?

Repondan : Mwen pa sonje, apeprè 60/70 konsa.

JM : Konbyen ti gason ak tifi ?

Repondan : Oh non, mwen pa gen estatistik yo. Mwen pral chèche yo pou ou.

JM : Ou di ke nan [non sant lan] monitris ou yo resevwa fòmasyon. Èske ou ka di nou kijan defòmasyon kew' ofri monitè yo nan [non sant lan] ?



Repondan : O wi ! Fòmasyon, fòmasyon sou pwoblèm andikap, fòmasyon sou [poz] anplis kou fòmasyon nou yo se fòmasyon ki gen rapò ak enklizyon pou chanje mantalite moun sou kesyon andikap. Timoun nan ka gen yon pwoblèm, wi li ka gen yon pwoblèm, nou pral rele li andikape, se lè sosyete a pa ka reponn a pwoblèm li an. Nap travay pou nou dedramatize kesyon andikap la [an Ayiti]. Se sosyete a ki responsab andikap yon moun. Tout moun isit la resevwa fòmasyon. Nou fè fòmasyon pou fè la diferans. Pa egzanp, pou yon timoun ki gen trizomi 21, monitris la dwe konnen kisa trizomi 21 an ye, paske sosyete a pa konnen ki sa trizomi 21 an ye. Monitris la bezwen konnen ki sa trizomi 21 an ye poul' ka eksplike paran yo. Paran yo bezwen konnen ki sa trizomi 21 an ye. Monitris yo dwe eksplike paran yo karakteristik yon timoun ki gen trizomi 21, etsetera.

JM : Nan antretyen anvan, ou te di ke monitris ou yo te resevwa fòmasyon debaz. Se kisa fòmasyon de debaz la ye ?

Repondan : Non, fòmasyon, fòmasyon sou edikasyon espesyal. Monitris nou yo, pou yo kapab resevwa fòmasyon sa a, dwe gen yon nivo brevè omwen, monitris nou yo. Yo deja resevwa fòmasyon sou edikasyon òdinè. Nan [non sant lan] ak nan anpil lòt sant edikasyon espesyal, se moun ki resevwa fòmasyon ki entèvni nan fòmasyon timoun andikape yo. Fòmasyon sa yo limite, epi yo espesifik pou sèten andikap. Kòm mwen okouran de pwojè ou a, paske ou te fè yon estaj sou otis avèk nou 2 zan de sa, nan [non sant lan], nou kòmanse bay monitris nou yo fòmasyon ki gen rapò ak andikap sa a [otis], paske nou gen timoun otis nan mitan timoun nou yo. Nou fè fòmasyon pou fè la diferans. Monitris ki pa resevwa fòmasyon [sou andikap] ka pè akèyi timoun ki gen yon andikap nan klas la. [Ministè] Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon Pwofesyonèl] dwe gen pwojè pou fè fòmasyon pou anseyan [pwofesè], wi dè fòmasyon serye nan sans sa a [fòmasyon sou andikap]. Poum' onèt, nenpòt moun ka louvri yon lekòl espesyal Joël. Wi, pa gen okenn kritè ke MENFP etabli pou sa.

JM : Dakò. Sou kisa fòmasyon sa yo santre ?

Repondan : Sou edikasyon espesyal. Sou sa yo rele diferans lan. Sou devlopman timoun. Sou teyori devlopman timoun, esetera.

JM : Men ki pwofil fòmasyon yo, ki moun yo ye ?

Repondan : Oh, nou menm'. Nou menm ki travay isit la. Moun ki soti nan SHAA [Société haïtienne d'aide aux aveugles], inivèsitè, moun ki gen anpil eksperyans nan domèn nan. Nou fè sansibilizasyon pou fè aplike teyori yo nan domèn an.

JM : Ok. Mèsi. Madam [non repondan lan], ou kapab pale nou kijan [non sant lan] fonksyone ?

Repondan : [Non sant lan] jere pa yon konsèy d'administrasyon. Men, mwen dwe di w' ke nou nan yon peryòd trè patikilyè. Nou gen yon nouvo konsèy depi 2 zan. Pou bon fonksyonman [non sant lan], nou gen reyinyon chak 4/5/6 semèn. An jeneral, li mache byen. Konsèy sa a pi aktif pase ansyen yo. Ansyen konsèy yo, pa t' aktif. Men se pa t' fot yo. Men nou pat solisite yo ase. Tout sa n'ap fè, nou mande konsèy la, paske nap fonksyone sou tutel yo. Tout sa n'ap fè se anba banyè li [konsèy la]. Poum' byen di w', nou gen kèk sèvis kite egziste, men kipa egziste ankò, nou ta byen renmen remete yo kanpe ankò. Nan moman sa nou genyen : lekòl la, klinik la ak atelye pwoteje a. Nou gen sèvis desantralize yo ke nou ta renmen mete an mach ankò. Nou pa kapab nan moman sa a. Nou pa gen mwayen finansye. Jiska 2011, non 2010, anvan tranbleman tè a, sèvis sa yo te toujou egziste. Men, nou pral remete yo an mach ankò.

JM : Ki sèvis sa yo ?

Repondan : Sèvis [tit sèvis la], akonpaye kèk lekòl òdinè ki nan rantre Pòtoprens ki akèyi timoun ki gen defisyans entelèktyèl.

JM : Ok. Hey, koman [non sant lan] administre?

Repondan : Konsèy administrasyon [non sant lan] la pa twò patisipe nan jesyon [non sant lan]. Li konpoze de yon prezidan ki rele [non prezidan], yon sekretè ki rele [non sekretè], lòt manm yo se [non lòt manm yo].

JM : Kijan desizyon yo pran ? Nan konsèy ? Esplike nou ?

Repondan : Nan sa ki gen pou wè ak sa k'ap fèt chak jou, se konèy jesyon ki pran desizyon yo.

JM : Ok. Si m' byen konprann, li gen 2 konsèy nan [non sant lan] : konsèy administrasyon ak konsèy jesyon ?

Repondan : Wi, gen 2 konsèy.

JM : Èskew ' ka eksplike travay chak konsèy sa yo ?

Repondan : Etablisman gen yon konsèy de direksyon ak yon konsèy administrasyon. Konsèy administrasyon an pi wo pase konsèy jesyon ou direksyon an. Se konsèy administrasyon an ki defini politik enstitisyon an, li aksepte politik sa ou lot politik sa. Konsèy direksyon an ajì nan lavi chak jou, jesyon finansyè, tout kalite bagay sa yo.

JM : Men, ki plas paran yo okipe nan konsèy jesyon [non sant lan] ?

Repondan : Paran yo pa nan konsèy administrasyon an. Non, pa gen paran.

JM : E konsèy jesyon ou direksyon an ?

Repondan : Nou gen reyinyon regilyè avèk yo. Yon fwa pa trimès, yo ban nou lide yo. Kounye a, gen yon lide pou inifòm ke paran yo vini avèk li. Paran yo ban nou lide sa, se sak fè ane kap vini, timoun nou yo ap pote inifòm. Ou wè, nou menm nou pa t' chwazi ba yo yon inifòm, paske nou te konsidere tankou tout lòt timoun, paran yo wè sa yon lòt fason ke nou. Ou wè, nou gen yon fason diferan nou wè bagay yo. Paran yo di tout lòt lekòl regilyè yo bay yon inifòm, poukisa lekòl andikape yo paka bay timoun yo inifòm tou ? Ou wè, lide bay inifòm an soti bò kote paran yo. Se lide paran yo. Ane pwochèn, nou pral bay inifòm.

JM : Si m' byen konprann tout sa ou sot di yo la, paran yo enplike anpil nan jesyon [non sant lan] ?

Repondan : Ah wi, yo enplike anpil.

JM : Èske ou pran lide paran yo an konsiderasyon ?

Repondan : Ooh, wi, toujou.

JM : Se trè enteresan. Men, ki kritè pou chwazi yon timoun andikape nan [non sant lan] ?

Repondan : Se yon sèl kritè, moun nan dwe gen yon andikap entelèktyèl. Si timoun nan gen yon andikap leje, nou pap kenbe l' lakay nou [nan sant lan]. Nou eseye fè yon travay de sansibilizasyon, de pledwaye opè lekòl òdinè yo, pou fè yo aksepte timoun ki gen defisyan leje yo. Nou gade sèlman timoun ki gen yon defisyan ki grav.

JM : Ok. Men, konbyen timoun ou ka akèyi nan [non sant lan] ?

Repondan : Nan lekòl la, yon santèn. Nou pa gen posibilite pou resevwa plis. Men, nan klinik la, nou resevwa yon pi gwan kantite. Tout timoun ki vini.

JM : Apeprè yon santèn timoun nan lekòl la, men konbyen ki aktyèlman enskri ?

Repondan : 78, chak ane nonb lan chanje. Men, nou pa ka akèyi plis pase 100.

JM : Nan antretyen pase a, ou te di m' ke [non sant lan] akonpaye lòt lekòl ki resevwa timoun ki gen yon andikap. Konyen lekòl konsa ? Konbyen timoun nou ede nan lekòl òdinè sa yo ?

Repondan : Nou gen kontak ak 6 lekòl. Mwen dwe di w' ke ane sa a, nou gen yon pwoblèm finansman. Nou pa ka akonpaye yo kòm dabitid, men nou gen kontak avèk yo. Nou kenbe kontak avèk yo.

JM : Dakò. Men, konbyen timoun andikape ki genyen nan lekòl sa yo ?

Repondan : Mwen pa pral bay yon chif. Ane sa a, nou pa t' konte yo. Nou pa t' konte yo, paske nou pa gen mwayen pou sipèvize yo kòm dabitid.

JM : Yon estimasyon pa rapò a ane anvan yo ? Yon dizèn konsa ? Yon ventèn [20] ?

Repondan : Anviron 20 konsa.

JM : Ok. Anviwon 20. Ou di ou sipèvize 6 lekòl... ?

Repondan : Wi, 6 lekòl. Men, ane sa a, nou pa t' fè okenn sipèvizyon paske nou gen yon pwoblèm finansman.

JM : Ok. Ou mansyone lyen òganik ki egziste ant lekòl sa yo ak [non sant lan]. Di nou yon tibagay sou lyen òganik sa a ?

Repondan : Fòmèlman non. Pa gen okenn bagay tankou yon lyen fòmèl òganik.

JM : Men, ane sa a, akòz mank de fon [finansman], ou pa ka fè sipèvizyon ?

Repondan : Mwen dwe di w', nou fè fòmasyon pou yo. Chak 2 zan, nou fè fòmasyon pou yo.

JM : Jodi a, osi byen ke nan antretyen anvan, ou toujou evoke kesyon fòmasyon. Pale nou koman sa ye, fòmasyon sa yo ?

Repondan : Menm fòmasyon ke nou bay pwofesè yo nan [non sant]. Se menm fòmasyon sa [nou bay lòt moun yo].

JM : Konbyen pwofesè ki te resevwa fòmasyon sa yo nan [non sant lan]?

Repondan : Nou te fòme tout pwofesè yo nan tout 6 lekòl sa yo, menm moun ki pa t gen elèv ki gen andikap entelèktyèl nan klas yo. Chak lekòl te gen 10 pwofesè [60 ototal].

JM : Ok. Men ki kote yo ye? Lekòl sa yo?

Repondan : Nan Peti plas Kazo [poz], Kafou [poz], sou katye Pòtoprens. Delma 19. O wi, gen youn nan Ri Kapwa la.

JM : Ok. Si mwen byen konprann, se elèv yo ki pa ka vini Pòtoprens ke [non sant lan] mete nan lekòl sa yo ?

Repondan : Egzakteman !

JM : Madam [repondan lan], apre [non sant lan] nan Okap te fin fèmen, ki kote timoun yo ak pwofesyonèl yo te ale ?

Repondan : Ansyen direktis la te eseye louvri yon ti sant [yon lekòl ekol spesyal]. Pou m' di w' byen, onètman, mwen pat tande pale de yo ankò [lekòl ke ansyenn direktis la te louvri a]. Mwen pral pran kontak ak yon moun sou kesyon sa a ki nan [non sant lan] nan Okap-Ayisyen, men pou m' di w', nou pat gen mwayen pou n' te peye profesè yo. Pou m' di w', anvan [non sant lan] nan Okap te fèmen,

pwofesè nou yo te travay pandan dezan, san yo pat resevwa yon goud. Nou pa t' kapab kontinye nan yon eta konsa e nou pa t' ka mande pwofesè nou yo pou yo kontinye nan yon sitiyasyon konsa.

JM : Ou pa gen nouvèl pwofesè sa yo tou ? Ki kote yo pase ?

Repondan : Non, pa vrèman. Mwen gen kontak ak ansyen direktis la. Mwen panse ke yo te fè yon lòt bagay [yon lòt lekòl espesyal]. Yo te fè yon lòt bagay [yon lòt lekòl espesyal].

JM : Nan antretyen anvan an, ou te di nou ke timoun ki gen otis yo konsidere kòm tijeni. Kiyès ki te konn pale ave w' konsa ?

Repondan : Moun nan sosyete a. Se pa paran yo. Se pa paran yo. Sa yo se moun ki nan sosyete a. Timoun ki isit la, moun otis ki isit la, se moun ki gen otis epi ki gen defisyans entelèktyèl. Pou w' kapab lekòl isit la, fòk ou gen yon defisyans entelèktyèl. Tout timoun nou yo isit la gen defisyans entelèktyèl. Men, nan sosyete a, yo pa konprann pwoblèm otis la twò byen. Nan kèk milye edikatif ak sikolojik, gen yon rimè. « *C'est que : l'enfant autiste est un petit génie* [l'interviewé le dit en français]. Rimè sa a pa lakay nou [nan sant nou an]. Isit la, nou konnen trè byen ke otis pa vle di jeni. Mwen konnen anpil bagay sou otis, anpil lekòl konn rele m', pou m' pale sou otis. Mwen te eseye fè kèk travay, pou m' kase mit sa a. Mwen fè moun yo konprann ke tout moun otis yo pa « *des petits génies* » [l'interviewé le dit en français]. Se yon troub devlopman global.

JM : Ok. Eksplike nou kijan w' wè paran yo wè andikap timoun yo ? Pale nou depi lè yo premye rankontre w', jiskaske ou komanse akonpaye timoun an ?

Repondan : Mwen pa ka reponn kesyon an kòrèkteman, paske repons mwen an ka byeze. Paran yo nan [non sant lan], menm anvan yo rive nan [non sant lan], te deja rankontre lòt moun [lòt profesyonèl devlopman]. Si mwen pale de paran yo nan [non sant lan], yo deja sansibilize, paske kontrèman ak fason moun konprann andikap kòm yon malediksyon, paran nou yo pa konprann li konsa. Yo pa fonksyone konsa ditou. Lè yo rive isit la, yo kòmanse reyinyon ak espesyalis yo nan klinik la.

JM : Rankontre espesyalis yo nan klinik la pou fè kisa ?

Repondan : Pou fè yon dyagnostik.

JM : Ak kijan de zouti espesyalis sa yo poze dyagnostik la ?

Repondan : Avèk yon tès Kanadyen ki rele AVE. Yon tès Kanadyen. Se yon tès devlopman. Si se yon ti bebe, nou itilize yon tès ki rele Denver [Denver developmental screening test (DDST)]. Imedyatman nou gen rezilta tès yo, nou pale avek paran yo, pou di yo kisa pou yo fè pou ede timoun nan, nou di yo vwasi, vwala, sa pou yo fè, etsetera.

JM : Ki moun ki responsab pou fè anons andikap la ?

Repondan : Hey, pou m' byen di w', paran ki vini isit la deja konnen ke pitit yo gen yon pwoblèm, sitou sila yo ki gen 4/5 ane ...

JM : Wi, men... ?

Repondan : Yo vin chèche konnen kisa yo ka fè avèk timoun nan.

JM : Men, ki moun ki okipe l' de travay sa ?

Repondan : Moun ki prepare.

JM : Anjeneral, ki jan nou fè anons andikap la ? Rakonte m' yon anons ?

Repondan : Otis [poz] pou yon timoun andikape [poz], an jeneral, depi timoun nan gen 4/5/6 zan, paran yo deja konnen ke timoun nan gen yon andikap. Twa ka ( $\frac{3}{4}$ ) nan ansyen sant gadri pou timoun

sa yo te deja fè paran timoun sa konnen ke timoun yo a gen yon pwoblèm devlopman. Premye wòl nou, se demistifye andikap entelèktyèl. Nou eksplike paran yo ke se pa lafen di mond. Nou eksplike paran yo ke pitit yo pap kapab vin yon doktè oswa enjenyè, men de tout fason l'ap ka fè bagay. Yo ka aprann ekri ak li [poz], an jeneral, paran yo aksepte dyagnostik la. Mwen pa vle di tout moun [aksepte], men yo aksepte li. Espesyalman lè yo konnen ke lekòl isit la, ap aksepte timoun nan.

JM : Èske moun ki anonse dyagnostik la te resevwa fòmasyon pou yon travay konsa ?

Repondan : Wi.

JM : Ki fòmasyon pa egzanp ?

Repondan : Wi, li se yon moun ki resevwa fòmasyon. Isit la nan [non sant] nou genyen : sikològ, fizyoterapèt, Otofonis. Tout moun isit la gen fòmasyon nan edikasyon espesyal, nan animasyon kominotè, pou konnen kijan pou pale ak paran yo. Yo bezwen konnen ki jan pou yo pale ak paran yo.

JM : Ok. Men, ki jan nou akonpaye moun yo, kijan nou mete sa kanpe ? Yon plan akonpayeman pa egzanp ?

Repondan : Pou paran yo ?

JM : Pou timoun andikape yo ak paran yo.

Repondan : Pou timoun nan, li dwe rankontre ak fizyoterapet la pou yon evalyasyon. Aprè sa, nou fè pwogramasyon twa fwa pa semèn pou timoun nan, etsetera. Pafwa nou fè yon akonpayeman endividyèl pou timoun an. Pafwa nou fè yon tès evalyasyon pou timoun nan. Wi, li se yon akonpayman endividyèl ak yon tès ki rele AVE. Mwen pral pase w' tès sa. Tès sa a pèmèt nou evalye timoun an, nan 5 domèn. Selon rezilta tès la, nou mete kanpe yon plan akonpayeman pou chak timoun. Klas la gen yon pwogram jeneral, men gen yon plan endividyèl pou chak timoun. Nou pa gen klas fondamantal premye ane ; nou anseye timoun nou yo sa yo kapab aprann. Nou pa gen kesyon premyè ane, dezyèm ane. Se pa sa.

JM : Madam [non repondan lan], nou remèsye w' paske w' te ban nou opòtinite pou konplete antretyen an. Èske ou gen yon dènye mo pou ajoute ?

Repondan : Dènye mo, se ke nou ankouraje w' kontinye sou chemen sa a. Nou menm nou toujou disponib pou diskite avèk ou.

## ANNEXE 8 : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS DE LA PREMIÈRE ÉTUDE EXPLORATOIRE

<b>Scolarisation des enfants en situation de handicap : cadre réglementaire et juridique</b>		
<b>Items</b>	<b>Responsable politique</b>	<b>Directrice d'école spéciale</b>
- Lois - Conventions - Arrêtés - Circulaires - Documents de cadrage - Plans de réforme		
<b>Mission de l'État de scolariser les enfants en situation de handicap</b>		
<b>Items</b>	<b>Responsable politique</b>	<b>Directrice d'école spéciale</b>
- Missions		
- Coopération Internationale Nationale - Accompagnement		
<b>Mission d'évaluer les écoles accueillant des élèves en situation de handicap</b>		
<b>Items</b>	<b>Responsable politique</b>	<b>Directrice d'école spéciale</b>
- Supervision		

- Inspection		
- Contrôle		
<b>Mission de l'État de former les professionnels</b>		
<b>Items</b>	<b>Responsable politique</b>	<b>Directrice d'école spéciale</b>
- Formation continue des maitres - Contenu des programmes - Profil des formateurs		
<b>Estimation du nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés</b>		
<b>Items</b>	<b>Responsable politique</b>	<b>Directrice d'école spéciale</b>
Sur les plans : - National - Departemental - Communal		
<b>Lieux de scolarisation des enfants en situation de handicap en Haïti</b>		
<b>Items</b>	<b>Responsable politique</b>	<b>Directrice d'école spéciale</b>
- École ordinaire - École spéciale		

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Orphélinat</li> <li>- autres</li> <li>- Scolarisation des élèves avec un TSA</li> </ul>		
<b>Égalité des chances et obstacles à la scolarisation des enfants en situation de handicap</b>		
<b>Items</b>	<b>Responsable politique</b>	<b>Directrice d'école spéciale</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Égalité des chances</li> <li>- Disparité</li> <li>- Discrimination</li> </ul>		



**ANNEXE 9 : TRANSCRIPTIONS COMPLÈTES DE CINQ  
ENTRETIENS DE PARENTS HAÏTIENS D'ENFANTS AVEC UN TSA-  
TRADUCTIONS FRANÇAISES SUIVIES DES VERSIONS  
ORIGINALES EN CRÉOLE**



## **Annexe 9.1 : Transcription complète d'un 1<sup>er</sup> entretien réalisé avec un parent d'un enfant haïtien avec un TSA – traduction française suivie de la version originale en créole**

#01 : Premier entretien réalisé  
Date de l'entretien : 8/08/2017  
Heure : 11h  
Lieu : Lieu du travail du répondant  
Statut de la répondante : Mère d'un enfant avec TSA

JM. : Bonsoir Madame [nom de l'interviewée].

Répondante : Bonsoir docteur Michel.

JM. : Madame [nom de la mère], comme vous le savez déjà, l'objectif de notre entretien d'aujourd'hui est de parler de la situation de [prénom de l'enfant]. Avant de commencer, permettez-moi de vous expliquer comment nous allons procéder pour réaliser cet entretien. Pour démarrer, je vais lire chaque question une à une au fur et à mesure. Si vous ne comprenez pas une question, vous pouvez me demander de la reformuler. Ce n'est pas un test d'évaluation, il n'y a pas de bonnes et de mauvaises réponses, toutes vos réponses m'intéressent...

Répondante : [Rire] vous n'allez pas mettre de note ?

JM. : [Rire] Non. Ce n'est pas un test d'évaluation, il n'y a pas de bonnes et de mauvaises réponses...

Répondante : Pas de problème.

JM. : Toutes vos réponses m'intéressent.

Répondante : D'accord.

JM. : Avant même de commencer, avez-vous des questions concernant le déroulement de cet entretien ?

Répondante : Non. Je vais suivre toutes vos questions pour voir.

JM. : Pouvez-vous me présenter votre famille ?

Répondante : Je suis [nom de la répondante], j'ai 37 ans, j'ai 15 ans de mariage, j'ai une fille qui a 14 ans. Elle est chez [nom de l'école]. Elle est admise en 9<sup>ème</sup> année. Après, j'ai un petit garçon de 5 ans. Il a été diagnostiqué en 2015 autiste léger. Il a 5 ans. Il va entrer en moyenne section cette année.

JM. : Ok. D'accord. Où habitez-vous ? Ville, bourg, section communale ?

Répondante : [Nom de la rue], dans la ville de [nom de la ville].

JM. : Quelle est votre occupation principale actuellement et celle de votre conjoint ?

Répondante : Bon, actuellement, je travaille dans un centre de thérapie. Je m'occupe de la gestion de stocks. Je fais de la thérapie avec les enfants TSA. J'ai reçu une formation pour faire de la thérapie avec les enfants autistes et ceux avec d'autres troubles du développement aussi. Je m'occupe de la question de rentrée de fonds et de dépenses aussi dans le centre.

JM. : Et quelle est l'occupation principale actuellement de votre conjoint ?

Répondante : Mon mari est entrepreneur. Nous avons notre entreprise. Il fait de la sécurité rapprochée pour un officiel.

JM : Il a quel âge, votre mari ?

Répondante : Mon mari a 38 ans, non, 39 ans [rire], oui il a deux ans de plus que moi.

JM. : Ok. Quel est votre niveau d'études et celui de votre conjoint ?

Répondante : Universitaire [Licence]. Mon mari, universitaire aussi [Licence].

JM. : Quelle est votre profession et celle de votre conjoint ?

Répondante : Je suis thérapeute. Mon mari, c'est ce que je t'avais dit : entrepreneur puis, sécurité rapprochée.

JM. : Combien d'enfants avez-vous ? Vous dites que vous avez deux enfants ?

Répondante : Oui. Une fille et un garçon.

JM. : Pouvez-vous me présenter celui qui est différent, qui est avec un autisme ?

Répondante : Comment ? Vous raconter son histoire ?

JM. : Comme vous voulez. Sa façon d'être, etc.

Répondante : Comment il est ? [Rire] c'est que par rapport à ma fille [pause, silence] je donne beaucoup de temps à mes enfants. Je les observe. Ce n'est pas une autre personne qui doit me dire que mon fils est comme ça, que ma fille est comme ça. Par rapport au développement de ma fille quand elle était bébé, j'avais remarqué que le développement de mon fils était différent.

JM. : Avec qui il vit ?

Répondante : Avec sa maman, son papa et sa sœur.

JM. : Quel établissement fréquente-t-il ?

Répondante : Il a fréquenté [nom d'une première école], [nom de la deuxième école] et [nom de son école au moment de l'entretien]. Pour vous dire, [prénom de l'enfant] a fréquenté 3 écoles. Mais, actuellement, il est à [nom de son école au moment de l'entretien].

JM. : En dehors de l'école, quels autres milieux de socialisation fréquente-t-il pendant la journée ?

Répondante : Je viens avec lui à [nom du centre] centre de thérapie. J'ai l'habitude d'aller avec lui sur la place publique, à l'église, dans des restaurants pour manger ensemble. Il est en pleine progression. C'est un enfant qui progresse de jour en jour. Il ne reste pas au stade initial, de jour en jour il progresse et il commence à se socialiser correctement.

JM. : Madame [nom de la répondante], pouvez-vous me décrire le moment à partir duquel vous avez constaté que [prénom de l'enfant] était différent des autres enfants de votre famille/entourage ?

Répondante : Je pensais que [prénom de l'enfant] [hésitation] c'est que [prénom de l'enfant] [pause] ce n'est pas un enfant qui a un retard. D'habitude, mes enfants commencent à marcher à un an. [Prénom de l'enfant] a commencé à parler à un an également. Il disait : maman, papa, lait. Il disait de l'eau, quand il voulait de l'eau. Mais un jour comme ça, comme je t'avais dit que j'observe toujours mes enfants, un jour comme ça, il ne répétait plus ces mots. Quand il voulait un truc, il prenait ma main et la déposait sur ce qu'il voulait.

JM. : Quel âge avait-il à ce moment-là ?

Répondante : Un an et demi.

JM. : Ok.

Répondante : Quand il voulait quelque chose, il tenait ma main et la déposait dessus. S'il pouvait prendre la chose, il ne s'occupait de personne. À ce moment-là, j'avais pensé à un style de communication qu'il a développé. Je n'avais pas pensé à un trouble. Et puis, sa peau devait sensible. Je ne pouvais pas le baigner à ce moment-là avec n'importe quel savon. J'avais constaté qu'il faisait des jeux bizarres. Il avait l'habitude de catégoriser les couleurs à ce moment-là aussi. J'avais pensé que c'était sa façon propre de jouer. Je n'avais pas vu qu'il faisait des jeux d'imagination. Tout ce qu'il avait en main, il l'alignait par terre. Je l'ai emmené chez son pédiatre. Comme il y avait un intervalle de 9 ans entre mes deux enfants, je n'avais pas eu d'autres enfants à la maison, c'est moi, mon mari et sa sœur, quand mon mari est allé au travail, je suis restée toute seule à la maison avec lui. En ce temps-là, ma fille allait à l'école. Comme il y a un intervalle de 9 ans entre eux, ils n'ont pas l'habitude de jouer ensemble. J'ai parlé avec son pédiatre. Je lui ai expliqué que [prénom de l'enfant] n'a pas d'autres enfants pour jouer. Il m'avait conseillé de l'envoyer à l'école. Il répétait un mot. Après il ne le répétait plus. Après un psychologue m'avait dit que c'était de l'écholalie qu'il faisait. Après, il n'a jamais répété un mot.

JM. : Ok.

Répondante : Je disais à son pédiatre qu'il était comme ça, il m'avait répondu que mon fils avait un petit problème de socialisation. Il m'avait dit que c'est parce qu'il ne trouvait pas d'autres enfants pour jouer et développer. J'ai réfléchi de ce qu'il m'avait dit et j'ai dit « non, d'habitude ce n'est pas un enfant qui pousse un autre enfant à parler ». L'enfant, quand il se trouve au rang des adultes il parle comme des adultes, quand il se trouve avec ses pareils, il parle comme eux également. J'ai pris la décision de l'envoyer à l'école. En arrivant à l'école, il commençait à donner beaucoup de problèmes à l'école. Il ne suivait pas les consignes, quand on l'appelait, il ne répondait pas. Mais ces comportements, je les avais déjà remarqués à la maison.

JM. : Vous aviez déjà fait ces constats à la maison. Pouvez-vous m'expliquer ?

Répondante : Oui. J'avais déjà remarqué ces comportements à la maison. Comme si, il était resté dans son champ visuel. Dans la rue, quand on l'appelait, il ne répondait pas. Quand il sortait avec moi, il n'avait que ça comme objectif. Sortir. Quand il marchait dans la rue, il ne supportait pas qu'on s'arrête. Il ne voulait pas qu'on s'arrête.

JM. : Après avoir fait ce constat, qu'avez-vous fait ?

Répondante : Bon, comme le docteur m'avait dit que son problème était un problème de scolarisation, je l'ai envoyé à l'école pour trouver une solution. En arrivant à l'école, il avait choisi une personne et restait attaché à elle. Il n'autorisait personne à le toucher. On m'avait conseillé d'aller voir s'il n'était pas sourd. Je disais « non, mon fils n'est pas sourd, car il aime écouter de la musique », et il fredonnait les chansons en écoutant de la musique. Quand même, j'étais allé voir un médecin avec lui sur la question de la surdité qui m'avait dit qu'il n'était pas sourd. J'étais allé voir un autre pédiatre qui m'avait référé à un psychologue. Après lui avoir expliqué la situation de [prénom de l'enfant], la psychologue avait posé le diagnostic qui se révélait autiste léger. Elle m'avait expliquée qu'avec des thérapies, des stimulations, son autisme pourrait disparaître, car il est léger, léger.

JM. : Qu'est-ce qui vous a fait penser que [prénom de l'enfant], n'était pas comme les autres enfants ?

Répondante : A cause de ma fille. Même quand on dit que notre développement est différent, mais ma fille n'avait pas encore même une année, son langage était riche. [Prénom de l'enfant], lui-même, il faisait de l'écholalie et on avait l'impression qu'il ne comprenait rien de ce qu'on disait. Si on lui donnait un truc à tenir, il tenait la chose d'une façon drôle. Des fois, il ne le tenait pas. Quand on lui parlait il faisait peu de cas, il ne s'occupait de personne. Il restait accroché à ce qui le passionne. [Ouf]

même quand on enlevait le truc entre ses mains, il recommençait ce qu'il faisait. Ce qui le passionnait avant.

JM. : À quoi la différence de [prénom de l'enfant], par rapport à d'autres enfants vous a-t-elle fait penser ?

Répondante : D'abord, j'avais pensé qu'il était comme ça. J'avais pensé que c'était son caractère qui était comme ça. Parce que quand on l'appelle, il ne répond pas. J'avais dit qu'il avait un caractère drôle.

JM. : Ok. Madame [nom de la mère] pouvez-vous me décrire la différence de [prénom de l'enfant], par rapport aux autres enfants de votre famille, de votre entourage ?

Répondante : Dans son entourage, les autres enfants aiment jouer, mais lui non. Il est très solitaire. Il aime jouer seul. Quand il arrange son jeu, il n'aime pas qu'on le dérange. Si quelqu'un déplace son jouet, il le replace rapidement à sa place. Il n'aime pas se coucher par terre. Il n'aime pas toucher la terre, même quand il joue. Il n'aime pas quand ses mains sont sales. Dans le cas où il aurait touché la terre avec ses mains, il tient à les laver rapidement.

JM. : À quel niveau ou sur quel plan était-il différent des autres ?

Répondante : Non, il n'accepte pas [pause] pour l'instant, pour l'instant, j'ai remarqué des changements chez lui. Il se socialise pour le moment. Il s'améliore complètement. Il cherche d'autres enfants pour jouer. Quand il voit un autre enfant faisant quelque chose qui l'intéresse, il observe l'enfant avec beaucoup d'attention. Autrefois, il ne faisait pas ce genre de chose. Autrefois, il faisait peu de cas de tout ce qu'on faisait devant lui. Rien ne l'intéressait. Maintenant, ça commence à changer.

JM. : Pouvez-vous me parler de la relation de [prénom de l'enfant], avec sa sœur ?

Répondante : Avec sa sœur ?

JM. : Oui, avec sa sœur.

Répondante : Bon, il aime beaucoup sa sœur. Si sa sœur sortait et prenait du temps pour revenir à la maison, il me disait toujours « manmie allons y chercher [prénom de la sœur de l'enfant avec un TSA] ». ».

JM. : Comment comprenez-vous cette relation ?

Répondante : C'est une relation très cordiale.

JM. : Comment voyez-vous ses relations avec les autres enfants de même âge du quartier ?

Répondante : Ce n'est pas un enfant [pause] bon, je n'ai pas assez de temps pour l'envoyer jouer. Mais j'ai l'habitude de l'emmener dans le parc de jeu, mais c'est un enfant [pause] comme si [pause], bon des fois il joue avec les autres. Il joue le *lago* [cache-cache]. Il aime jouer le *lago* [cache-cache] surtout quand il court derrière la personne.

JM. : Comment voyez-vous ses relations avec ses camarades de classe ?

Répondante : A l'école [pause] à l'école [pause] il a sa méthode. Il est autodidacte. Il aime apprendre de par lui-même. C'est pour cette raison que des fois l'école a des petits problèmes avec lui. Si on passe une consigne au moment où il faisait sa propre affaire, il ne va pas tenir compte de la consigne passée en classe. Il reste sur le truc qu'il faisait avant. Après il peut retourner sur la consigne passée dans la classe. C'est comme ça qu'il fonctionne.

JM. : Parlez-moi de son comportement à la maison, de ses attitudes dans les activités ludiques, de ses résultats scolaires ?

Répondante : C'est que [pause] à la maison, on le laisse faire ce qu'il veut. Il travaille comme il veut.

JM. : De façon libre ?

Répondante : Oui. Bon, j'ai constaté que sa mémoire visuelle est très développée. Par exemple, si on associe un mot à une image, même quand l'image n'est plus à côté du mot, il s'en souvient. J'achète des programmes audio-visuels pour lui aussi.

JM. : Et comment participe-t-il dans les activités ludiques ?

Répondante : Oui, il connaît les parties de son corps. Il peut les identifier. On essaie de lui montrer de faire la différence entre le chaud et le froid. Quand le truc est chaud, on le souffle et je fais « *ouff* ». Je fais des gestes bizarres pour voir sa réaction au chaud. Après je tiens sa main et essaie de l'approcher du chaud pour voir s'il accepte de mettre sa main dans le truc chaud. Il connaît le chaud et le froid.

JM. : Quelles sont ses attitudes envers son enseignant, envers ses camarades et envers les autres cadres de l'école ?

Répondante : Bon, c'est une personne très affectueuse. S'il se sent en confiance, il peut s'accoler sur la personne. Il n'a pas de problème avec son enseignante et les autres cadres de l'école.

JM. : Parlez-moi de ses résultats scolaires ?

Répondante : Oh oui, c'est ça. La professeure m'a dit qu'il travaille bien. La professeure m'a dit qu'elle a développé un programme spécial en sa faveur. Un programme qui est au-dessus de ce qu'il devrait apprendre pour le moment. Programmes de lecture, écriture plus avancés par rapport à son âge. La professeure a constaté qu'il peut lire des ouvrages des enfants des classes plus avancées, mais le seul problème qu'il a, c'est qu'il ne respecte pas les consignes. Si on lui demande de faire un truc, il ne va pas le faire tout de suite. C'est après un bon bout de temps, on peut voir qu'il est en train de faire ce qu'on lui avait demandé de faire pendant une heure, deux heures écoulées comme ça. Je disais, ça ne fait rien. Plusieurs génies étaient comme ça.

JM. : Vous êtes satisfaite du programme ?

Répondante : Oui, il permet à mon fils d'avancer comme il peut.

JM. : Ok. Madame [nom de la mère] connaissez-vous une expression créole qui peut décrire, résumer la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Bon, que dois-je dire ? Ils ont l'habitude de dire que ces enfants sont des *egare*. Ils ont l'habitude de le dire, comme ça. On peut envoyer mon fils acheter dans la boutique. Il peut aller et acheter ce qu'on lui avait demandé d'acheter. S'il vous demande du jus citron et on lui donne du jus de « *grenadia* », il vous dira, je ne vous ai pas demandé du jus de « *grenadia* », mais citron. C'est comme ça. Un *egare*. Quand ils ne connaissent pas un truc, ils disent beaucoup de choses. Qui n'a pas de bon sens comme ça, un enfant limité. Un *anreta*. Qui n'a pas de bon sens. Celui qui est vague. Un *agodjo* [rire]. Qui n'a pas de bon sens. Comme ça, comme ça. Celui qui est vague. Oui c'est tout ça. Moi, j'ai parlé aux parents pour leur montrer l'importance qu'ils doivent accorder à leurs enfants. J'ai dit aux parents que leurs enfants peuvent différents, certes, mais ce sont des enfants comme tous les autres. Ils doivent les accepter tels qu'ils sont et les aider à progresser. Je leur ai conseillé toujours de travailler avec leurs enfants. Parce que quand on est petit, on est une éponge. On peut stimuler l'enfant, et il peut devenir comme les autres. Si tout le monde était identique, ce ne serait pas bon du tout. On doit chercher la différence et l'exploiter.

JM. : La différence de [prénom de l'enfant], est-elle liée à un événement quelconque qui s'est produit dans votre vie ?

Répondante : Bon, auparavant, j'ai travaillé à la caisse, dans une entreprise. Mais on m'a dit que ça ne pouvait pas provoquer de l'autisme. J'ai vécu d'autres petits événements qui ne pouvaient pas provoquer de l'autisme.

JM. : Pouvez-vous me décrire ces événements ?

Répondante : Auparavant, j'ai travaillé dans un milieu de manipulation de l'argent très stressant. J'étais enceinte à ce moment-là. Lorsque j'étais enceinte, j'avais vu tomber une dalle sur un enfant de 6 ans. Ça m'avait beaucoup choquée. On m'a dit que tout ça ne peut pas provoquer de l'autisme.

JM. : Pouvez-vous m'expliquer le sens de ces événements dans votre vie ?

Répondante : Oh, oui ces événements m'ont beaucoup choqué. Vous pouvez imaginer. Vous voyez jouer un enfant et après on voit lui tomber une dalle béton dessus et l'écraser, c'est une scène qui peut choquer tout le monde.

JM. : On vous a dit que ces événements ne peuvent pas produire de l'autisme, mais qu'avez-vous dit vous-même, à quoi avez-vous pensé ?

Répondante : Bon, ces événements ne peuvent pas provoquer de l'autisme. Je pense que ce ne sont pas ces événements. 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. Je connais dans la famille de mon mari une personne qui a un retard de langage.

JM. : Ok. Madame [prénom de la répondante], mais, comment abordez-vous la différence de [prénom de l'enfant], avec les autres personnes ?

Répondante : Sans problème. D'ailleurs, nous ne sommes pas nombreux à la maison : moi, mon mari, sa sœur et sa grand-mère qui n'habite pas trop loin de nous. Ils l'acceptent tel qu'il est. Ils l'ont aidé. Je leur ai dit comment ils doivent se comporter avec lui et ils l'ont aidé. Ils essayent de le comprendre. C'est la raison pour laquelle, [prénom de l'enfant], se sent en sécurité et progresse de jour en jour.

JM. : Quelle est l'attitude de vos proches (amis, voisins, collègues de travail) lorsque vous abordez avec eux la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Ils ne comprennent pas l'autisme de [prénom de l'enfant], lui-même est très intelligent. C'est sa chance. Ce que j'aime chez mon petit garçon, il a des lacunes dans certains trucs et il compense ses lacunes dans d'autres trucs. Il peut faire des choses qui peuvent vous ennuyer. Quand il vous demande un truc, il persiste. Il peut piquer des crises de colère. Il peut vous donner de la pression. On est obligé de gérer la pression pour ne pas succomber.

JM. : Ok, je comprends. Mais, pouvez-vous m'expliquer comment les autres personnes essayent d'expliquer et comprendre la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Bon, ce genre de chose ne m'intéresse pas. 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. Ce genre de chose ne m'intéresse pas vraiment. C'est la raison pour laquelle, je dirai toujours aux parents de ne plus comparer leur enfant aux autres. L'enfant peut faire des progrès. Si vous restez à dire que tel enfant est plus petit que le mien et le mien ne peut pas faire ceci, cela, vous allez avoir beaucoup de problèmes. Bon, ce genre de choses ne m'intéresse pas. Bon, longtemps, [prénom de l'enfant] ne me répondait pas du tout quand on lui parlait. Maintenant, il parle. J'explique aux gens qu'il est différent des autres parce qu'il a un trouble. Maintenant, il peut jouer avec un autre enfant. Mais il ne comprend pas tous les trucs. S'il ne



vous connaît pas, il ne va pas aller sur vous. C'est comme ça que j'ai expliqué aux gens. Mon fils s'est amélioré pour le moment. Moi, je n'ai pas honte puisque mon fils est différent des autres.

JM. : Pensez-vous que les gens cherchent à expliquer la différence de votre enfant ?

Répondante : Cela ne m'intéresse pas vraiment. La seule chose, je dois vous informer seulement [rire].

JM. : Comment comprenez-vous la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Bon, au début, j'avais beaucoup de problèmes. Mais en arrivant ici dans le centre, j'ai rencontré des enfants ayant des niveaux beaucoup plus bas que [prénom de l'enfant]. Bon, par rapport à ces enfants, ceux qui ont l'habitude avec des enfants autistes peuvent dire que [prénom de l'enfant] n'a rien. Parce qu'il mange, il mange tout seul. Si on sort avec lui, il peut chercher ses habits. Il connaît tous ces trucs. Si on lui dit « [prénom de l'enfant], je ne vais pas sortir avec toi », il dit « oui, je vais avec toi » [rire]. Bon, comme je vous ai déjà dit, au début, il n'était pas vraiment ok. Il progresse, même [nom de la psychologue] est étonnée de ses progrès. Nous l'avons aidé. Vous comprenez ?

JM. : Comment était-il au début ?

Répondante : Comme je vous ai déjà dit, auparavant, il n'avait pas le contrôle de son corps. Il avait l'habitude de faire caca, de pipi, tout ça, dans n'importe quel endroit. J'avais pris beaucoup de patience avec lui. A plusieurs reprises, après avoir fait caca, pipi dans ses sous-vêtements, je me suis rendue avec lui dans le milieu approprié pour lui dire : « c'est là que tu dois faire caca, faire pipi. C'est là. » Maintenant, il connaît beaucoup de choses. Maintenant, après avoir fini de faire caca, pipi, il sait comment s'essuyer normalement [rire]. Il n'est pas vraiment différent. Ce qui marque sa différence, c'est quand il vous demande un truc et qu'on lui demande d'attendre, il peut piquer des crises de colère.

JM. : D'accord, et comment vous expliquez tout ça, la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Oui, j'ai essayé de le comprendre selon les explications données ; ces enfants, quand ils demandent un truc, il faut leur donner le truc dans l'immédiat. Ils n'ont pas de patience. J'ai essayé de gérer cette situation chez [prénom de l'enfant] pour que ce comportement ne s'installe pas à vie chez lui. J'ai essayé de lui apprendre, non et oui.

JM. : D'après vous, quelles explications les haïtiens donnent-ils à la différence d'un enfant qui se trouve dans la même situation que [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Bon, ils disent toujours qu'un enfant pareil est un « *anreta* », un « *egare* », un « *agodjo* ». Ils donnent toutes sortes de qualifications. Vous voyez ce que je vous dis.

JM. : Quels sont les sens de ces mots ?

Répondante : Qui n'a pas de sens, comme ça, comme ça. Ok. Celui qui est vague.

JM. : Quelles explications donnez-vous vous-même ?

Répondante : Moi-même, je ne cherche pas à expliquer ces mots, parce que j'avais remarqué que mon fils n'a pas de problème. Ce n'est pas un enfant qui a un problème psychomoteur. En plus son handicap n'est pas trop visible pour vous dire. Son trouble n'est pas trop important. Pour découvrir le problème de mon fils, on doit vivre avec lui. Et vous allez dire que cet enfant-là pour son âge devrait être capable de faire ceci, cela.

JM. : Pouvez-vous m'expliquer comment vous avez fait pour obtenir le diagnostic de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : C'est son école qui m'avait demandé d'aller faire son évaluation. Ils m'ont dit que [prénom de l'enfant] était différent des autres enfants, pour cela, il serait important d'aller voir un psychologue avec lui. Tout de suite, j'ai accepté de faire le suivi, parce que j'avais aussi fait le même constat.

JM. : Quel âge avait [prénom de l'enfant] lorsque vous avez reçu son diagnostic ?

Répondante : 3 ans.

JM. : Qu'avez-vous fait pour obtenir son diagnostic ?

Répondante : J'étais venu voir [nom de la psychologue] avec lui pour l'évaluer. J'ai tout expliqué à [nom de la psychologue]. Et elle avait posé le diagnostic.

JM : Qui est [nom de la psychologue] ?

Répondante : C'est l'associée de l'autre [nom de la psychologue]. Ils sont tous deux psychologues. Après l'avoir évalué, elle m'a dit que [prénom de l'enfant] est avec un autisme léger. Elle m'avait dit qu'avec une prise en charge adaptée par des thérapies, stimulations tout ça, [prénom de l'enfant] peut progresser.

JM. : Vous étiez où, avec qui ?

Répondante : Dans la clinique de [nom de la psychologue].

JM. : Avec qui ?

Répondante : [Nom de la psychologue] et mon enfant.

JM. : Quelles étaient vos attentes du diagnostic ?

Répondante : Quand on m'avait dit qu'il était autiste, je me posais des questions : est-ce que l'enfant peut commencer à parler, puis régresser par la suite ? Bon, pour vous dire, ça m'avait vraiment choqué. Je n'avais pas compris. S'il n'avait pas commencé à parler, je comprendrais. Mais il avait commencé. J'avais commencé à me poser des questions. Après on m'avait expliqué que c'était possible. Je disais à ma famille que [prénom de l'enfant] est autiste. Ils m'ont dit que [prénom de l'enfant] n'était pas autiste car les enfants autistes poussent toujours des crises d'autisme. Ils connaissent eux l'autisme. Mais pour vous dire, [prénom de l'enfant] quand il était bébé il avait un problème de sommeil.

JM. : Quelle était votre réaction quand le professionnel vous a mis au courant du diagnostic de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Bon, pour vous dire, c'était choquant. Mais j'avais gardé l'espoir, car [nom de la psychologue] m'avait dit qu'avec thérapie [prénom de l'enfant] pourrait progresser. Elle m'avait conseillé de le mettre dans une école adaptée, car ces enfants demandent une approche pédagogique adaptée pour apprendre. Ils doivent être en petit nombre. Moi, je suis calme. Je cherche toujours la solution du problème.

JM. : Ok. Mais à quoi avez-vous pensé quand [nom de la psychologue] vous a mis au courant du diagnostic ?

Répondante : Bon, j'avais pensé à ses conseils. Et j'avais dit « Que vais-je faire pour améliorer la situation de [prénom de l'enfant] » ?

JM. : Oui, et qu'avez-vous fait ?

Répondante : [Nom de la psychologue] m'avait dit de chercher une école adaptée pour [prénom de l'enfant] et je lui ai demandé de me référer à une école. Pour vous dire, dans son ancienne école, la

directrice m'avait dit que son école n'a pas de gens formés pour ce genre d'enfant. Vous comprenez ? Moi, j'avais compris. Elle ne voulait pas me dire de quitter son école, mais j'avais compris ce qu'elle m'avait dit. J'avais demandé à la directrice, puisque vous n'êtes pas formés pour ce genre d'enfants, pouvez-vous me référer à une école adaptée ? Elle m'avait référé à [nom de l'école]. Tout de suite, j'étais allée voir docteur [nom du directeur de l'école], le directeur de l'école [nom de l'école] qui avait fait une petite évaluation pour [prénom de l'enfant]. Il m'avait dit que [prénom de l'enfant] n'était pas trop mal et je n'ai pas besoin de m'inquiéter pour lui. Il m'avait dit que l'enfant a fait de l'écholalie, ce qui signifie qu'il a le langage. Je disais oui, mais [prénom de l'enfant] lui-même il peut répéter un mot et rester complètement bloqué sur le mot. Il m'avait dit que ce n'est pas grave.

JM. : Ok. Pouvez-vous me parler de la scolarisation de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Bon actuellement, [nom de l'enfant] a fait beaucoup de progrès, mais à son niveau. Et il progresse de façon autonome. Il connaît très bien ABCD. Il sait lire, écrire et compter. Il connaît les parties de son corps. Il a une bonne discrimination visuelle. Comme je vous ai expliqué avant, le docteur m'avait parlé de problèmes de scolarisation. Bon, comme le docteur m'avait dit que son problème était un problème de scolarisation, je l'ai envoyé à l'école pour trouver la solution. Il n'a pas de problème avec son enseignante et les autres cadres de l'école. L'enseignante m'a dit qu'il [enfant en question] travaille bien. 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.

JM. : Depuis quand avez-vous fait le choix d'inscrire [prénom de l'enfant] à l'école où il est ?

Répondante : Depuis l'année dernière.

JM. : Quelle est le nom de son école ?

Répondante : [Nom de l'école].

JM. : Quel âge avait-il ?

Répondante : Il allait avoir [pause] il avait 4 ans.

JM. : Avait-il été préalablement scolarisé dans un autre ou plusieurs autres établissements ?

Répondante : Auparavant, il était scolarisé à [nom de l'ancienne école], il y a passé un trimestre. Après, je l'ai envoyé à [nom de l'ancienne école]. Après j'ai laissé [nom de son école] parce qu'elle était trop éloignée de notre résidence.

JM. : Si je comprends bien, vous avez laissé [nom de son école] parce qu'elle était éloignée de votre lieu de résidence ?

Répondante : Oui. Elle était trop loin de ma maison. Trop éloignée de nous.

JM. : Et, pourquoi avez-vous fait le choix d'inscrire [prénom de l'enfant] à [nom de l'école] ?

Répondante : Bon, on m'avait dit que c'est une école spéciale qui n'a pas trop d'enfants. J'avais dit si cette école n'a pas trop d'enfants, les professeurs auront plus de temps à s'occuper de [prénom de l'enfant].

JM. : Qu'attendiez-vous de cette école ?

Répondante : Je n'attendais pas trop de choses. Je crois que je vais la quitter aussi. Parce que cette école utilise une méthode trop restreinte. Moi, je vise une école qui utilise la méthode montessorienne où le cadre est plus ouvert. À [nom de l'école] le cadre est trop fermé, trop dirigé pour mon enfant. Il est trop dirigé. Je ne l'aime pas.

JM. : [Prénom de l'enfant] a-t-il bénéficié d'un accompagnement à l'école ?

Répondante : Oui, là où il va aller [sa future école] il trouvera [de l'accompagnement].

JM. : Et là où il est actuellement, il n'a pas bénéficié d'un accompagnement ?

Répondante : Là où il est ? Oui, oui, il bénéficie d'un accompagnement. Ce n'est pas ce problème que j'ai avec cette école non.

JM. : Ok. Qui est chargé de l'accompagner à l'école ?

Répondante : C'est [nom de la directrice d'école]. Elle est la psychologue de l'école. Mais, elle n'est pas toujours présente. Elle voyage souvent. J'ai constaté que la psychologue est trop absente de l'école.

JM. : Ok. Parlez-moi du type d'accompagnement dont il a bénéficié à l'école ?

Répondante : Non, je ne sais pas vraiment. Bon j'ai constaté un renforcement au niveau du corps professoral, mais je ne vois pas de renforcement psychologique.

JM. : Comment avez-vous pu faire ces constats ?

Répondante : En allant à l'école, je vois qu'il existe plusieurs professeurs pour une classe. Bien que je ne sais pas vraiment le type de formation qu'ils ont reçu, mais ils sont nombreux, les professeurs. Mais la psychologue de l'école n'est pas toujours présente. Elle est en voyage souvent, vous comprenez.

JM. : Vous m'avez dit que votre enfant a bénéficié d'un accompagnement à l'école.

Répondante : Oui.

JM. : Cet accompagnement est toujours de mise ?

Répondante : Oui.

JM. : Que savez-vous de la formation des personnes qui l'accompagnent à l'école ?

Répondante : Oh, oui. Il reçoit un accompagnement de ses professeurs, des fois de la psychologue, de l'aidant occupationnel. L'école a des aidants occupationnels qui aident les enfants dans les travaux de lecture. Les aidants sont là pour réexpliquer aux enfants les consignes pour réaliser les devoirs. Bon, pour vous dire, l'effectif de l'école n'est pas si grand, on ne néglige aucun enfant. Les enfants reçoivent toujours de l'accompagnement.

JM. : Oui, [prénom de l'enfant] reçoit des aides. Mais que savez-vous de la formation des personnes qui l'accompagnent à l'école ?

Répondante : Je ne sais pas vraiment. La seule chose, je sais qu'ils sont formés en l'éducation spéciale. Je ne sais pas grand-chose.

JM. : Ok. Qu'attendez-vous d'eux ?

Répondante : Bon, j'attends qu'ils comprennent les enfants et les aident tels qu'ils sont.

JM. : En dehors de l'école, [prénom de l'enfant], a-t-il bénéficié d'autres types d'accompagnements ?

Répondante : Oui.

JM. : Pouvez-vous me parler des autres types d'accompagnements dont il a bénéficié ?

Répondante : Bon, je viens avec lui ici, à [nom du centre].

JM. : Ok. Mais de quels types d'accompagnements a-t-il bénéficié à [nom du centre] ?

Répondante : Bon, comme vous le savez déjà, [nom du centre] est un centre de thérapie psychologique qui accompagne les enfants avec un trouble de développement. Quand je viens ici avec [prénom de l'enfant], [nom de la psychologue] l'accompagne et comme j'ai reçu une formation en thérapie, je continue de travailler avec lui [à la maison].

JM. : Que savez-vous de la formation des personnes qui l'accompagnent ici à [nom du centre] ?

Répondante : Bon, ce que je sais, [nom de la psychologue] est psychologue clinicienne. Elle a plusieurs spécialités. Elle s'occupe des enfants avec autisme. L'autre [nom du psychologue], son associé est psychologue clinicien également. Il s'occupe des enfants avec d'autres troubles. Quand je viens avec [prénom de l'enfant] ici, ils m'ont dit voilà, voilà les progrès constatés chez [prénom de l'enfant].

JM. : Mais, qu'attendez-vous de ces derniers ?

Répondante : Qu'est-ce que je dois dire ? Bon, observer les progrès de mon fils et l'aider à progresser.

JM. : Madame [nom de la mère] depuis le début de la scolarisation de [prénom de l'enfant], avez-vous remarqué des changements dans son comportement ?

Répondante : Bon, au niveau de l'imitation. Mais le seul problème, il ne peut pas faire la différence entre ce qui est bon et ce qui n'est pas bon. Il imite ce qui est bon, il imite ce qui n'est pas bon. Ça, c'est son problème. Si [prénom de l'enfant] voit qu'on tape la tête dans le mur, il tape sa tête aussi dans le mur. Il imite tout. Il ne peut faire aucune différence. Après il progresse à l'école.

JM. : Êtes-vous satisfaite de la scolarisation actuelle de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Oh, oui. Son langage devient plus riche de jour en jour. Il peut imiter, bien qu'il ne puisse pas faire la différence entre ce qu'il doit imiter et ce qu'il ne doit pas imiter. Il peut répéter des mots dans leur contexte. Il peut demander ce qu'il veut. Je suis satisfaite.

JM. : Qui finance l'éducation de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : [Rire] sa maman et son papa.

JM. : Pouvez-vous partager avec moi votre expérience de parent d'un enfant qui n'est pas comme les autres ?

Répondante : Ah ! Beaucoup, beaucoup. Manque de sommeil [rire] bon des fois, Il ne me laisse pas dormir. J'ai passé une à deux années dans cette situation, sans jamais dormir. Je dois le surveiller tout le temps. Je dois contrôler sa toilette, tout et tout. C'est épuisant. Cette situation n'est pas facile à gérer.

JM. : Mais, qu'est-ce que la naissance de [prénom de l'enfant] a apporté dans votre vie ?

Répondante : Beaucoup de connaissances. J'ai appris à comprendre que Dieu nous donne ce que nous pouvons supporter. J'ai parlé à Dieu, j'ai dit : bon Dieu je ne t'avais pas demandé un enfant handicapé. Mais toi, tu as choisi de me donner un enfant handicapé, tu dois m'aider [rire]. Il entend ma prière. Il répond à mes prières. Auparavant, mon fils ne pouvait pas parler, maintenant, il parle.

JM. : Depuis la découverte de la différence de [prénom de l'enfant], avez-vous remarqué des changements dans votre vie ?

Répondante : Oui. Ça a augmenté ma connaissance et m'a permis de voir les choses autrement. Je vois les choses d'une autre manière.

JM. : Comment voyez-vous les choses ?

Répondante : Ça [TSA] me rend patiente et me donne plus de compréhension. Son trouble m'amène à mieux comprendre les autres. On est tellement habitué à ce genre de choses, on peut accepter les autres tels qu'ils sont. Vous voyez. Ça a beaucoup changé ma vie. Pour l'instant, je suis plus compréhensive par rapport aux autres [gros rire]. Vous comprenez.

JM. : Concrètement, qu'est-ce qui a changé dans votre vie ?

Répondante : Bon, si quelqu'un me voyait toujours à l'écart avec lui [l'enfant avec un TSA], c'est à cause de son trouble. Les autres cherchent toujours à expliquer ce genre de comportement. Son trouble m'amène à comprendre plus les gens. On est tellement habitué à ce genre de chose, on peut accepter les autres tels qu'ils sont. Vous voyez. Ça a beaucoup changé ma vie. Je suis plus compréhensive par rapport aux autres aujourd'hui [gros rire].

JM. : Comment sont vos relations avec [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Bon, [prénom de l'enfant] est trop attaché à moi. C'est une relation serrée, serrée. Il est très attaché à moi. [Prénom de l'enfant] trop attaché. Quand, il me voit, il se lance sur moi. Mais il commence à comprendre quelque chose. Si je vais au travail, il me laisse partir sans problème. Mais quand je reviens, il se lance sur, m'embrasse, me caresse. Quand je suis à la maison, il ne me lâche pas d'un pas. Il est toujours à côté de moi. Sauf quand je vais au travail, partout où je vais, il voudrait aller avec moi.

JM. : Ok. Comment sont ses relations avec son papa ?

Répondante : Presque la même chose. Il aime son papa. Si son papa va sortir, il voudrait sortir avec lui aussi. Il aime son papa.

JM. : Sa relation avec sa sœur ?

Répondante : Il aime sa sœur aussi. Il voudrait être toujours avec sa sœur, sauf aller à l'école. Il comprend quelque chose, lui [prénom de l'enfant].

JM. : Qu'avez-vous compris à partir de tout ça ?

Répondante : Je vois qu'il commence à distinguer les choses. Il progresse. Quand il voit que nous allons travailler, il ne va pas demander d'aller avec nous.

JM. : Ok. Je comprends. La différence de [prénom de l'enfant] est-elle une source de satisfaction et/ou de joie pour vous ?

Répondante : Non, ça ne peut être pas une source de joie. Mais normalement, on l'a déjà, on doit l'accepter tel qu'il est. On doit vivre avec.

JM. : Mais ça vous dérange ?

Répondante : Des fois son comportement me dérange. Comme je vous ai déjà dit, des fois il pique des crises de colère qui donnent des frustrations. Il pique des crises pour n'importe quoi. Ces genres de choses me dérangent.

JM. : Pouvez-vous me parler de l'organisation du temps de votre vie familiale : a-t-elle changé depuis que vous avez découvert que [prénom de l'enfant] n'était pas comme les autres ?

Répondante : Bon l'autisme de [prénom de l'enfant] est léger. Ce n'est pas quelqu'un qui nous rend esclave. Je connais des enfants autistes qui sont ici, leurs parents sont obligés d'être esclaves d'eux. Mais moi, vu que [prénom de l'enfant] a beaucoup de facultés, on n'a pas besoin d'être ses esclaves. Ce qui veut dire, même quand on n'est pas là, on peut le laisser avec une personne de confiance. Il aime regarder la télévision, il aime faire des dessins si on le laisse faire ces trucs, il ne va donner aucun problème. A la maison, il est comme les enfants normaux.

JM. : Si je comprends bien, sa situation ne dérange pas votre organisation du temps de travail ?

Répondante : Non. Pas vraiment.

JM. : Ni le temps de travail de votre mari ?

Répondante : Non.

JM. : Ça ne dérange non plus la scolarisation de sa sœur ?

Répondante : Non, ça n'a aucune incidence sur la scolarisation de sa sœur. [Prénom de l'enfant] n'a pas lde crises d'autisme [émotions désagréables, telles que : agitation, frustration, peur...]. On peut voir son autisme seulement quand il pousse des cris. Beaucoup de signes ont disparu chez lui. Ses jeux stéréotypés n'existent plus. Les rituels qu'il avait, tous ont disparu.

JM. : Ok. Comment faites-vous pour gérer la situation de [prénom de l'enfant] au quotidien ?

Répondante : Comment je fais pour gérer la situation de [prénom de l'enfant] ? Des fois quand il pique des crises de colère, je dis « non mon fils tu ne dois pas te comporter ainsi, tu n'es pas un bébé ». J'essaie de jouer avec lui, le blâmer, l'orienter dans autre chose. Je sais qu'il aime prendre sa douche. Je suis allée à la douche avec lui. Quand il pousse des cris, je fais semblant de crier aussi [rire].

JM. : Dans la gestion de la situation de [prénom de l'enfant], pouvez-vous me décrire une journée type ?

Répondante : [Gros rire] il ne me laisse pas faire un pas. Il est partout avec moi. Si je vais au marché, je dois aller avec lui aussi. Si je me mets à regarder la télé, il le fait aussi. S'il me demande mon téléphone et je ne lui donne pas il pique des crises de colère. Des fois, il me tape. Je suis obligée de le taper aussi. Des fois il fait de gros bruits à mes oreilles. C'est comme ça qu'il se comporte à la maison avec moi. Le seul problème que j'ai avec lui, quand il me voit, il se lance sur moi, sans me lâcher. Pour aller à l'école, ce n'est pas trop compliqué. Je me lève de très tôt le matin pour le préparer.

JM. : Avez-vous reçu de soutien pour faire face à la situation de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Oui, ma maman. Mes parents l'acceptent, ils m'aident, ma fille aussi l'accepte. La femme de ménage l'accepte, parce qu'elle voit qu'il est comme ça. C'est un enfant qui est bien entouré et il se sent en sécurité.

JM. : Ok. Êtes-vous croyante ?

Répondante : Oui.

JM. : Quelle est votre religion ?

Répondante : Baptiste.

JM. : Pouvez-vous m'expliquer le rôle de la religion dans votre vie ?

Répondante : Bon un gros rôle. J'ai toujours dit Bon Dieu je livre mes enfants entre tes mains. C'est toi qui me les avais donnés. Tu dois prendre soin d'eux. Tout ce que j'ai besoin, je demande à Dieu. Mes prières s'exaucent toujours.

JM. : Lorsque vous prenez une décision concernant [prénom de l'enfant], quelle place la religion y occupe-t-elle ?

Répondante : Avant de prendre n'importe quelle décision, j'ai toujours prié Dieu. Parce que mon fils ne pouvait pas parler auparavant, beaucoup de gens m'avaient suggéré d'aller voir. De faire autre route [de choisir un autre chemin]. Je disais non.

JM. : Ils vous ont suggéré d'aller voir quoi, de faire quelle autre route ?

Répondante : [Rire] vous connaissez. Oh, il faut aller voir, il faut prendre un autre chemin, l'enfant a de persécutions [il est envouté]. Quand ils m'ont dit tout ça, j'ai toujours répondu, bon je travaille dans un centre qui a beaucoup d'enfants qui sont de plus bas niveaux que [prénom de l'enfant]. Beaucoup d'enfants ont de très bas niveau. J'ai dit : « Dieu ne m'a pas donnée un enfant de bas niveau, je ne ferai rien ». Bon dans mon centre il y a une petite fille qui a 10 ans, quand elle va aux toilettes, elle peut mettre ses mains dans les matières fécales pour jouer. Je n'ai pas un enfant comme ça moi-même.

JM. : Pourquoi vous n'appliquez pas les conseils des autres ?

Répondante : Bon, c'est parce que je travaille ici dans le centre. J'ai une autre compréhension des choses. J'ai constaté des enfants qui sont une charge pour leurs parents. Mon fils, n'est pas une charge pour moi. Moi mon fils est handicapé il est vrai, mais il n'est pas comme les autres enfants handicapés.

JM. : Selon votre expérience, expliquez-moi comment vous voyez l'avenir de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Bon, moi-même, je vois en mon petit garçon un petit génie [rire]. Il aime apprendre. Et il apprend de jour en jour de par lui-même. Il ne reste pas avec seulement ce qu'on lui a appris. Seulement, il a besoin d'encadrement pour avancer. Mon fils fait beaucoup d'efforts, il sait lire et écrire. Ce que je sais, je connais que mon fils finira par être normal un jour. Bon, il peut être [pause] d'ailleurs, beaucoup de génies qui ont fait de grandes inventions sont hors normes.

JM. : Vous êtes-vous posé des questions sur l'avenir de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Oh, je ne me pose pas de questions sur son avenir. Ce que je sais, je connais que mon fils finira par être normal un jour. Bon, il peut être [pause] d'ailleurs, beaucoup de génies qui ont fait de grandes inventions ne sont jamais entrés dans les normes.

JM. : Pensez-vous que [prénom de l'enfant] peut être un génie ?

Répondante : Oh, oui.

JM. : Pourquoi ?

Répondante : Il est très intelligent.

JM. : Avez-vous évoqué l'avenir de [prénom de l'enfant] avec d'autres personnes ?

Répondante : Bon, par accident. Dans ma famille, quand on voit [prénom de l'enfant], on dit qu'il est trop intelligent.

JM. : Avez-vous l'habitude d'évoquer son avenir avec [nom de la psychologue] ?

Répondante : Oui. Elle a l'habitude de me dit oh, [prénom de l'enfant] n'a pas vraiment de problèmes. Il progresse et c'est notre objectif. Ce qui est bien pour lui.

JM. : Ok. Madame, merci pour ce long entretien. Avez-vous un dernier mot à ajouter ?

Répondante : Bon, ce que je dois dire, l'État Haïtien devrait prendre [pause]. On a pris en compte l'aspect physique des personnes. On devrait prendre en considération l'aspect psychique aussi. L'État ne donne pas d'importance à la psychologie, pourtant beaucoup de gens ont de problèmes psychologiques. Je partage toujours des connaissances avec un groupe de parents. J'aimerais que tout le monde donne beaucoup d'importance au travail que vous êtes en train de faire. Il doit porter ses fruits.

JM. : Merci Madame [nom de la répondante].



Répondante : Merci docteur Michel.

## Version créole de la transcription de l'entretien ci-dessus

#01

Premye antretyen reyalize

JM : Bonjour madam [non repondan lan].

Repondan : Bonjour doktè Michel.

JM : Ee, objèktif ki fè m' rankontre w' jodia, kòm ou deja okouran se poum kapab fè yon ti pale avè w' konsènan [non timoun an], se pitit ou ki dyagnostike avèk TSA-otis. Avan eee, èksplike w' eee, lese m' èksplike w' kòman nou pral dewoule antretyen an. Mwen pral li chak kesyon pou ou, yon aprè lòt, ee si w' pa konprann yon kesyon ou kapab mande m' pou m' refòmile l' pou ou. Eee se pa yon tès evalyasyon.

Repondan : [Ri]. Sa vle di ou pap met nòt ?

JM : [Ri]. Non, se pa yon tès evalyasyon, pa gen bòn repons, pa gen movèz repons.

Repondan : Pa gen pwoblèm.

JM : Tout sa w' di enterese m', tout sa w' di enterese m'.

Repondan : Dakò.

JM : Avan tou, avan n' kòmanse èske w' pa genyen yon kesyon konsènan dewoulman antretyen an ?

Repondan : Non. Bon m'ap swiv tout kesyon yo pou m wè.

JM : Ok. Dakò mèsì, tou dabò madam [non repondan lan] èske w' ka prezante nou fanmiy ou silvouplè ?

Repondan : Ok, mwen se [non repondan lan], mwen gen 15 zan depi m' marye, mwen gen yon jèn fi ki gen 14 zan, li *chez les sœurs* [non lekòl], li pral... li pral fè nevyèm ane, aprè sa m' gen yon ti gason ki gen 5 kan, se li menm ki dyagnostike an 2015, ki gen yon otis leje, li gen 5 kan li pral fè mwayèn seksyon

JM : Ok. dakò, ki kote nou abite ?

Repondan : [Adrès].

JM: Dakò, dakò, ki okipasyon prensipal ou aktyèlman?

Repondan : Bon, aktyèlman m'ap travay nan sant de terapi, m'okipe m' de jesyon de stòk, m' fè terapi avèk, eee, mwen jwenn fòmasyon, alò mwen fè terapi avèk timoun ki genyen, ki otis tou ki genyen otre troub, mwen responsab tou antre ak depans nan sant lan.

JM : Dakò, ki okipasyon prensipal moun w'ap viv ansanm avè l' la, mari w', konjwen w'?

Repondan : Mari m' li se antreprenè, nou gen pwòp antrepriz nou. Li fè sekirite rapwoche pou yon ofisyèl.

JM : Dakò, ee, ki nivo etid ou ?

Repondan : inivèsitè, mari m' inivèsitè osi.

JM : Dakò. Ki pwofesyon w' aktyèlman, pwofesyon mari w' tou ?

Repondan : Pwofesyon m' se terapet. Pwofesyon mari m', se sa mwen te di w' la, li se antreprenè, avèk li fè kirite rapwoche.

JM : Dakò, dakò. Konbyen timoun ou genyen ? Ou di m' ou gen 2 timoun ?

Repondan : wi. yon fiy, yon gason.

JM : Èske w' kapab prezante m', [non timoun ki gen Otis la], prezante m' [non timoun an] ?

Repondan : Kòman? Rakonte w' istwa l'?

JM : Prezante m' li, fason li ye ?

Repondan : Kòman li ye ? [Ri], sè ke pa rapò avèk tifi m' nan [poz], mwen menm m' bay timoun mwen yo bokou de tan, sa vle di m'obsève yo, se pa moun ki pou vin di m' yo wè pitit gason m' lan konsa, yo wè pitit fi mwen an, konsa, se konsa. Se pa rapò tifi m' nan lè lite bebe, ki fè m' te wè ke devlopman tigason m' an te diferan.

JM : Dakò. Avèk ki moun [non timoun an] l'ap viv pou le moman ?

Repondan : Avèk manman l', ak papa l', ak sèl.

JM: Ki etablisman eskolè li frekante?

Repondan : Li te frekante [non lekòl la] avèk [non lekòl la], avèk [non lekòl la] osi, alò [non timoun an] pase nan 3 [lekòl] [ri]. Li nan [non lekòl la] kounye a.

JM : Aprè lekòl, ki lòt milye sosyalizasyon ke l' frekante nan jounen an ?

Repondan : Mwen vini avè l' nan [non sant lan] sant terapi, m'ale avè l' sou plas piblik tou, m'ale avè l' legliz, nou ale nan restoran, manje avè l', sa vle di, li an plènn progèsyon. L'ap progès de jou an jou. Li pa rete nan stad inityal li te ye a, de jou an jou l'ap fè pwogrè, li kòmanse byen sosyalize l'.

JM : Madam [non repondan lan], èske w' kapab prezante m', dekri moman ke w' te konstate [non timoun an] te diferan pa rapò a lòt timoun ki nan fanmiy ak antouraj ou ?

Repondan : M' panse ke [non timoun an], sè ke [non timoun an], li te (poz) se pa yon timoun kite gen reta. Dabitid timoun mwen mache a 1 an. [Non timoun an] mache a 1 an tou, li kòmanse pale, li di manman, li di papa, li di lèt tou. Men se yon jou kon sa, kòm mwen te di w', mwen toujou ap obsève timoun mwen, yon jou konsa, mwen wè li pa repete mo yo ankò, li inikman pran men m' l'al mete l' sou sa l' bezwen an.

JM : Ok. Apati de ki laj, nan moman sa ?

Repondan : A pati de 1 nan edemi.

JM : Ok.

Repondan : Lè li vle yon bagay, li inikman pran men m' epi depoze l' sou sa l' vle a. Si l' santi l' ka pran afè l', li pran afè l', li pa okipe l' de pèsonn. Men mwen te panse se yon mwayen de kominikasyon ke l' te devlope nan moman sa. Mwen pat panse ke l' te gen yon twoub. Po [kòl'] li te vin sansib. Mwen pa te ka benyen l' avèk nenpòt savon. Mwen te wè l' kòmanse ap fè « *des jeux bizarres* ». Li alinye tout objè li genyen. Li kategorize koulè yo. Mwen te panse ke se fason pwòp a li menm. Mwen wè l' pat fè jwèt kote l'ap imite moun. Tout sa l' te genyen nan men l', li aliye yo atè a. Lè sa, mwen mennen l' kay pedyat. Kòm gen yon entèval 9 van antre 2 timoun mwen yo, m' pa gen lòt timoun ki lakay la ankò, se mwen menm ak mari m', mari m' ale travay, sa vle di dè fwa m' rete ansanm avèl tou sèl lakay la, lè tifi m' nan al' lekòl. Epi kòm genyen yon entèval de 9 van antre yo, sa vle di yo pat konn jwe yonn ak lòt. Mwen pale avèk pedyat li, mwen di l' ke [non timoun an] pa gen lòt timoun pou l' jwe. Li konseye m' voye li lekòl. Li t'ap repete yon sèl mo. Aprè, li pat repete l' anko. Yon sikològ te di m' se ekolali l'ap fè, li gen dwa repete l', apre ou pa janm tande l' nan bouch li ankò. Aprè, li pat repete yon mo.

JM : Ok.

Repondan : M' di pedyat la sa, pedyat la di m' : bon se yon ti pwoblèm sosyalite l' genyen, sè paske l' pa jwenn lòt timoun nan antouraj li, pou l' ka jwe ak devlope. Mwen vin reflechi, m' di dabitid se pa timoun ki konn fè lòt timoun pale. Timoun, si l' kote granmoun w'ap wè l' gen yon langaj granmoun, men si l' ak timoun parèy li, w'ap wè l' pale tankou timoun. Lè sa, mwen pran desizyon pou m'voye l' lekòl. Lè li rive lekòl la, li kòmanse ap bay pwoblèm lekòl la. Li pa swiv konsiy yo lè yo pale avèk li, li pa reponn lè yo rele l'. Men konpotman sa yo, mwen te deja remake yo makay la.

JM. : Ou te deja fè konsta sa yo lakay la, ou kapab esplike m' ?

Repondan : Wi, mwen te deja konstate konpoteman sa yo lakay la. Kòmsi se nan chan visyèl li, li rete. Lè w' avè l' nan lari, ou mèt rele l', li pap okipe w'. Kòmsi, epi tou lè l'ap soti ansanm avè w', li gen sèl objèktif. Se mache. Lè nou nan lari, se mache, li pa tandè rete menm, se mache, li pa dakò kanpe menm.

JM. : Aprè, lè w' fin konstate sa, se kisa w' te fè ?

Repondan : Bon, kòm doktè a te di m' se pwoblèm sosyalizasyon ke li genyen, m' te voye l' lekòl pou m' te ka trouve solisyon an. Lè l' rive lekòl la, li chwazi yon moun epi li kole sou li sèlman. Li pa kite pèsonn lòt moun manyen li. Yo te konseye m' ale wè si l' pat soud. Mwen di non li pa soud, pakse li renmen koute mizik, li fredone chanson yo lè l'ap koute yo. Mwen t'al' wè doktè avèk li kanmenm pou koze soud la, epi li te di m' ke li pat soud. Mwen te ale wè yon lòt pedyat spesyalize avèk li, li [pedyat la] te voye m' wè yon sikològ. Aprè m' fin èksplike sikològ la sitiyasyon [non timou an], sikològ la te poze yon dyagnostik ki te revele ke l' otis leje.

JM. : Ki sa ki te fè w' panse ke [non timoun nan] pa t' tankou lòt timoun yo ?

Repondan : Pitit fi mwen an. Menm lè yo di ke chak moun devlope yon fason, devlopman nou diferan, men pitit fi mwen an pa t' menm fin gen yon ane, langaj li te rich. [Non timoun nan], li menm, li t'ap plede fè ekolali, epi li pat menm konprann sa li t'ap di yo. Si w' bay li yon bagay pou kenbe, li kenbe l' yon jan dwòl. Pafwa li pap menm pran l' kenbe l' menm. Epi lè w' pale avè l', li pap okipe w', li rete nan sa lap fè a. Ouf, menm lè nou te pran bagay la nan men l', li kòmanse refè menm bagay la ankò. Sak' te pasyone l' lan. Se konsa li te ye.

JM. : A kisa diferans [non timoun lan] ak lòt timoun yo te fè w' panse ?

Repondan : Dabò, mwen te panse ke sete fason li, se konsa li te ye. Mwen te panse se karaktè li ki te konsa. Paske lè nou te konn pale avè l', li pa t' konn reponn. Mwen te di kel' te gen yon karaktè ki dròl.

JM. : Ok. Madam [non repondan lan], èske ou ka dekri diferans [non timoun nan], pa ak lòt timoun ki nan fanmi w', ou ki nan antouraj ou ?

Repondan : Nan lantouraj li, lòt timoun yo renmen jwe, men li pa fè sa. Li trè solitè. Li renmen jwe tou sèl, pou kont li. Lè li aranje jwèt li, li pa renmen moun degaye yo. Si yon moun deplase jwèt yo, li remete l' byen vit nan plas li. Li pa renmen kouche atè. Li pa renmen manyen tè a, menm lè l'ap jwe. Li pa renmen lè men l' sal. Si men l' sal atè a pandan l'ap jwe, li kouri lave l' rapid.

JM. : Nan ki nivo diferans li ye parapo a lòt [timoun yo] ?

Repondan : Non, li pa aksepte [poz] kounye a, jiskaprezan mwen remake kèk chanjman lakay li [nan li]. Li sosyalize l' nan moman sa a. Li konplètman amelyore. Li chèche lòt timoun pou jwe. Lè li wè yon lòt timoun ap fè yon bagay ki enterese l', li gade timoun lan avèk anpil atansyon. Li pa t' konn fè bagay sa yo lontan. Lontan, li pa t' konn enterese a sa moun ap fè devan li. Anyen pa t' konn enterese l'. Kounye a, li kòmanse chanje.

JM. : Èske w' ka di m' koman relasyon [non timoun nan] ak sè l' la ?

Repondan : Avèk sè l' la ?

JM. : Wi, ak sè l' la.

Repondan : Bon, li renmen sè l' la anpil. Si sè l' soti, epi li pran tan, li poko retounen lakay la, li toujou di m' : " manmi annou al' jwenn [non sèl' la]".

JM. : Ki jan ou konprann relasyon sa a ?

Repondan : Se yon relasyon trè kodyal.

JM. : Ki jan ou wè relasyon li ak lòt moun ki gen menm laj ak li nan katye a ?

Repondan : Se pa yon timoun [poz] bon, mwen pa gen ase tan pou m' voye l' jwe. Men, mwen konn mennen l' nan pak al jwe, men li se yon timoun [poz] tankou [poz], bon kèk fwa, pafwa li jwe ak lòt timoun yo. Li jwe *Lago* [kache epi chèche]. Li renmen jwe *lago* [kache epi chèche] sitou lè l'ap kouri dèyè moun nan.

JM. : Ki jan ou wè relasyon li ak kamarad klas li yo ?

Repondan : Nan lekòl la [poz] nan lekòl la [pran yon poz] li gen metòd li. Li renmen apran pa pwòp tèt pa l'. Otodikdak. Li renmen aprann pou kont li. Se pou rezon sa a, kèk fwa lekòl la gen ti pwoblèm avèk li. Si yo pase yon konsiy pandan l'ap fè pwòp zafè l', li pap pran konsiy ke yo bay nan klas la. Li rete kole ak bagay li tap fè anvan an. Aprè [lè li fin fè zafèl la] li kapab retounen sou konsiy ke yo te bay nan klas la. Se konsa li fonksyone.

JM. : Pale m' de konpòtman li nan kay la, atitid li nan aktivite jwèt, pèfòmans lekòl li ?

Repondan : Bon, se ke [poz] la kay la, nou kite l' fè sa li vle. Li travay jan li vle.

JM. : De fason lib ?

Repondan : Wi. Bon, mwen remake ke memwa vizyèl li trè devlope. Pa egzanp, si nou asosye yon mo ak yon imaj, menm lè imaj la pa akote mo a ankò, li sonje l' [mo a]. Mwen achte pwogram odyo-vizyèl pou li tou.

JM. : E kijan jan li patisipe nan aktivite jwèt yo ?

Repondan : Wi, li konn tout pati kò li. Li ka idantifye yo. Nou montre l' fè diferans cho ak frèt. Lè bagay la cho, nou sifle li, nou montre l' koman pou l' sifle li tou. Mwen fè jès biza, pou m' wè reyaksyon li, lè bagay la cho. Lè sa a, mwen kenbe men l' epi eseye pote l' pi prè bagay cho a, pou m' wè si l'ap pote menl' nan bagay cho a. Li konnen cho ak frèt.

JM. : Ki atitid li genyen anvè pwofesè li, anvè kamarad klas li yo ak anvè lòt kad lekòl li ?

Repondan : Bon, li se yon moun ki renmen moun anpil. Si l' santi l' an konfyans, l'ap kole sou moun nan. Li pa gen okenn pwoblèm ak pwofesè li yo ak lòt kad lekòl la.

JM. : Èske w' ka palè m' de pèfòmans lekòl li ?

JM. : Oh yè, se sa. Pwofesè a di m', ke li travay byen. Pwofesè a te di m' ke li te devlope yon pwogram espesyal pou li. Yon pwogram ki pi wo pase sa li ta dwe aprann nan moman sa a. Pwogram lèkti ak ekri ki pi avanse pou laj li. Pwofesè a te trouve ke li ka li liv ki fèt pou timoun ki nan pi gwo klas ke li, men sèl pwoblèm li genyen, se ke li pa swiv konsiy yo. Si yo mande l' fè yon bagay, li pap fè l' touswit. Se aprè yon bon bout tan, ou ka wè ke li te fè sa yo te mandel' fè a, lèdtan, 2 zèdtan ka pase konsa. Mwen di ke sa pa anyen. Paske plizyè jeni te konsa.

JM. : Èske ou satisfè de pwogram nan ?

Repondan : Wi, li pèmèt pitit gason m' nan, avanse jan li kapab.

JM. : Ok. Madam [non repondan lan] èske w' konnen yon èkspresyon kreyòl ki ka dekri, rezime diferans [non timoun nan] ?

Repondan : Dakò, kisa m' ta di la ? Yo konn di ke timoun sa yo *egare* . Yo konn di li konsa. Mwen ka voye pitit gason m' nan achte nan boutik. Li ka ale achte sa nou mande l' achte. Si l' mande w' ji sitwon epi ou ba li ji " grenadia ", l'ap di w', mwen pa t' mande w' ji " grenadia ", men sitwon. Se konsa. Yon egare. Lè yo pa konnen yon bagay, yo di anpil bagay. Moun ki pa gen bon sans tankou sa, yon timoun ki limite. *Anreta*. Moun ki pa gen bon sans. Yon moun ki vag. Moun ki vag. Yon *agòdjò* [ri]. Moun ki pa gen bon sans, yon konsa, konsa. Yon moun ki vag. Se tout sa wi. Mwen menm, mwen pale ak paran yo, pou montre yo enpòtans yo dwe bay pitit yo. Mwen di paran yo ke pitit yo ka diferan wi, men se yon timoun tankou tout lòt timoun. Yo dwe aksepte yo jan yo ye a, epi ede yo pwogrese. Mwen toujou konseye yo ale chèche konnen ki sa pitit yo genyen, fè dyagnostik pou timoun yo, epi finalman ede yo. Paske lè w' piti [timoun piti], ou se yon eponj. Nou ka estimile timoun an epi fè l' vin tankou lòt yo. Si tout moun te menm jan, li patap bon ditou, se tap yon problèm. Nou dwe chèche diferans lan epi èksplwate li.

JM. : Èske diferans [non timoun nan] gen rapò ak yon evènman ki te pase nan lavi w' ?

Repondan : Bon, anvan sa, mwen t'ap travay nan kès nan yon antrepriz. Men, yo di m' ke sa pa t' kapab lakòz otis. Mwen viv kèk lòt ti evènman ki pa t' kapab lakòz otis.

JM. : Èske w' ka dekri evènman sa yo pou mwen ?

Repondan : Avan, mwen t'ap travay nan yon anviwònman trè estrèsan, se te bagay manyen lajan. Mwen te ansent nan moman an. Lè m' te ansent, mwen te wè yon dal tonbe sou yon timoun 6 zan. Sa te choke m' anpil. Epi [non timoun nan] te pran nan kouran 2 fwa, li pa t' twò grav. Men yo di m' ke tout bagay sa yo paka lakòz otis.

JM. : Èske ou ka èksplike sans evènman sa yo nan lavi w' ?

Repondan : Oh, wi evènman sa yo choke m' anpil. Ou ka imajine. Ou wè yon timoun ap jwe, epi ou wè yon dal beton tonbe sou li, epi kraze l', se yon sèn ki ka choke tout moun.

JM. : Ok. Yo di w' ke evènman sa yo pa ka pwovoke otis, e ou menm ki sa w' te di tèt ou ? Ki sa ou te panse ?

Repondan : Bon, evènman sa yo pa ka lakòz otis. Mwen panse ke se pa evènman sa yo. Mwen gen matant mwen ki gen yon ti gason ak otis. Otis li an mwayèn. Mwen pat konprann li. Aprè mwen finn resevwa dyagnostik leje [non timoun nan], mwen kwè zafè sa a ka ereditè. Mwen te di ke anpil faktè ka lakòz otis tankou gen yon timoun an reta. Mwen pa ka di sous la egzaktman, men m' panse gen antesedan. Tout sa, se apre dyagnostik la ke nou eseye fè abjenyalojik la wi [ri], pou nou ka eseye jwenn sous la. Mwen konnen yon moun nan fanmiy mari m' ki gen yon reta langaj.

JM. : Ok. Madam [non repondan lan], men ki jan ou abòde diferans [non timoun nan] ak lòt moun yo ?

Repondan : San pwoblèm. Dayè, nou pa anpil nan kay la : mwen menm, mari m', grand sè l' la, ak grann li ki pa abite twò lwen nou. Yo aksepte li jan li ye a. Yo ede l'. Mwen di yo ki jan ke yo dwe konpòte avè l', epi yo ede l'. Yo eseye konprann li. Sa se rezon ki fè [non timoun nan], santi l', an sekirite epi l'ap amelyore de jou an jou.

JM. : Ki atitud pròch ou yo (zanmi, vwazen, kòlèg travay) lè ou abòde diferans [non timoun nan] avèk yo?

Repondan : Yo pa konprann otis, [non timoun nan] li menm li trè entelijan. Sa a se chans li. Sa m' renmen lakay ti gason m' lan, li gen lakin nan kèk bagay, men li konpanse lakin an nan lòt bagay. Li

ka fè bagay ki ka anbete w'. Lè li mande w' yon bagay, li pèsiste. Li ka pike kriz kolè. Li ka bay ou presyon. Nou oblije jere presyon an pou nou pa sikonbe.

JM. : Ok, mwen konprann. Men, èske ou ka èksplike nou ki jan lòt moun eseye èksplike ak konprann diferans [non timoun nan] ?

Repondan : Bon, bagay sa yo pa enterese m'. Mwen menm, mwen konsantre atansyon m' sou sa m' ap fè. Mwen ka di w' [poz] kèlkeswa fason nou ye, moun ka jwenn yon kalifikasyon pou bay ou. Moun an ka majinalize timoun nan, mete l' sou kote. Bagay sa yo pa reyèlman enterese m'. Sa se rezon ki fè m' toujou di paran yo, pa konpare pitit yo ak lòt timoun. Timoun nan ka fè pwogrè. Si w' kontinye di, ke tel timoun pi piti pase pa w' la, eli li ka fè sa, epi pa m' nan pakab, ou pra l' gen anpil pwoblèm. Bon, kalite bagay sa yo pa enterese m'. Bon, lontan [non timoun nan] pa t' konn reponn, lè w' pale avèk li. Kounye a, li reponn. Mwen èksplike moun yo ke li diferan de lòt timoun, paske li gen yon troup. Kounye a, li ka jwe ak yon lòt timoun. Men, li pa konprann tout bagay. Si li pa konnen ou, li pa pra l' sou ou. Se konsa mwen èksplike moun. Li amelyore nan moman sa yo. Mwen menm, mwen pa wont paske pitit mwen an diferan de lòt yo.

JM. : Ou panse ke moun yo eseye èksplike diferans pitit ou la ?

Repondan : Mwen pa vrèman enterese a bagay konsa. Yon sèl bagay, mwen gen pou m' enfòmè w' sèlman [ri].

JM. : Ki jan ou konprann diferans [non timoun nan] ?

Repondan : Bon, oparavan, mwen te gen anpil pwoblèm. Men, lè m' te rive isit la nan sant la, mwen rankontre timoun ki gen nivo ki pi ba pase [non timoun nan]. Bon, parapò a timoun sa yo, moun ki abitye ak timoun otis ka di ke [non timoun nan] pa gen anyen. Paske li manje, li manje pou kont li. Si nou soti avèk li, li ka chèche rad li. Li konnen tout bagay li. Si nou di l' [non timoun lan], mwen pral soti avèk ou ", li di " wi, mwen pral avèk ou " [ri]. Bon, tankou mwen te di w' anvan, nan komansman, li pa t' vrèman ok. Li pwogrese, menm [non sikològ], sezi de pwogrè li. Nou ede l'. Ou konprann ?

JM. : Kouman li te ye nan kòmansman an ?

Repondan : Kòm mwen te di w' anvan, li pa t' gen kontwòl kò li. Li te konn kaka, pipi, tout sa, nenpòt kote. Mwen te pran anpil pasyans avè l'. Plizyè fwa, apre fin fè pou pou [kaka], pipi [pise] nan rad li, mwen te ale avè l' nan anviwònman ki apwopriye, mwen montre l' kote pou l' fè pou pou ak pipi [pise]. Se isit la. Kounye a, li konnen anpil bagay. Kounye a, aprè li fin fè pou pou [kaka], pipi [pise], li konnen ki jan pou l' siye l' nòmman [ri]. Li pa vrèman diferan. Sa ki fè l' diferan, se lè li mande w' yon bagay, epi ou mande l' pou tann, li ka fè kriz kolè.

JM. : Dakò. E ki jan ou èksplike tout bagay sa yo, diferans [non timoun nan] lan ?

Repondan : Wi, mwen te eseye konprann li dapre èksplikasyon yo bay mwen yo ; timoun sa yo, lè yo mande w' yon bagay, ou dwe ba yo li imedyatman. Yo pa gen pasyans. Mwen eseye jere sityasyon [non timoun lan] pou konpòtman sa a pa rete lakay li nèt. Mwen fè l' konnen non ak wi.

JM. : Daprè ou menm, ki èksplikasyon Ayisyen bay diferans yon timoun ki nan menm sityasyon ak [non timoun lan] ?

Repondan : Bon, yo toujou di ke yon timoun tankou sa a se yon " anreta ", yon " egare ", yon " agòdjò ". Yo bay tout kalite kalifikasyon. Ou wè sa map di w' la.

JM. : Ki sans mo sa yo ?

Repondan : Bon, lè yo pa konnen yon bagay, yo di anpil bagay. Ki moun ki pa gen bon sans, konsa, konsa. Yon moun ki vag.

JM. : Ki èksplikasyon ou bay tèt ou ?

Repondan : Tèt mwen ? Mwen pa eseye èksplike mo sa yo, paske mwen te remake ke pitit gason m' pa gen yon pwoblèm. Se pa yon timoun ki gen yon pwoblèm sikomotè. Anplis de sa, andikap li pa twò vizib pou m' byen di w'. Twoub li an pa twò enpòtan. Pou chèche konnen pwoblèm pitit gason m' lan, ou dwe viv avè l'. Epi ou pral di ke tigason sa, pou laj li ta dwe kapab fè sa.

JM. : Èske ou ka èksplike m' ki jan ou te fè jwenn dyagnostik [non timoun nan]?

Repondan : Se lekòl li ki te mande m' ale fè evalyasyon yon. Yo te di m' ke [non timoun lan] diferan de lòt timoun yo, kidonk li ta enpòtan pou m' al wè yon sikològ avè l. Menm lè a, mwen te dakò, touswit, paske mwen te fè menm obsèvasyon an tou .

JM. : Ki laj [non timoun nan] te genyen lè w' te resevwa dyagnostike li ye ?

Repondan : 3 zan.

JM. : Kisa ou te fè pou jwenn dyagnostik la ?

Repondan : Mwen te vin wè [non sikològ] avè l' pou evalye li. Mwen èksplikel' tout bagay [non sikològ]. Epi li te fè dyagnostik la.

JM. : Ki moun [non sikològ] la ye ?

Repondan : Li se asosye lòt [non sikològ] la. Yo tou 2 se sikològ. Aprè li fin evalye li, li te di m' ke [non timoun lan] gen otis leje. Li te di m' ke, ak swen apwopriye, ak terapi, akonpayeman, tout sa, [non timoun nan] ka pwogrese.

JM. : Ki kote ou te ye lè sa, ak ki moun ou te ye ?

Repondan : Nan klinik [non sikològ].

JM. : Avèk kiyès moun ?

Repondan : [non sikològ] ak pitit mwen an.

JM. : Ki sa ou t'ap atant de dyagnostik la ?

Repondan : Bon, tankou mwen te di w' déjà [poz] lè timoun nan pa pale, souvan ou di li gen yon pwoblèm langaj. Li pral evolye. Men, lè yo te di m' li te otis, mwen te mande : èske timoun nan ka kòmanse pale, epi aprè poul' regrese ? Mwen pa t' konprann. Si l' pa t' kòmanse pale, mwen t'ap konprann. Men, li te kòmanse. Mwen te kòmanse poze tèt mwen kesyon. Aprè sa yo te èksplike m', ke sa posib. Mwen te di fanmiy mwen ke [non timoun lan] otis. Yo te di m' ke [non timoun lan] pa t' otis. Paske timoun otis toujou gen kriz otis. Yo konnen otis yo menm. Men, pou m' di w' [non timoun nan] lè li te tibebe, li te gen yon pwoblèm somèy.

JM. : Ki jan w' te ye lè [non sikològ] te bay ou dyagnostik [non timoun nan] ? A ki sa ou te panse ?

Repondan : Bon, pou m' byen di w', se te chokan. Men, mwen te gen espwa, paske [non sikològ] te di m' ke avèk terapi [non timoun nan] kapab pwogrese. Li te konseye m' mete l' nan yon lekòl adapte, paske timoun sa yo mande yon apwòch pedagogik adapte pou yo kapab aprann. Yo dwe an ti kantite. Mwen menm, mwen kal. Mwen toujou ap chèche solisyon an, olye mwen rete foki sou pwoblèm an.

JM. : Ok. Men, kisa w' te panse lè [non sikològ] te enfòmè w' sou dyagnostik la ?

Repondan : Bon, mwen te panse sou konsèy li yo. Aprè sa, mwen te di : kisa mwen pra l' fè pou m' ka amelyore sitiyasyon [non timoun lan] ?



JM. : Wi, e kisa ou te fè ?

Repondan : [Non Sikològ] te di m' pou m' jwenn yon lekòl ki apwopriye pou [non timoun nan] epi mwen te mande l' pou l' refere m' nan yon lekòl. Pou m' di w', nan ansyen lekòl li te ye a, direktris lekòl la te di m' ke lekòl li a pa gen moun ki resevwa fòmasyon pou kalite timoun sa yo. Ou konprann ? Mwen konprann. Li pa t' vle di m' kite lekòl li, men mwen konprann sa li te di m'. Mwen te mande direktris lekòl la, pwiske ou pa resevwa fòmasyon pou kalite timoun sa yo, èske ou ka refere m' nan yon lekòl adapte ? Li te refere m' nan [non lekòl la]. Menm lè a, mwen te ale wè doktè [non direktè lekòl la], direktè lekòl la [non lekòl la] te fè yon evalyasyon pou [non timoun nan]. Li te di m' ke [non timoun nan] pa twò mal, e mwen pa t' bezwen enkyete m' pou li. Li te di m' timoun nan t'ap fè ekolali, se ki vle di, li gen langaj. Mwen te di wi, men [non timoun nan] li menm ka repete yon mo epi bloke sou mo a. Li te di m' se pa grav.

JM. : Ok. Pale m' de lekòl [non timoun lan]?

Repondan : Kounye a, [non timoun nan] fè anpil pwogrè, men nan nivo li. Epi li pwogrese yon fason otonòm. Li konnen ABCD trè byen. Li ka li, ekri ak konte. Li konnen pati nan kò li. Li gen bon diskriminasyon vizyèl. Kòm mwen te èksplike ou anvan, doktè a te di m' ke pwoblèm li, se pwoblèm lekòl. Bon, depi doktè a te di m' pwoblèm li te wè a, se te yon pwoblèm eskolarizasyon, mwen te voye l' lekòl la pou m' te jwenn yon solisyon. Li pa gen okenn pwoblèm ak pwofesè li yo, ni ak lòt kad lekòl la. Pwofesè a di m' ke li [timoun nan nan kesyon] travay byen. Lekòl la se yon vrè sipò. Pwofesè a di m' ke li te devlope yon pwogram espesyal pou li. Yon pwogram ki pi wo pase sa li ta dwe aprann nan moman sa a. Li pèmèt pitit gason mwen an avanse pi byen, nan fason ke li kapab. Wi, wi, li benefisyè dakonpayeman. Wi, mwen satisfè ak lekòl la, lekòl la reyèlman ede nou.

JM. : Depi kilè ou te chwazi enskri [non timoun nan] nan lekòl kote li ye a ?

Repondan : Depi ane pase.

JM. : Ki jan yo rele lekòl li a ?

Repondan : [Non lekòl la].

JM. : Ki laj li te genyen ?

Repondan : Li te pral gen [poz] li te gen 4 tran.

JM. : Èske li te deja lekòl nan yon lòt oswa plizyè lòt etablisman ?

Repondan : Anvan sa, li te lekòl nan [non ansyen lekòl la], li te fè yon trimès [3mwa]. Aprè sa a, mwen te voye li nan [non ansyen lekòl la]. Aprè sa mwen te kite [non lekòl li] paske nou te vin abite twò lwen.

JM. : Si m' byen konprann, ou te kite [non lekòl li] paske li te lwen kote ou abite a ?

Repondan : Wi. Li te twò lwen lakay mwen. Twò lwen nou.

JM. : Epi, poukisa ou te chwazi enskri [non timoun lan] nan [non lekòl la] ?

Repondan : Bon, yo te di mwen ke l' se yon lekòl espesyal ki pa gen twòp timoun. Mwen te di si lekòl sa a pa gen twòp timoun, pwofesè yo ap gen plis tan pou yo okipe [non timoun lan].

JM. : Kisa ou te atann de lekòl sa a ?

Repondan : Mwen pa t' atann twòp bagay. Mwen panse m'ap kite li tou. Paske lekòl sa a itilize yon metòd ki twò restrent. Mwen vize yon lekòl ki itilize metòd Montessori kote kad la pi ouvè. Nan [non lekòl la] ankadreman an twò fèmèn, twò dirije pou pitit mwen an. Li twò dirije. Mwen pa renmen l'.

JM. : Èske [non timoun nan] ap jwenn akonpayeman kote l' prale a ?

Repondan : Wi, kote li prale a [kote li pral lekòl], l'ap jwenn.

JM. : E kote li ye kounye a, li pa te benefisye de okenn sipò ?

Repondan : Kote li ye? Wi, wi, li benefisye dakonpayeman. Se pa pwoblèm mwen genyen ak lekòl sa a, non.

JM. : Ok. Ki moun ki responsab pou akonpanye l' nan lekòl la ?

Repondan : Se [non direktè lekòl la]. Li se sikològ lekòl la. Men, li pa toujou prezan. Li vwayaje souvan. Mwen remake ke sikològ la twò absan nan lekòl la.

JM : Ok. Di nou ki kalite akonpayeman li te resevwa nan lekòl la ?

Repondan : Non, mwen pa vrèman konnen. Bon, mwen wè gen yon ranfòsman onivo kò profesoral la, men mwen pa wè okenn ranfòsman nan nivo sikolojik.

JM. : Ki jan ou fè fè obsèvasyon sa yo ?

Repondan : Lè m' ale lekòl, mwen wè gen plizyè pwofesè pou yon klas. Malgre ke mwen pa reyèlman konnen ki kalite fòmasyon yo te resevwa, men gen anpil pwofesè. Men, sikològ lekòl la pa toujou prezan. Li vwayaje anpil, ou konnen.

JM. : Ou te di m' ke pitit ou a te resevwa sipò nan lekòl la.

Repondan : Wi.

JM. : Èske li toujou ap resevwa sipò sa yo ?

Repondan : Wi.

JM. : Ki sa ou konnen sou fòmasyon moun ki akonpaye l' nan lekòl la ?

Repondan : Oh, wi. Li resevwa sipò nan men pwofesè li yo, pafwa nan men sikològ la, nan men asistan okipasyonèl la. Lekòl la gen moun kap ede timoun yo ak travay lekti. Moun kap bay swen yo la pou re-èksplike timoun yo konsiy yo, pou yo ka fè devwa yo. Bon, pou m' di w', lekòl la pa gen yon gwo efèktif, pa gen okenn timoun ki neglije. Timoun yo toujou resevwa akonpayeman.

JM. : Wi, [non timoun nan] resevwa èd. Men, kisa ou konnen sou fòmasyon moun yo ki akonpaye l' nan lekòl la ?

Repondan : Mwen pa vrèman konnen. Yon sel bagay, mwen konnen ke yo resevwa fòmasyon nan kesyon edikasyon espesyal. Mwen pa konnen anpil.

JM. : Ok. Kisa ou espere de yo ?

Repondan : Bon, m'ap tann pou yo konprann timoun yo, epi ede yo jan yo ye a.

JM. : Andeyò lekòl, èske [non timoun lan] resevwa lòt kalite sipò ?

Repondan : Wi.

JM. : Èske ou ka di nou ki lòt kalite sipò li resevwa ?

Repondan : Bon, mwen vini avè l' isit la nan [non sant lan].

JM. : Ok. Men, ki kalite sipò li resevwa nan [non sant lan] ?

Repondan : Bon, jan ou deja konnen, [non sant lan] se yon sant terapi sikolojik ki akonpaye timoun ki gen problèm devlopman. Lè mwen vini isit la ak [non timoun an], [non sikològ] akonpaye li e depi mwen resevwa fòmasyon nan terapi, mwen kontinye menm travay yo avèk li [lakay mwen].

JM. : Ki sa ou konnen sou fòmasyon moun ki akonpaye l' isit la nan [non sant lan]?

Repondan : Dakò, sa mwen konnen, [non sikològ] se yon sikològ klinik. Li gen plizyè espesyalite. Li pran swen timoun ki gen otis. Lòt la [non sikològ], asosye li, se yon sikològ klinik tou. Li akonpaye timoun ki gen lòt twoub. Lè mwen vini ak [non timoun nan] isit la, yo di m', vwala, vwala, pwogrè ke yo wè kay [non timoun nan].

JM. : Men, kisa ou atann de yo ?

Repondan : Kisa m' ta di ? Dakò, gade pwogrè pitit gason m' nan, epi ede l' pwogrese.

JM. : Madam [non repondan lan] depi [non timoun lan] te kòmanse lekòl, èske ou remake chanjman nan konpòtman li ?

Repondan : Bon, nan nivo imitasyon. Men, sèl pwoblèm, li pa ka fè diferans ant sa ki bon ak sa ki pa bon. Li imite sa ki bon, li imite sa ki pa bon. Sa se pwoblèm li. Si [non timoun nan] wè yon moun frape tèt li sou miray la, l'ap frape tèt li nan miray la tou. Li imite tout bagay. Li pa ka fè okenn diferans. Apre sa, li pwogrese nan lekòl la.

JM. : Èske ou satisfè ak lekòl [non timoun nan], kote li ye aktyèlman la ?

Repondan : Oh, wi. Langaj li vin pi rich chak jou. Li ka imite, byenke li pa ka fè diferans ant kisa pou l' imite ak sa pou l' pa imite. Li ka repete mo nan kontèks yo. Li ka mande tou sa li vle. Mwen satisfè.

JM. : Ki moun ki finanse eskolarizasyon [non timoun nan] ?

Repondan : [Ri] manman l' ak papa l'.

JM. : Èske ou ka pataje avèk mwen èksperyans ou kòm paran yon timoun ki pa tankou lòt timoun yo ?

Repondan : Ah ! Yo anpil, yo anpil. Mank de somèy [ri], pafwa li pa kite m' dòmi menm. Mwen te pase yon ane a 2 zan konsa, san m' pa janm dòmi. Mwen dwe ap siveye li tout tan. Mwen oblije kontwole twalèt li. Li pa ka lave l' avèk nenpòt savon. Li fè alèji ak anpil savon. Pafwa li pa dòmi e mwen pa ka dòmi tou. Sitiyasyon sa a pa fasil pou jere.

JM. : Men, kisa nesans [non timoun nan] pote nan lavi w' ?

Repondan : Anpil konesans. Mwen aprann konprann ke Bondye ban nou sa nou ka sipòte. Mwen te pale ak Bondye. Mwen te di l' : Bon Bondye, mwen pa t' mande w' yon timoun konsa, ou bay mwen li, ou dwe ede m' avè l' [gwo ri].

JM. : Depi ou dekouvri diferans [non timoun nan], èske ou remake chanjman nan lavi w' ?

Repondan : Wi. Li ogmante konesans mwen, epi pèmèt mwen wè bagay yo yon lòt jan. Mwen wè bagay yo yon lòt fason.

JM. : Ki jan ou wè yo ?

Repondan : Li [TSA] fè m' pasyan ak ban m' plis konpreyansyon. Twoub li a fè m' pi byen konprann lòt moun. Mwen tèlman abitye ak kalite bagay sa yo, nou ka aksepte lòt moun jan yo ye. Ou wè. Li chanje lavi m' anpil. Pou kounye a, mwen plis konprann moun [gwo ri]. Ou konprann ?

JM. : Konkrètman, ki sa ki chanje nan lavi ou ?

Repondan : Bon, si yon moun toujou wè m' apa ak li, se akòz de twoub li a. Nou toujou ap chèche èksplikasyon pou bay yo sou twoub li a. Twoub li a fèm' plis konprann moun. Mwen vin tèlman abitye ak kalite bagay sa yo, nou ka aksepte lòt moun jan yo ye a. Ou wè. Li chanje lavi m' anpil. Mwen plis konprann lòt moun jodi a [gwo ri].

JM. : Kijan relasyon w' ye avèk [premye non timoun lan] ?

Repondan : Dakò, [non timoun lan] twò atache avè m. Se yon relasyon sere, sere. Li trè atache avè m'. [Non timoun nan] twò atache. Lè li wè m', li lanse sou mwen. Men, li kòmanse konprann yon bagay. Si mwen ale nan travay, li kite m' ale san pwoblèm. Men, lè mwen tounen, li lanse sou mwen, li bo m', karese m'. Lè mwen lakay la, li pa lache m' yon pa. Li toujou akote mwen. Eksepte lè mwen ale nan travay, nenpòt kote mwen ale, li vle ale avè m'.

JM. : Ok. Kòman relasyon li ak papa li ye ?

Repondan : Prèske menm bagay la. Li renmen papa l'. Si papa l' pral soti, li ta renmen soti avè l' tou. Li renmen papa l'.

JM. : relasyon li ak sè li ?

Repondan : Li renmen sè li tou. Li ta renmen rete ak sè li tou tan, eksepte lèl' ale lekòl. Li [non timoun nan] konprann kèk bagay, li menm [non timoun an].

JM. : Ki sa ou konprann nan tout bagay sa yo ?

Repondan : Mwen wè li kòmanse fè kèk diferans. L'ap fè pwogrè. Lè li wè ke nou pral travay, li pap mande poul' ale avèk nou.

JM. : Ok. Mwen konprann. Èske diferans [non timoun nan] se yon sous satisfaksyon ak / oswa jwa pou ou ?

Repondan : Non, li pa kapab yon sous de jwa pou mwen. Men, nòmalman, nou deja genyen li, nou dwe aksepte li jan li ye a. Nou dwe viv avèk li.

JM. : Men, sa deranje w' ?

Repondan : Non, non, mwen pa gen pwoblèm. Mwen adapte [ak sitiyasyon an]. Yon sèl bagay, pafwa konpòtman li anmède m'. Kòm mwen te deja di w', pafwa li fè kriz kolè ki bay fristrasyon. Li fè gris pou anyen. Si yon moun frape l', li pa pral' di ke yon moun frape l', ba l' kou non, li pito pike kriz kolè depreferans. Kalite bagay sa yo deranje m' pafwa.

JM. : Èske ou ka di m' kèk bagay konsènan òganizasyon tan w', tan fanmi w', èske li chanje depi ou te dekouvri ke [non timoun nan] pa t' tankou lòt moun yo ?

Repondan : Bon, [non timoun lan] gen yon otis leje. Se pa yon moun ki fè nou tounen esklav. Mwen konnen timoun otis ki isit la, paran yo fòse, yo tounen esklav yo. Men mwen [non timoun nan] gen anpil kapasite, ou pa bezwen esklav li. Ki vle di, menm lè ou pa la, ou ka kite li avèk yon moun ou fè konfyans. Li renmen gade televizyon, li renmen fè desen. Si nou kite l' fè bagay sa yo, li pap bay okenn pwoblèm. Lakay la, li tankou yon timoun nòmal.

JM. : Si mwen konprann kòrèkteman, sitiyasyon li pa deranje òganizasyon tan travay ou ?

Repondan : Non. Pa vrèman.

JM. : E tan travay mariw' la ?

Repondan : Non.

JM. : Èske sa pa deranje lekòl sè li a tou ?

Repondan : Non, li pa gen okenn enpak sou edikasyon sè li a. [Non timoun nan] pa gen kriz otis. Pou wè ke li otis, sèlman lè li kriye. Anpil siy disparèt nan lakay li nan moman an. Bagay estereyotipi yo pa egziste ankò lakay li. Tout rityel li te genyen yo, tout disparèt.

JM. : Ok. Ki jan ou jere sityasyon [non timoun nan] kotidyènnman ?

Repondan : Kouman mwen fè pou jere sityasyon [non timoun nan] ? Pafwa lè li fè kriz kolè yo, mwen di : non pitit gason m', ou pa dwe konpòte konsa a, ou pa yon ti bebe. Mwen eseye jwe avè l', blamel', oryantel' nan yon lòt bagay. Mwen konnen li renmen benyen. Mwen ale nan douch la avè l'. Lè li kriye, mwen fè sanblan kem' kriye tou [ri].

JM. : Nan jere sityasyon [non timoun nan], ou ka dekri yon jou tipik pou nou ?

Repondan : [Gwo ri] li pa kite m' fè yon pa. Li toupatou avè m'. Si mwen ale nan mache a, mwen dwe ale avè l' tou. Si m'ap gade televizyon, li fè sa tou. Si li mande m' pou m' bay telefòn mwen, epi mwen pa bay li, li pike kriz kolè. Pafwa li frape mwen. Mwen oblije tape li tou. Pafwa li fè gwo bri nan zòrèy mwen. Men ki jan li konpòte li lakay la. Sèl pwoblèm mwen genyen avè l', se lè li wè m', li plake sou mwen. Pou ale lekòl, se pa twò konplike. Mwen leve byen bonè nan maten pou prepare li.

JM. : Èskew' resevwa sipò pou fè fas ak sityasyon [non timoun nan] ?

Repondan : Wi, manman mwen. Paran mwen aksepte li, pitit fi mwen tou aksepte li, sèvant la [fam' menaj] aksepte l', paske li wè se konsa li ye. Ki vle di, se yon timoun ki byen antoure, epi li santi l' an sekirite.

JM. : Ok. Èske w' se yon kwayant ?

Repondan : Wi.

JM. : Ki relijyon ou ye ?

Repondan : Batis.

JM. : Èske ou ka èksplikem' wòl relijyon nan lavi ou ?

Repondan : Bon, yon gwo wòl. Mwen toujou di Bondye mwen lage pitit mwen yo nan men ou. Ou ban mwen yo. Ou dwe pran swen yo. Tout sa mwen bezwen, mwen mande Bondye. Li toujou reponn priyè m'.

JM. : Lè wap pran yon desizyon [non timoun lan], ki wòl relijyon genyen ladan l' ?

Repondan : Anvan mwen pran yon desizyon, mwen toujou priye Bondye. Paske pitit gason m' pa t' kapab pale anvan, anpil moun sijerem' ale wè. Pou pran yon lòt chemen avèk li. Mwen te di non.

JM. : Yo sijerew' ale wè ki sa, ki lòt wout ?

Repondan : [Ri]. Ou konnen. Oh, nou dwe ale wè, nou dwe pran yon lòt chemen, timoun nan gen pèsekisyon. Lè yo te di m' tout sa yo, mwen toujou reponn yo, ebyen mwen travay nan yon sant ki gen anpil timoun ki pi mal pase [non timoun lan]. Anpil timoun gen pi ba nivo anpil. Mwen di : Bondye' ban m' yon timoun ki gen ba nivo, mwen pa pral' fè anyen. Bon, nan sant mwen an gen yon ti fi ki gen 10 zan, lè li ale nan twalèt la, li ka mete menl' nan pou pou a [kaka] epi jwe ak li. Mwen pa gen yon timoun konsa.

JM. : Pouki sa w' pa swiv konsèy lòt moun ?

Repondan : Bon, se paske mwen travay isit la nan sant la. Mwen gen yon konpreyansyon diferan sou bagay sa yo. Mwen wè timoun ki se yon chay sou paran yo. Pitit mwen an pa yon chay pou mwen. Mwen menm, pitit gason mwen an andikape, se vre, men li pa tankou lòt timoun andikape yo.

JM. : Daprè èksperyans ou, èksplike nou kijan ou wè avni [non timoun nan] ?

Repondan : Bon, pou mwen menm, mwen wè ti gason mwen an tankou yon ti jeni [ri]. Li renmen aprann. Epi li aprann de jou an jou pou kont li. Li pa rete ak sèlman sa ou aprann li. Sèlman, li bezwen ankadreman poul' avanse. Pitit gason m' fè anpil efò, li ka li ak ekri. Sam' konnen, mwen konnen pitit gason m' ap rive nòmal yon jou kanmenm. Bon, li ka [poz], bon anpil jeni ki te fè gwo envansyon te ò nòm.

JM. : Ou poze kesyon sou lavni [non timoun nan] ?

Repondan : Oh, mwen pa poze okenn kesyon sou lavni li. Sam' konnen, mwen konnen pitit gason m' ap vin nòmal yon jou. Bon, li ka [pran yon poz], anpil nan jeni ki te fè gran envansyon pa t' rantrè nan nòm yo.

JM. : Ou panse [non timoun nan] kapab yon jeni ?

Repondan : Oh, wi.

JM. : Poukisa ?

Repondan : Li trè entelijan.

JM. : Èskew' diskite sou lavni [non timoun lan] ak lòt moun ?

Repondan : Dakò, pa aksidan. Nan fanmiy mwen, lè yo wè [non timoun lan], yo di li twò entelijan.

JM. : Anjeneral, èskew' pale de avni li ak [non sikològ] ?

Repondan : Wi. Li konn di m' oh, [non timoun nan] pa gen yon vrè pwoblèm. L'ap pwogrese, epi se objèktif nou. Se pou byen pa li [timoun an].

JM. : Ok. Madam, mèsì pou antretyen sa a, ki dire yon bon titan. Èske ou gen yon dènye mo pou ajoute ?

Repondan : Dakò, sa mwen gen pou di, Leta ayisyen ta dwe pran [poz] ... te pran an kont aspè fizik moun. Yo ta dwe pran an konsiderasyon aspè sichik la tou. Leta pa bay sikoloji enpòtans, men anpil moun gen pwoblèm sikolojik. Mwen toujou pataje konesans mwen ak yon gwoup paran. Mwen ta renmen pou tout moun bay anpil enpòtans ak travay wap fè a. Li dwe pote fri.

JM. : Mèsì Madam [non moun ki reponn].

Repondan : Mèsì, doktè Michel.

**Annexe 9.2 : Transcription complète d'un 2<sup>ème</sup> entretien réalisé avec un parent d'un enfant haïtien avec un TSA – traduction française suivie de la version originale en créole**

#04 : Quatrième entretien réalisé  
Date de l'entretien : 12 janvier 2018  
Heure : 9h  
Lieu : Au domicile du répondant  
Statut : Père d'un enfant avec un TSA

JM : Bonjour [nom du répondant].

Répondant : Bonjour directeur,

JM : Comme vous le savez, l'objectif de notre entretien d'aujourd'hui est de parler de la situation de votre fils [prénom de l'enfant] qui est diagnostiqué autiste. Avant de commencer, permettez-moi de vous expliquer comment nous allons procéder pour réaliser cet entretien. Pour démarrer, je vais vous poser des questions une par une, si vous ne comprenez pas une question, vous pouvez me demander de la reformuler pour vous, et il n'y a pas de bonnes réponses et de mauvaises réponses, toutes les réponses m'intéressent.

Répondant : [Rire] ah bon ! D'accord.

JM : Exactement.

Répondant : Ça me met plus à l'aise.

JM : D'accord, ce n'est pas un test d'évaluation, c'est la raison pour laquelle je dis que toutes les réponses sont bonnes et m'intéressent. Avant de commencer, vous n'avez pas une question à me poser concernant l'entretien ?

Répondant : Bon, comme je sais déjà [pause] on peut discuter là-dessus, c'est [pause] c'est dans le cadre d'une recherche [pause] ?

JM : Recherche sur l'autisme.

Répondant : Donc, je comprends un peu la situation, la problématique, qu'est-ce que [pause] ce que vous voulez chercher en fait. Bon, ce que je veux savoir, est-ce que les résultats de l'étude vont avoir un impact sur la problématique en général dans le pays ? C'est ce que je veux savoir.

JM : Tout à fait, c'est notre objectif, parce que moi, je suis concerné par la question du handicap dans le pays. J'ai commencé à travailler avec [nom de la personne] au niveau de son école.

Répondant : D'accord directeur.

JM : La raison même de cette thèse comme je vous ai déjà dit, est de voir dans quelle mesure nous pouvons mettre un dispositif pour diagnostiquer et accompagner les enfants avec TSA ou autisme en Haïti.

Répondant : Tout à fait, d'accord.

JM : Je pense que les résultats vont avoir un impact et permettront aux acteurs de prendre conscience de la situation.

Répondant : D'accord.

JM : Ok. D'accord.

Répondant : Est-ce qu'il n'y a pas aussi, excusez-moi, une minute, est-ce qu'il va y avoir une interaction avec l'enfant aussi dans le cadre de cette recherche ? Est-ce que c'est seulement les parents ?

JM : L'enfant peut être présent, mais l'entretien concerne les parents, les parents.

Répondant : Les parents, d'accord. D'accord, on peut Commencer.

JM : D'accord. Monsieur [nom du répondant], pouvez-vous présenter votre famille ? Par exemple où habitez-vous ? Quelle ville ?

Répondant : Je suis présentement à [nom de la commune] depuis dix (10) ans, depuis dix ans j'habite ici, dans la commune de [nom de la commune]. La zone, le quartier s'appelle [nom du quartier] mais la commune c'est [nom de la commune], voilà, comme je l'ai dit ça fait dix ans que j'habite ici. Quoi d'autre ? J'ai 46 ans.

JM : Ok.

Répondant : Pour la famille, bon on est [pause] une famille pratiquement standard. Il y a moi, le chef de la maison, le chef de famille, il y a la mère, ma femme puis nos deux enfants : l'aîné a 16 ans, puis, [prénom de l'enfant avec un TSA] pour lequel on mène l'interview, a [pause] il vient d'avoir 10 ans. Il a 10 ans voilà, on est quatre dans la maison, en gros c'est ça

JM : D'accord, quelle est votre occupation principale et celle de votre conjoint ?

Répondant : Moi, je travaille comme statisticien au niveau du [nom du ministère] ça fait presque 20 ans. Ma femme, bon, elle évolue dans les affaires, dans le commerce plus précisément.

JM : Ok. D'accord. Quel est votre niveau d'études et celui de votre conjoint ?

Répondant : Moi, j'ai une maîtrise en suivi et évaluation. Ma femme a étudié le secrétariat, et voilà. Elle est commerçante pour le moment.

JM : Ok. D'accord. Vous m'avez dit que vous avez deux enfants ?

Répondant : Oui, deux enfants.

JM : Quel rang occupe [prénom de l'enfant avec un TSA] ?

Répondant : Deuxième.

JM : D'accord. Pouvez-vous me présenter [prénom de l'enfant] ?

Répondant : [Prénom de l'enfant] à première vue [pause] bon pour commencer au début, il [pause] est, bon il est né le [date de naissance de l'enfant], il est [pause] au début, dès la petite enfance il évoluait très bien normalement [pause]. Oui, il évoluait normalement comme tous les autres enfants, d'ailleurs on a déjà eu l'expérience avec le premier, avec l'aîné. Donc, jusqu'à, jusqu'au 7<sup>ème</sup>, 8<sup>ème</sup> mois. Il se portait très bien. Il évoluait normalement, il commençait même à [pause] à s'exprimer, disons par rapport à son âge. Un jour je me rappelle, il avait dit [pause] il avait salué quelqu'un, il avait dit bonjour. Il avait seulement 8 mois, 8 ou 9 mois, depuis lors, il ne parlait plus. Il régressait dans son développement. Vers 12 mois comme ça, on a pu observer qu'il n'avait pas fait ses premiers pas, ni parlé.

JM : Ok.

Répondant : Donc, il était différent aux autres enfants.



JM : D'accord, je comprends.

Répondant : Ce n'est pas trop ? Ce n'est pas trop [rire] ?

JM : C'est bon, c'est bon. Vous pouvez continuer. Ce n'est pas trop.

Répondant : Ok. Lorsqu'il avait l'âge d'aller à l'école, comme il ne verbalisait pas, on s'était dit que ce n'est même pas la peine de l'envoyer à l'école. À ce moment-là, on avait commencé à contacter d'autres personnes pour savoir ce qu'on pouvait faire. Bon, on a des limites, mis à part les médecins, on ne savait pas quels autres professionnels contacter. Nous sommes alors allés consulter un médecin avec lui. Donc, le médecin nous a dit tout le temps « ça va aller, ça va aller ». La parole du médecin était un peu [pause].

JM : Rassurante...

Répondant : Oui. Rassurante ! Tout à fait.

JM : Ok.

Répondant : Donc, à l'école, il ne pouvait pas apprendre, rien du tout. Il a passé trois ans dans une première école et deux ans dans une autre. Il n'avait rien compris et appris durant les cinq années passées dans ces deux écoles. Il ne retenait absolument rien. Absolument rien. C'est à ce moment-là, que nous avons commencé à se poser des questions pour savoir ce qui s'était passé. Donc, voilà.

JM : Vers quel âge ?

Répondant : Entre le 8<sup>ème</sup> et le 9<sup>ème</sup> mois<sup>1</sup>. Mais en fait, je dois dire parallèlement qu'il a été hospitalisé disons deux fois, deux ou trois fois.

JM : D'accord.

Répondant : C'est pourquoi parfois on associe, on associe ce handicap à ses épisodes d'hospitalisation, et aux les médicaments qu'il avait pris.

JM : D'accord, ouais. Quand vous avez observé pour la première fois qu'il avait eu un problème, qu'avez-vous observé exactement ?

Répondant : La première fois, il était tout à fait [pause] il ne réagissait pas aux attentions des autres. Il ne comprenait rien, on lui adressait la parole, il ne répondait pas. Donc, il avait commencé comme je viens de le dire, il avait commencé à [pause]...

JM : Gazouiller...

Répondant : Oui exactement, après...

JM : Il faisait des écholalies, tout ça ?

Répondant : Non, il ne faisait plus ce genre de choses.

JM : Ok.

Répondant : Il n'avait pas marché à temps, etc.

JM : Qu'avez-vous fait ?

---

<sup>1</sup> Je me suis rendu compte de ceci au moment de la transcription de l'entretien : je pense que le père de l'enfant voulait dire « entre le 8<sup>e</sup> et la 9<sup>e</sup> années ».

Répondant : On était allé voir le médecin avec lui. Il nous avait dit que peut-être qu'il avait un certain retard, peut-être qu'il avait un certain retard, on va le suivre pour prendre les décisions qui s'imposent.

JM : D'accord, dans ce cas qu'est-ce qui vous a fait penser qu'il avait réellement un problème ?

Répondant : C'est par rapport au dysfonctionnement.

JM : Ok...

Répondant : Dysfonctionnement, à partir du 9<sup>ème</sup> mois ou 10<sup>ème</sup> mois de son enfance.

JM : Ok. C'est à partir de votre expérience de papa ?

Répondant : Exactement. Je me rappelle une fois, on l'avait mis sur l'escalier, [pause] il n'était pas conscient du vide. Vous voyez ce que je veux dire ?

JM : Oui, je comprends.

Répondant : Donc, à partir de là, on était [pause] on avait pensé qu'il avait vraiment un problème.

JM : À quoi la différence de [prénom de l'enfant] par rapport à d'autres enfants vous a-t-elle fait penser ?

Répondant : Quoi ?

JM : Quand vous avez constaté que [prénom de l'enfant] était différent des autres enfants, à quoi avez-vous pensé ?

Répondant : Bon, en fait, en fait [pause] par rapport à notre, à notre expérience, on avait tout simplement dit que [prénom de l'enfant] avait un problème, sans chercher vraiment de la cause.

JM : Ok.

Répondant : En fait, bon, vous savez dans les familles haïtiennes, souvent des gens viennent à la maison. Donc c'est vraiment très limité, très limité malheureusement ! Bon, on ne pouvait pas dire autre chose parce qu'on ne savait pas exactement. C'est quelque chose d'étrange.

JM : Vous parlez de quelque chose d'étrange, pouvez-vous me donner plus d'explications ?

Répondant : Je ne sais pas. Mais je crois qu'il s'est passé quelque chose que j'ignore.

JM : D'accord, pouvez-vous me décrire la différence de [prénom de l'enfant] par rapport aux autres enfants du même âge ?

Répondant : Ah, la différence est énorme, la différence est énorme dans la mesure où [pause] pour l'aîné, l'aîné a un rythme de développement normal et rapide. Avant ses deux ans, il était capable de s'exprimer normalement. Pour [prénom de l'enfant], c'était tout à fait différent, il n'était pas capable de parler ni marcher. L'aîné avait appris à lire très tôt, pour [nom de l'enfant] c'est le contraire.

JM : D'accord, Ok. Pouvez-vous me parler de la relation de [prénom de l'enfant] avec son frère, son grand frère ?

Répondant : Ah, ils s'entendent bien. Ils s'entendent très bien, plus particulièrement ces derniers temps. Mais avant non, parce que [prénom de l'enfant] avait des problèmes émotionnels.

JM : Comment ?

Répondant : Il avait l'habitude de faire des crises [pause] des excès de colère. Donc, tout le temps [pause] il agaçait son frère, il se mettait en colère rapidement contre lui. Des fois, c'était la bagarre. Ils

se battaient entre eux, heureusement pour lui ça s'améliore pour le moment. Il commence à maîtriser sa colère, ses émotions. Il devient plus calme, plus cool.

JM : Ok. D'accord, lors de ce genre de bagarres, quelle était la réaction de son frère ?

Répondant : Malheureusement, si [prénom de l'enfant] lui donnait un coup de poing, il en donnait deux à [prénom de l'enfant].

JM : Et comme parents, quelles étaient vos réactions, vous ou votre femme ?

Répondant : Bon, on faisait en sorte que le calme revienne. Mais on n'a pas, on n'a pas [pause] on s'était dit tout simplement que c'était lié à ses émotions.

JM : Comment sont ses relations avec ses camarades, ses pairs à l'école ? Comment ça se passe ?

Répondant : Ah, il a déjà fréquenté trois écoles, avant d'aller à [nom de l'école], il a été scolarisé dans deux autres écoles, il n'avait eu aucun rapport avec ses camarades ni ses maitresses ni les directeurs, il n'interagit avec personne. Absolument, personne. Dans la classe, il se mettait dans un petit coin, il ne suivait pas, il ne faisait rien, mais la seule chose, il était souvent attaché à une personne, pas plus, une seule personne. Quand il avait un besoin, besoin physiologique par exemple, il s'adressait à la personne. Mais, il n'avait eu aucun entretien avec les autres enfants et ça persiste jusqu'à maintenant. Mais, ça s'est amélioré un petit peu, avant c'était pire.

JM : Avez-vous reçu des conseils des responsables de ces deux premières écoles ?

Répondant : La directrice de sa première école nous avait dit de contacter un psychologue parce qu'elle avait constaté que [prénom de l'enfant] avait un problème. On n'avait pas fait attention à ce qu'elle nous avait dit. Dans la deuxième école, c'était un peu compliqué, la directrice nous avait dit qu'elle ne pouvait pas le garder parce qu'il n'avancait pas. C'est comme s'il ne faisait pas partie du groupe. Donc, elle nous avait dit d'aller ailleurs avec lui, etc.

JM : C'étaient des écoles ordinaires ?

Répondant : Ordinaires, tout à fait, tout à fait, ce n'était pas une école adaptée comme son actuelle école.

JM : D'accord. Monsieur [nom de l'interviewé], connaissez-vous une expression créole qui peut décrire la situation de [prénom de l'enfant] ?

Répondant : Il est en retard.

JM : Comment, pouvez-vous m'expliquer ?

Répondant : En retard par rapport à son développement normal. Il est en retard. Bon d'ailleurs le psychologue nous avait dit une fois, après sa première évaluation, il avait [pause] il allait avoir 6 ans, il avait 5 ans 7 mois, il nous avait dit que son âge biologique était au de [pause] bon son âge mental correspondait à 3 ans 4 mois. Vous voyez ?

JM : On parle de l'âge chronologique et de l'âge mental.

Répondant : L'âge mental exactement, Ok. C'est ça qu'on nous avait dit tout simplement. Il est en retard, Vous voyez ?

JM : La différence de [prénom de l'enfant] est-elle liée à un événement quelconque qui s'est produit dans votre vie et qui a causé sa différence ?

Répondant : Peut-être à un événement, un événement lié à ses épisodes d'hospitalisation.

JM : Pouvez-vous me donner un plus de détails par rapport à tout ça ?

Répondant : En fait, on a supposé qu'à partir des médicaments qu'il a pris pendant ce moment-là [durant l'enfance]. Donc on a tout de suite pensé qu'il y avait quelque chose qui s'était passé, mais c'est de manière rétroactive qu'on a eu cette réflexion. Donc, c'est une combinaison de paramètres qui nous a conduits à ce problème-là. Il avait pris beaucoup d'antibiotiques. Les antibiotiques pourraient poser des problèmes.

JM : Quel est le sens de cet évènement pour vous ?

Répondant : Eh, je ne sais pas trop, je ne sais pas trop. On n'a pas bien maîtrisé la cause qui a rendu [prénom de l'enfant] comme il est, donc euh, je ne sais pas trop.

JM : Monsieur [nom du répondant], comment abordez-vous la différence de [prénom de l'enfant] avec les autres : vos proches, vos amis, vos voisins, vos collègues de travail ?

Répondant : Bon nous ne savons pas. Moi j'ai vu des cas où les enfants n'ont aucune maîtrise de leur corps, de leurs gestes, etc., etc., de leur émotion. Lui, je me rappelle qu'il n'avait pas encore un an, il n'avait pas encore fêté son premier anniversaire, il ne voulait pas porter des couches. On avait vite compris, vous voyez, maintenant, il dormait, sans faire pipi au lit. Oh non, il n'a pas fait pipi au lit, pas du tout. Il n'a pas fait pipi, il n'a pas fait caca, il fonctionne sans porter des couches. Donc, on a dit qu'il est différent des autres certes, mais il n'est pas trop grave. Alors, quand je vois un enfant qui a un problème, je dis un problème grave, on peut dire que [prénom de l'enfant] n'est pas si mal.

JM : Comment ? Pouvez-vous m'expliquer ?

Répondant : Pour son état, on n'avait pas l'intention de l'inscrire au sein d'une école spécialisée. On s'était dit, qu'il n'était pas comme les autres enfants avec un handicap grave. Une fois, j'ai visité une école spécialisée, on a vu des enfants handicapés qui sont horribles. On avait dit que [prénom de l'enfant] n'avait pas sa place à l'école spécialisée. Est-ce que vous voyez ce que je veux dire ?

JM : OK.

Répondant : Ce n'était pas un complexe, on avait vu les autres, on avait dit que notre enfant n'avait pas sa place parmi eux.

JM : D'accord.

Répondant : Donc, il doit avoir une école pour lui, mais ce n'était pas ce type d'école [spécialisée]. C'est pourquoi on n'avait pas mis [prénom de l'enfant] dans ce genre d'école spécialisée. vous comprenez ?

JM : Oui, je comprends, je comprends bien. Quelles sont les attitudes de vos proches (amis, voisins, collègues de travail) lorsque vous abordez avec eux la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondant : J'ai un ami qui est psychologue, on avait abordé la situation de [prénom de l'enfant]. Il m'avait dit qu'il avait l'habitude de rencontrer des enfants comme [prénom de l'enfant]. Donc, il nous avait parlé un peu de la situation. Je ne sais pas si je répons bien à vos questions ?

JM : Oui, ça va, ça va, vous pouvez continuer.

Répondant : Oui, oui, je reprends. En fait, il nous avait conseillé de scolariser [prénom de l'enfant] dans une école spécialisée. Comme je vous ai déjà dit, on n'avait pas voulu auparavant. J'ai l'habitude d'aborder la question avec des amis sans problème. Il est autiste mais, c'est un autisme qui évolue de manière différente par rapport aux autres [enfants autistes], vous voyez ce que je veux dire ?

JM : Oui, je comprends. Quand vous abordez la question avec vos proches, vos proches essaient d'expliquer la situation, le comportement de [prénom de l'enfant] ?

Répondant : En fait, quand ils ont vu [prénom de l'enfant], ils ont dit que [pause] que son problème va se résoudre avec l'âge, etc.

JM : Comment comprenez-vous les explications qu'ils apportent à la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondant : Bon, on est d'accord avec eux.

JM : D'accord, et comment comprenez-vous la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondant : Bon, il est un enfant différent des autres [enfants]. Il a un problème psychomoteur, et en matière de croissance, croissance biologique, il a un petit problème aussi, parce que je me rappelle avant, il avait de longs cheveux. Il avait de longs cheveux, c'est à partir de l'évènement [pause] que ses cheveux ne poussaient plus comme avant, etc., donc voilà tout ça.

JM : Ok. Quelles explications pouvez-vous apporter à la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondant : C'est lié, c'est lié à ce qui s'était arrivé à un moment donné.

JM: Oui, quelle explication les Haïtiens donnent à ce genre de choses ?

Répondant : À première vue, ma femme m'avait dit qu'une fois il y a une dame, une dame qui avait dit quelque chose, pour ma femme, à un certain moment c'est lié à ça.

JM : Vous parlez de quoi ?

Répondant : La dame avait [pause] avait fait un compliment à [prénom de l'enfant].

JM : Comment, quel compliment ?

Répondant : Elle avait dit à [prénom de l'enfant].

JM : Vous vous souvenez de ce qu'elle avait dit ?

Répondant : Elle avait dit que [prénom de l'enfant] est joli, qu'il a de long cheveux. Vous connaissez bien Haïti. Mais moi, je n'accorde pas trop d'importance à ce genre de chose.

JM : Pouvez-vous m'expliquer comment vous avez fait pour obtenir le diagnostic de [prénom de l'enfant]?

Répondant : On était allé voir une psychologue, Madame, Madame [pause] [nom de la psychologue]. Elle avait fait une évaluation psychologique.

JM : Ok. Quel était le résultat ?

Répondant : Bon, elle avait dit tout simplement que [prénom de l'enfant] avait un retard de croissance, croissance. Elle ne nous avait pas parlé d'autisme. Elle nous avait conseillé de faire d'autres examens.

JM : Avez-vous fait d'autres examens ?

Répondant : Non, non, on n'a pas fait d'autres examens.

JM : Qu'est-ce qui vous a fait penser qu'il est autiste ?

Répondant : Son comportement. Son autisme n'est pas de haut degré [niveau].

JM : D'accord.

Répondant : Il a 10 ans. Mais en réalité son comportement ne correspond pas à son âge.

JM : D'accord, d'accord. Quel âge avait-il quand vous avez reçu le premier bilan ?

Répondant : 5 ans.

JM : Pardon, 5 ans ?

Répondant : Oui, le premier bilan [pause] il avait 5 ans.

JM : D'accord, d'accord. Quelles étaient vos attentes du diagnostic ?

Répondant : Euh, [je voulais] connaître ce qu'il avait, et trouver une école adaptée par la suite.

JM : Ok.

Répondant : Donc, on avait eu quand même une idée, qui n'était pas claire.

JM : Pouvez-vous me parler de la scolarisation de [prénom de l'enfant] ?

Répondant : Ok, il est actuellement dans une école spécialisée qui est dirigée par une psychologue.

JM : Ok.

Répondant : Une psychologue sur le plan éducatif [scolaire], donc on est sûr maintenant [pause] on est sûr qu'il est dans un espace, dans un espace tout à fait approprié. Vous voyez ? Contrairement à auparavant. C'est sa troisième école. C'était compliqué dans les deux premières [écoles].

JM : D'accord.

Répondant : Mais c'est sûr, c'est à partir, c'est à partir [pause] c'était un ami, la belle-sœur de la psychologue, Madame [prénom de la personne] qui nous avait référés à cette école, donc voilà.

JM : Ok. Quel âge avait-il ?

Répondant : 6 ans.

JM : Ok. Ok.

Répondant : 6 ans, 6 ou 7 ans.

JM : Ok. Vous m'avez dit qu'il était déjà scolarisé dans deux autres établissements ?

Répondant : Oui.

JM : Des établissements ordinaires ?

Répondant : Oui. Ordinaires, des écoles normales [ordinaires].

JM : Pouvez-vous m'expliquer pourquoi vous avez fait le choix de quitter les deux premiers établissements ?

Répondant : On avait vu que les autres [enfants] avançaient, mais lui non. L'environnement n'était pas approprié à son problème.

JM : D'accord.

Répondant : Donc, c'est pourquoi on avait dit qu'il n'était pas dans son milieu, vaut mieux le placer ailleurs, dans une école adaptée.

JM : D'accord. Qu'attendez-vous de cette école ? École où il est maintenant ?

Répondant : Des progrès, des améliorations. C'est notre souhait. Vous comprenez, docteur Michel ? Nous attendons beaucoup plus de progrès.

JM : Ok.

Répondant : On est tout à fait confortable.

JM : Ok.

Répondant : On est conscient de son problème, il ne peut pas aller trop vite. Sa maman travaille avec lui à la maison, tout le temps.

JM : [Prénom de l'enfant] a-t-il bénéficié d'un accompagnement ?

Répondant : Sa maman, seulement sa maman.

JM : Je veux parler d'un accompagnement à l'école ?

Répondant : Accompagnement à l'école ?

JM : Oui.

Répondant : Bon, je ne sais pas. En fait, on nous conseille souvent de le placer à des écoles spécialisées. Bon, je ne sais pas, j'ai seulement compris que les, les... ils ont les techniques appropriées pour travailler avec lui. Tout à fait satisfait, tout à fait.

JM : D'accord. En dehors de l'école, a-t-il bénéficié d'autres types d'accompagnement ?

Répondant : Oui, l'année dernière, il avait participé aux cours d'été. Il avait bénéficié de quelques séances de travail comme ça.

JM : Que savez-vous de la formation des personnes qui l'avaient accompagné en dehors de l'école ?

Répondant : Des personnes compétentes, d'ailleurs ils travaillent avec des enfants de ce genre.

JM : D'accord. Depuis la scolarisation de [prénom de l'enfant] avez-vous constaté des progrès ?

Répondant : Ah oui, ah oui.

JM : De quels types par exemple ?

Répondant : Auparavant, sur le plan social il n'était capable de s'adapter à aucun milieu, à l'église il se comportait mal, mais maintenant, il se porte très bien. Il avance, il progresse d'après moi.

JM : Vous êtes satisfait ?

Répondant : Tout à fait, tout à fait. Il sait comment saluer les gens maintenant, avant non, il ne le faisait pas avant.

JM : Ok. Pourquoi vous êtes satisfait ?

Répondant : Parce qu'il devient plus sociable en fait. Oui, plus social de plus en plus docteur. La satisfaction est là.

JM : Ok.

Répondant : Vous voyez, sur le plan social il a acquis des choses intéressantes.

JM : D'accord. Qui finance l'éducation de [prénom de l'enfant] ?

Répondant : C'est moi. Moi.

JM : Pouvez-vous partager avec moi votre expérience de parent d'un enfant qui n'est pas comme les autres ?

Répondant : Je dois vous faire une confidence, [prénom de l'enfant] n'est pas un enfant désiré. Bon, c'est pourquoi j'ai baissé ma voix [rire] pour vous expliquer cette affaire. *Je suis vraiment désolé* [l'interviewé le dit en français].

JM : Ce n'est pas grave [rire].

Répondant : On l'a eu par un accident de parcours [rire].

JM : Ok. Ok. Pensez-vous que sa différence peut être liée à tout ça ?

Répondant : Je pense que non.

JM : Depuis la découverte de sa différence, avez-vous constaté des changements dans votre vie familiale ? Est-ce qu'il y a des changements, aménagements, arrangements ?

Répondant : Oui.

JM : Pouvez-vous m'en parler ?

Répondant : Euh, nous donnons beaucoup d'attention à [prénom de l'enfant], sa maman a cessé de lui donner des coups parce qu'elle a fini par comprendre que [prénom de l'enfant], ne peut pas contrôler son émotion.

JM : Ok.

Répondant : On lui donne beaucoup d'attention. On a appris à prendre de bonnes décisions. C'est tout ça Monsieur Michel.

JM : Ok.

Répondant : S'il ne veut pas aller à l'école, ce n'est pas un problème pour nous. On comprend facilement maintenant son problème. Nous n'avons pas de problème avec lui. C'est son mode de développement.

JM : Comment sont vos relations avec lui ?

Répondant : Pour moi, je dirais qu'on a de bonnes relations mais la seule chose que je constate [pause] oui, ce que je constate, c'est que [pause] il est plus à l'aise avec sa mère. Oui avec sa mère, ça se passe mieux.

JM : Ok.

Répondant : Donc, s'il veut faire, s'il veut [pause] quelque chose, je peux l'aider selon sa volonté. Il est plus à l'aise avec sa mère que moi.

JM : D'accord. Et son frère ?

Répondant : Avec son frère c'est différent, c'est différent mais la personne avec laquelle elle s'entend le mieux c'est sa mère. Oui, sa mère.

JM : Ok, d'accord. La différence de [prénom de l'enfant], son handicap par exemple, son retard est-il une source de satisfaction, pour vous ?



Répondant : Mmhh, non. Joie, non pas du tout. En fait tout parent rêve d'avoir un enfant qui se développe normalement. Quand je vois les autres petits enfants faisant des prestations en public, ça me choque. Oui, ça me choque, ça me choque, sa mère aussi, parfois sa mère verse beaucoup de larmes. Je suis plus fort.

JM : D'accord, pouvez-vous me parler de l'organisation du temps de votre vie familiale : a-t-elle changé depuis que vous avez découvert que [prénom de l'enfant] n'était pas comme les autres ?

Répondant : Bon, pour moi je n'ai pas trop de temps pour lui, c'est ça votre question ?

JM : Oui, je parle par rapport à votre activité principale.

Répondant : Exactement, exactement, je n'ai pas aménagé mon temps pour lui vraiment. Le week-end, je suis avec lui. J'estime que c'est important. Le gros du travail est fait par sa mère. Sa mère reste plus à la maison.

JM : D'accord. Avez-vous reçu de l'aide pour faire face à la situation de [prénom de l'enfant] ?

Répondant : Quelle aide ?

JM : Dans la gestion de la situation, parfois si vous sortez, quelqu'un peut-il vous remplacer auprès de lui en votre absence ?

Répondant : Son frère, son frère.

JM : D'accord. Êtes-vous croyant ?

Répondant : Oui, oui.

JM : Quelle est votre religion ?

Répondant : Protestante.

JM : D'accord, d'accord. Pouvez-vous m'expliquer le rôle de la religion dans votre vie ?

Répondant : Je vais à l'église pratiquement tous les dimanches, dès fois je vais dans des services, qui ne sont pas forcément le dimanche, mais les mardis, dans des études bibliques. Nous croyons en Dieu.

JM : D'accord. Lorsque vous prenez une décision concernant [prénom de l'enfant], quelle place la religion y occupe-t-elle ?

Répondant : Non, la religion n'a rien à voir là-dans. C'est comme si vous vouliez dire qu'on attend l'aide de Dieu pour [pause] non, non, pas du tout.

JM : D'accord, d'accord. Selon votre expérience, expliquez-moi comment vous voyez l'avenir de [prénom de l'enfant] ?

Répondant : Ah oui ça c'est intéressant. C'est une très, très bonne question. En fait, en termes d'avenir, il ne va pas avoir une trajectoire normale comme les autres personnes. Il ne va pas avoir la même trajectoire comme les autres adultes, comme moi par exemple. Je ne crois pas qu'il sera en mesure de terminer ses études, sauf par un miracle. Je ne crois pas qu'il sera capable d'entrer à l'université comme l'aîné. Moi, je le vois comme un fils à maman. Peut-être, on peut voyager avec lui partout, donc il va être toujours avec nous.

JM : Mais comment envisagez-vous tout ça ?

Répondant : Mais, non, non, attendez, je ne le vois pas comme quelqu'un qui va travailler à un moment donné, etc. Je ne sais pas, peut-être.

JM : Vous êtes-vous posés des questions sur l'avenir de [prénom de l'enfant] ?

Répondant : Non, on [pause] moi particulièrement, je prévois certaines choses mais je ne suis pas trop ambitieux par rapport à son état.

JM : Vous serez toujours là pour lui ?

Répondant : Peut-être qu'il sera toujours avec nous, peut-être avec sa maman. Bon, oui, oui, mais comme moi et sa mère, sa mère sommes indissociables, donc je dirais oui, il sera toujours avec nous.

JM : D'accord. Avez-vous évoqué l'avenir de [prénom de l'enfant] avec d'autres personnes ?

Répondant : Non, non. Notre rêve pour lui, c'est de voir qu'il redevient normal.

JM : D'accord. Monsieur [nom du répondant], je vous dis merci pour m'avoir accordé plus de 60 minutes. Vous avez une dernière question, quelque chose à ajouter ?

Répondant : Pas du tout, j'ai tout dit, je pense avoir tout dit, globalement ça va. Je suis satisfait.

JM : D'accord, Monsieur [nom du répondant], merci.

Répondant : D'accord c'était un plaisir.

## Version créole de l'entretien ci-dessus

#04 : Katriyèm antretyen reyalize

JM : Bonjour Mesye [non repondan]

Repondan : Bonjou direktè.

JM : Kòm ou deja konnen, objèktif antretyen nou an jodi a, se pou n' ka pale sou sitiyasyon pitit gason ou a [prenon timoun nan] ki dyagnostike otis . Anvan nou kòmanse, pèmèt mwen eksplike'w ki jan antretyen nou an pral dewoule. Pou kòmanse, mwen pral poze'w kesyon yo youn aprè lot. Siw pa konprann yon kesyon, ou ka mande m' pou m' refòmile li pou ou. Pa gen bon repons ni move repons, tout repons yo enterese m'.

Repondan : [Ri], Abon ! Dakò.

JM : Egzakteman.

Repondan : Sa mete m' pi alèz.

JM : Dakò. Se pa yon tès evalyasyon. Se pou rezon sa ki fè m' di w' ke tout repons ou enterese m'. Anvan nou kòmanse, ou pa gen yon kesyon ou ta vle poze m' konsènan antretyen an ?

Repondan : Bon, mwen konnen deja [poz ] nou ka pale sou li , se [poz] nan kad yon rechèch [poz] ?

JM : Rechèch sou otis .

Repondan : Bon, mwen konprann sitiyasyon an, pwoblèm nan, sèke [poz], se kisa wap chèche aktyèlman an reyalite. Bon, sa m' ta vle konnen, eske rezilta etid la, ap gen yon enpak sou pwoblèm an jeneral nan peyi a ? Se sa mwen vle konnen.

JM : Wi se sa, se objèktif mwen, paske mwen menm , mwen konsène pa pwoblèm andikap tou nan peyi a . Mwen kòmanse travay avèk [non moun] nan lekòl li a.

Repondan : Dakò direktè.

JM : Rezon menm ki fè m'ap fè tès sa, jan mwen te di w' la deja , se pou wè ki jan nou ka mete yon dispozitif pou nou ka dyagnostike ak akonpaye timoun ki gen TSA, oswa otis an Ayiti.

Repondan : Absoliman.

JM : Mwen panse ke, rezilta yo pral gen yon enpak epi yo pral pèmèt aktè yo rive pran kosyans de sitiyasyon an.

Repondan : Dakò.

JM : Dakò. Dakò.

Repondan : Èske pa gen tou, eskize m' , yon minit, eske pral gen yon entèraksyon ak timoun nan tou nan kad rechèch sa a ? Èske se jis paran yo selman ?

JM : Timoun nan ka prezan, men antretyen an konsène, paran yo, paran yo.

Repondan : Paran, ok. Ok. Nou ka ale.

JM : Dakò. [Nom repondan] èske ou ka prezante fanmi ou pou mwen ? Pa egzanp kote ou rete ? Ki vil ?

Repondan : Mwen ap viv kounye a [non komin nan] depi 10 ane, depi 10 ane map viv isit la, nan komin [non komin nan] . Zòn nan, katye a rele [non katye a] men komin nan se [non komin nan] , se sa, jan mwen te di l' la, sa fè 10 ane ke mwen rete la. Ki lòt bagay ? Mwen gen 46 ane.

JM : Ok.

Repondan : Pou fanmi an, bon nou se [poz] yon fanmi trè estanda [nòm]. Gen mwen menm, chèf nan kay la, tèt nan fanmi an, gen manman an, ki se madanm mwen ak 2 timoun nou yo : sila ki pi gran an gen 16 ane, epi [non timoun ki gen TSA] ki se pou li nou ap fè entreyen sa, li apèn sot gen 10 ane. Li gen 10 ane se sa, bon genyen nou 4 nan kay la, an gwo se sa.

JM : Dakò, ki okipasyon, aktivite prensipal ou epi madanm ou tou ?

Repondan : Mwen, map travay kòm statistisyen nan [non Ministè a], sa fè prèske 20 ane . Madanm mwen, bon, l'ap evolye nan biznis, nan komès, jisteman.

JM : Ok . Dakò . Ki nivo etid ou ak madanm ou ?

Reponn : Mwen, m' gen yon Metriz nan swivi ak evalyasyon. Madanm mwen te etidye Sekretarya, e se sa. Li ap fè komès pou kounye a.

JM : Dakò. Dakò . Ou te di m' ou gen 2 timoun?

Repondan : Wi, 2 timoun .

JM : Ki plas [non timoun ki gen TSA] okipe ?

Repondan : Dezyèm timoun.

JM : Dakò. Èske ou ka prezante nou [prenon timoun nan] ?

Repondan : [Prenon timoun nan] premyèman [poz ], bon pou kòmanse, nan kòmansman, li [poz ] se, bon li te fèt nan [dat nesans timoun nan], li se [poz ], byen bonè, depi tou piti li te devlope trè byen nòmman [poz]. Wi, li t'ap evolye nòmman tankou tout lòt timoun yo, anplis nou te deja fè eksperyans ak premye a, ak pi gran an. Se konsa, jiska 7 tyèm, 8 tyèm mwa. Li te pote l' trè byen . Li t'ap evolye nòmman, li te menm kòmanse [poz] ap ekspri li, annou di nan nivo laj li. Yon jou mwen sonje, li te di [poz], li te salye yon moun, li te di bonjou. Li te sèlman gen 8 mwa, 8 ou 9 mwa, depi lè sa, li pa janm pale ankò. Li te regrese nan devlopman li. Lè li te gen 12 mwa konsa, nou te konstate ke li pa fè premye pa [mache], ni li pa pale.

JM : Ok.

Repondan : Se konsa, li te diferan de lòt timoun yo.

JM : Dakò , mwen konprann.

Repondan : Se pa twòp ? Se pa twòp [ri] ?

JM : Se bon, se bon. Ou ka kontinye. Li pa twòp.

Reponn : Ok. Lè li te nan laj pou li ale lekòl, men pliske li pa te kapab pale, nou te di pouki rezon pou n' ta voye l' lekòl ? Nan moman sa a, nou te komanse pran kontak ak lòt moun pou n' te konnen kisa nou te kapab fè. Bon, nou te limite, aprè doktè yo nou te konnen, nou pa te konnen ki lòt pwofesyonèl pou n' te ka kontakte. Nan ka sa a, nou te ale kay yon doktè avè'l. Se konsa, doktè a te toujou ap di nou toutan ke s'ap gen pou ale byen, l'ap gen pou ale byen. Pawòl doktè a te kanmenm [poz].

JM : Rasiran...

Repondan : Wi. Rasiran ! Se te sa.

JM : Ok .

Reponn : Se konsa, nan lekòl la, li pa te janm konprann anyen, anyen menm. Li te pase 3 ane nan yon premye lekòl epi 2 ane nan yon lòt lekòl. Li pa janm konprann ni aprann anyen nan 5 ane yo li pase nan 2 lekòl sa yo. Li pa aprann anyen ditou. Anyen menm. Se lè sa nou te komanse ap poze tèt nou kesyon pou n' konnen sa k'ap pase a. Se konsa, vwala.

JM : Anviwon ki laj li te gen ?

Reponn : M' panse li ka te gen antre 8 ou 9 mwa<sup>2</sup> konsa. Men, an reyalyte, mwen dwe di tou nan menm tan an ke li te entène lopital, 2 fwa, 2 ou 3 fwa.

JM : Dakò .

Repondan : Se poutèt sa nou souvan asosye, nou asosye andikap sa a ak epizòd nan entène lopital, ak medikamen li te pran yo.

JM : Dakò, wè. Kisa ou te remake egzakteman premye fwa lè ou te konstate ke li te gen yon pwoblèm ? Kisa ou te konstate menm ?

Repondan : Premye fwa a, li te [poz], li pa te reyaji a atensyon okenn lòt moun. Li pat' konprann anyen, nou te pale avè'l, li pat' reponn. Se konsa, li te kòmanse jan mwen sot di an, li te kòmanse [poz]...

JM : Gazouye.

Repondan : Wi egzakteman, apre...

JM : Li te konn fè repetisyon, tout sa ?

Repondan : Non, li pa fè jan de bagay sa yo ankò .

JM : Ok.

Reponn : Li pa te mache nan laj pou l' te fè sa, eksetera [elatriye].

JM : Kisa ou te fè ?

Reponn : Nou te ale lakay doktè avè'l. Doktè a te di nou petèt ke li ka gen yon ti reta, petèt ke li gen yon ti reta, nou pral swiv pou n' ka pran desizyon kap bon pou li.

JM: Ok. Nan ka sa, kisa ki te fè w' panse ke li te gen yon pwoblèm ?

Repondan : Se pa rapò ak malfonksyònman.

JM : Ok.

Reponn : Malfonksyònman, a pati de 9 vyèm mwa a 10 zyèm mwa nan anfans li.

JM : Ok. Èske sa soti nan eksperyans ou kòm papa ?

Repondan : Egzakteman. Mwen sonje yon fwa, nou te mete l' sou mach eskalye, [poz] li pa te konsyan de vid ki kote l' la. Ou wè sa mwen vle di a wi ?

JM : Wi , mwen konprann .

Reponn : Se konsa, a pati de la, nou te [poz], nou te panse vrayment ke li te gen yon pwoblèm.

---

<sup>2</sup> Se pandan m'ap retranskri antretyen an ke mwen rann mwen kont de sa. Mwen panse papa timoun an te vle di antre 8è ak 9è ane.

JM : Ak ki sa diferans li ak lot yo te fèw panse ?

Repondan : Ki sa ?

JM : Lè w' te remake ke [prenon timoun nan] te diferan de lòt timoun yo, a kisa ou te panse ?

Repondan : Ok. an reyalite, an reyalite [poz] pa rapò a ekperyans nou, nou te tou senpleman di ke [prenon] gen yon pwoblèm, men san nou pa te reyèlman chèche kòz la.

JM : Ok.

Repondan : An reyalite, bon, ou konnen nan fanmiy ayisyèn, souvan anpil moun vini lakay ou. Se vrèman trè limite, trè limite malerezman ! bon, nou pa te kapab di se lòt bagay paske nou pa te konnen sa ki tap pase a egzaktman. Se te yon bagay etranj.

JM : Ou ap pale de yon bagay etranj, ou ka banm' plis eksplikasyon ?

Repondan : Mwen pa konnen. Men, mwen panse ke gen yon bagay ki pase ke mwen pa konprann sa li ye.

JM : Ok. Èske ou kapab dekri pou mwen ki diferans ou wè antre [prenon timoun nan] ak lòt timoun ki nan menm laj avè'l ?

Repondan : A, diferans lan anpil, diferans lan anpil nan sans ke [poz], pou pi gran an, pi gran an swiv yon devlopman nòmral epi rapid. Anvan menm li te gen 2 ane, li te gentan kapab eksprime li nòmralman. Pou [prenon timoun an], se te diferan totalman, li pa te kapab pale, ni mache. Pi gran an te aprann li trè bonè, pou [prenon timoun lan] se le kontrè.

JM : Ok. Ok. Èske ou kapab pale m' relasyon [non timoun nan] ak frè li a, gran frè li a ?

Repondan : Ah, yo antann yo byen, yo antann yo trè byen, sitou dènye moman sa yo. Men anvan se pa te sa, paske [prenon timoun nan] te gen anpil pwoblèm emosyonèl .

JM : Koman ?

Repondan : Li te konn fè kriz souvan [poz], li te konn fè kòlè anpil. Se konsa, toutan [poz], sa te konn enève gran frè a, ki te konn vin an kòlè rapidman tou kont li. Pafwa li nan yon batay. Yo te goumen antre yo, erezman pou li sitiasyon an amelyore pou konya. Li kòmanse kontwòle kòlè li, emosyon li, li vin pi kalm, pi poze.

JM : Ok. Ok. Pandan peryòd batay sa yo, se te ki reyaksyon frè a ?

Repondan : Malerezman, si [prenon timoun nan] te bay yon kout pwen, li menm li bay 2 kout pwen a [prenon timoun nan].

JM : Kòm paran, ki reyaksyon nou te genyen, ou menm ouwa madanm ou ?

Repondan : Ok. nou te asire ke yo te kalme yo. Men, nou pa te, nou pa te [poz], nou te jis di tèt nou ke sa gen rapò ak emosyon li yo.

JM : Ki relasyon li genyen ak kamarad klas li yo, kamarad lekòl li yo, kijan sa ye?

Reponn : O, li deja pase nan 3 lekòl, anvan li ale [non lekòl la], li te lekòl nan de 2 lekòl, li pa te janm gen okenn rapò ni avèk kamarad klas li yo, ni avèk metrès li yo, ni direktè lekòl yo tou, li pa te gen relasyon ak okenn moun. Absoliman, okenn moun. Nan sal klas la, li te toujou chita nan yon ti kwen, li pa swiv, li pa fè anyen, men sèl bagay, li souvan atache ak yon sèl moun, pa plis ke sa, yon sèl moun. Lè li te gen yon bezwen, bezwen fizyolojik pa egzant, li te adrese l' a moun sa. Men, li pa te gen okenn relesyon avèk lòt timoun yo, e jiskaprezan li toujou konsa. Men, li amelyore yon ti kras, anvan, sa te pi mal.

JM : Èske ou te resevwa kèk konsèy nan men moun ki te responsab 2 premye lekòl li yo ?

Defandè : Direktris premye lekòl li a te di nou kontakte yon sikològ paske li te remake ke [prenon timoun nan] te gen yon pwoblèm. Nou pa te pote atansyon ak sa li te di nou an. Nan dezyèm lekòl la, sa te pi konplike, direktris la te di nou ke li pap ka kenbe l' nan lekòl la paske li pa avanse. Se kòm si li pa te fè pati de elèv yo. Se konsa, li te di nou ale yon lòt kote avè'l, etsetera [elatriye].

JM : Èske se te lekòl òdinè ?

Repondan : Òdinè, se sa, se sa, se pa te lekòl ki te adapte tankou lekòl li ye kounye a.

JM : Dakò. Mesye [non repondan] èske w' konnen yon ekspresyon an kreyòl ki kapab dekri sitiyasyon [prenon timoun an] ?

Repondan : Li an reta .

JM : Ki jan ou ka eksplike m' sa ?

Repondan : Anreta pa rapò a devlopman nòmal li. Li anreta. Ok, sikològ la te di nou yon fwa, apre premye premye evalyasyon li, li ta [poz], li ta pral gen 6 zan, li te gen 5 kan ak 7 mwa, li te di nou ke laj byolojik li te [poz], bon, laj mantal li te koresponn a 3 zan 4 mwa.

Repondan : Ou konprann ?

JM : Nou ap pale de laj kwonolojik ak laj mantal.

Repondan : Laj mantal egzakteman, ok. Se sa ke li te senpleman di nou. Li anreta, ou konprann ?

JM : Èske diferans [prenon timoun an] la gen yon lyezon a yon evènman kèlkonk ki te rive nan lavi nou epi ki ta lakòz diferan li ?

Repondan : Petèt yon evènman, yon evènman ki gen pou wè ak le fè ki entène lopital plizyè fwa.

JM : Èske ou ka bay mwen plis detay ak tout bagay sa yo ?

Repondan : An reyalyte, nou sipoze ke a pati de plizyè medikaman ke li te pran pandan moman sa yo [nan anfans timoun]. Se konsa, nou te vin kwè byen vit ke gen yon bagay ki pase, men sa se nan yon fason relatif ke nou te gen refleksyon sa a. Se konsa, se yon konbinezon de plizyè paramèt ki mennen nou nan pwoblèm sa la. Li te pran anpli antibyotik. Antibyotik yo kapab poze tout pwoblèm sa yo.

JM : Ki sans evènman sa yo genyen pou ou ?

Repondan : Eee, mwen pa fin ka eksplike, mwen pa fin ka eksplike. Nou pa byen metrize koz ki fè [non timoun nan] jan li ye a, se konsa eee, mwen pa reyèlman ka eksplike.

JM : Mesye [Repondan], koman diskite de diferans [prenon] ak lòt pitit ou yo, fanmi ou, zanmi ou yo, vwazen ou yo, kòlèg travay ou yo ?

Repondan : Dakò nou pa konnen. Mwen, m wè plizyè ka kote anpil timoun pa gen okenn metrize de kò yo, de jès yo, elatriye, elatriye, de emosyon yo. Li menm, mwen sonje ke li pa te ko genyen 1 an, li pa te ko fete premye anivèsè nesans li, li pa te vle mete kouch. Nou te konprann byen vit, ou konprann, konya, li te dòmi, san li pa pipi nan kabann. Oh non, li pa pipi nan kabann nan, pa ditou. Li pa ni pipi, ni fè kaka, li viv san li pa mete kouch. Se konsa, nou te di ke li diferan de lòt timoun yo sètènman, men li pa twò grav. Epi lè m wè yon timoun ki gen yon pwoblèm, m di se yon pwoblèm grav, nou ka di ke [prenon timoun an] pa tèlman mal.

JM : Koman ? Ou kapab eksplike m' ?

Repondan : Pou jan li ye, nou pa te gen entansyon mete l' nan yon lekòl espesyal. Nou te di ke li pa te menm jan ak lòt timoun yo ki andikape grav la. Yon fwa mwen te vizite yon lekòl espesyal, nou te wè yon seri de timoun ki gen andikap ki òrib. Nou te di ke [prenon timoun an] pa gen plas li nan lekòl espesyal. Èske w' konprann sa mwen vle di a ?

JM : Ok.

Repondan : Sa a pa te yon konplèks, nou te wè lòt timoun yo, nou di pitit nou an pa gen plas li pami yo.

JM : Dakò .

Reponn : Se konsa, dwe gen yon lekòl pou li, men se pa menm lekòl [espesyal] sa yo. Se pou rezon sa ke nou pa te mete [prenon timoun nan] nan mòd lekòl espesyal sa yo. Ou konprann ?

JM : Wi, mwen konprann, mwen konprann byen. Ki atitud fanmi ou (zanmi, vwazen, kòlèg travay ou) lè ou diskite avèk yo sou diferans [prenon timoun nan] ?

Repondan : Mwen gen yon zanmi ki se yon sikològ, nou te abòde sitiyasyon [prenon timoun nan]. Li te di m' ke li gen abitud rankontre plizyè timoun tankou [prenon timoun nan]. Se konsa, li te fè yon ti pale ak nou yon de sitiyasyon an. Mpa konn si m byen reponn a kesyon ou yo ?

JM : Wi, se bon, se bon, ou ka kontinye.

Repondan : Wi, wi, map reprann. Anfèt, li te konseye nou pou n' te mete [prenon timoun nan] nan yon lekòl espesyal. Kom mwen sot di w', anvan nou pa te vle fè sa. Mwen gen abitud pale de kesyon sa avèk plizyè san pwoblèm. Li otis, men li se yon otis ki evolye nan yon fason diferan konpare ak lòt [timoun otis], ou wè sa mwen vle di w' la ?

JM : Wi, mwen konprann. Lè wap pale de ak fanmiy ou yo, koman fanmiy ou yo eseye eksplike sitiyasyon an, konpotman [prenon timoun nan] ?

Repondan : Anfèt, lè yo wè [prenon timoun nan], yo di ke [poz] ke pwoblèm li ap gen pou rezoud avèk laj, elatriye.

JM : Koman ou konprann èksplikasyon sa yo ke yo pote pa rapò a diferans a [prenon timoun nan] ?

Repondan: Bon, nou dakò avèk yo.

JM : Dakò, se koman ou konprann diferans [prenon timoun nan] lan ?

Repondan : Bon, se yon timoun ki diferan de lòt [timoun yo]. Li gen yon pwoblèm sikomotè, an tèm de kwasans, kwasans byolojik, li gen yon ti pwoblèm tou, paske mwen sonje lontan cheve li te long. Li te gen cheve long, se lè evènman sa yo kòmanse [poz] ke cheve li pa pouse menm jan tankou anvan, elatriye, se konsa, se tout sa yo.

JM : Ok. Se ki eksplikasyon ou ka bay diferans pa rapò a diferans de [prenon] ?

Defandè: Li lye, li lye a tout sa ki te rive yo anvan.

JM : Wi, se ki eksplikasyon Ayisyen yo bay a jan de bagay sa yo ?

Repondan : Madanm mwen te di m' ke yon fwa te gen yon dam, yon dam ki te di yon bagay, pou madanm mwen, nan yon sèten tan li te gen rapò ak sa dam nan te di a.

JM : Èske w' ka dim' kisa ?

Repondan: Dam nan te [poz], li te fè yon konpliman a [prenon].



JM : Koman sa, ki konpliman ?

Repondan : Li te di a [prenon timoun nan].

JM : Ou sonje sa li te di a ?

Repondan : Li te di ke [prenon timoun nan] trè bèl, ke li gen anpil cheve long. Ou konnen byen ke an Ayiti. Men mwen, mpa bay twòp enpòtans a jan de bagay konsa.

JM : Èske ou kapab eksplike m' kouman ou te fè jwenn dyagnostik pou [prenon timoun nan]?

Repondan: Nou te ale wè yon sikològ, Madam, Madam [poz], [non sikològ la]. Li te fè yon evalyasyon sikolojik.

JM : Ok. Ki sa rezilta te ye?

Repondan: Ok. Li te senpleman di ke [prenon timoun nan] te gen yon reta nan de kwasans, kwasans [devlopman]. Li pa te pale nou de otis. Li te konseye nou pou n' fè lòt egzamen.

JM : Nou te fè lòt egzamen ?

Repondan: Non, non, nou pa te fè lòt egzamen.

JM : Sa ki te fè nou panse ke li se yon otis ?

Repondan: konpòtman li. Otis li a pa gwo degre [nivo].

JM : Dakò.

Repondan : Li gen 10 zan. Men an reyalyte konpòtman li pa koresponn ak laj li.

JM : Dakò, dakò. Ki laj li te genyen lè ou te resevwa premye dyagnostik la ?

Repondan: 5 kan .

JM : Padon, 5 kan ?

Repondan : Wi, premye [poz] li te gen 5 an.

JM : Dakò , dakò. Se te kisa ou tap tann kom rezilta dyagnostik la ?

Repondan : Eee, [mwen te vle] konnen sa li te genyen, epi jwenn yon lekòl apwopriye apre sa.

JM : Ok.

Repondan : Donk, nou te gen kamenn yon lide, ki pa te klè.

JM : Èske ou ka pale m' de lekòl [prenon timoun nan] ?

Repondan : Ok, kounye a li nan yon lekòl espesyal ki ap dirije pa yon sikològ.

JM : Ok .

Repondan an: Yon sikològ nan domèn edikasyon [skolè], kidonk nou sèten kounye a [poz] nou sèten li nan yon espas, nan yon espas ki apwopriye nèt. Ou konprann ? Se kontrè ak avan. Se twazyèm lekòl li. Se te konplike nan 2 premye [lekòl yo].

JM : Dakò .

Repondan: Men se sèten, se a pati, se a pati [poz], se te yon zanmi, ki se bèl sè a sikològ la, Madam [prenon] ki te refere nou bay lekòl sa, se konsa wi.

JM : Ok . Ki laj li te genyen ?

Repondan: 6 zan .

JM : Ok. Ok.

Repondan: 6 zan, 6 ou 7 an.

JM : Ok. Ou di mwen ke li te gentan lekòl nan 2 lòt lekòl ?

Repondan: Wi .

JM : Se te lekòl òdinè ?

Repondan : Wi. Lekòl òdinè, nòminal [òdinè] .

JM : Èske ou ka eksplike m' poukisa ou te chwazi kite 2 premye lekòl yo ?

Repondan: Nou te wè ke lòt [timoun] yo t'ap avanse, men li menm non. Lekòl la pa te ka reponn a pwoblèm li.

JM : Dakò.

Repondan: Epi, se poutèt sa nou te di ke li pa te nan anviwònman ki pou li, li tap pi bon pou li si nou mete l' nan yon lòt kote, nan yon lòt lekòl espesyal.

JM : Dakò. Se kisa nap espere de lekòl sa a ? lekòl kote li ye kounye a ?

Repondan : Pwogrè, amelyorasyon. Se sa nou swete. Ou konprann doktè Michel ? Nap espere anpil pwogrè.

JM : Ok.

Repondan: Nou konplètman konfòtab.

JM : Ok

Repondan : Nou vreman pran konsyans de pwoblèm li yo, li pa ka ale twò vit. Manman l' travay avèl lakay la toutan

JM : Èske [prenon] te resevwa akonpanyeman ?

Repondan : De manman l', se sèlman manman l'.

JM : Mwen vle pale de akonpanyeman nan lekòl la ?

Repondan: Akonpanyeman nan lekòl la ?

JM : Wi.

Repondan: Bon, mwen pa konnen. An reyalyite, yo te toujou ap bay nou konsèy pou mete l' nan lekòl espesyal. Bon, mpa konnen, mwen selman konprann ke yo, yo... yo gen teknik ki apwopriye ki ka pèmèt yo travay avè l'. Nou konplètman satisfè, konplètman.

JM : Dakò. Aprè lekòl la, eske li jwenn lòt kalite akonpanyeman ?

Repondan: Wi, ane pase a, li te patisipe nan kou dete. Li te benefisye de kèk ti tan de travay konsa, konsa.

JM : Ki sa ou konnen de fòmasyon lòt moun ki akonpanye l' la andeyò de lekòl la ?

Repondan : Se yon seri de moun ki konpetan, dayè se moun ki travay ak lòt timoun ki tankou li.

JM : Dakò. Depi ke [prenon] kòmanse ale lekòl, èske ou remake li fè pwogrè ?

Repondan: A wi, a wi.

JM : Ki kalite pa egzanj ?

Repondan : Avan, o nivo sosyal li pa te kapab viv byen nan okenn anviwònman, nan legliz li te konpòte l' trè mal, men kounye a li konpòte l' trè byen. L'ap avanse, dapre mwen menm li pwogrese.

JM : Èske ou satisfè ?

Repondan: Konplètman, konplètman. Li kapab salye moun konya, avan non, li pa te kapab fè sa avan.

JM : . Ok Poukisa ou satisfè ?

Repondan: Paske li vin pi sosyab konya. Wi, li vin pi sosyab de plis an plis doktè. Mwen jwenn satisfaction an.

JM : Ok .

Repondan: Ou konpran, o nivo sosyal li aprann anpil bagay ki trè enteresan.

JM : Dakò. Ki moun ki peye lekòl [prenon] ?

Repondan: Se mwen. Mwen.

JM : Èske ou ka pataje avèk mwen eksperyans ou kòm paran yon timoun ki pa tankou lòt timoun yo?

Repondan : Map fèw yon konfidans, [prenon timoun nan] pa yon timoun ki dezire [ke nou te swete fè]. Bon, se sa ki fè mwen bese vwa m' [ri] pou m' eksplike ou zafè sa. « *Je suis vraiment désolé* » [ li di fraz sa an fransè].

JM : Sa pa anyen [ri].

Repondan : Nou fè li pa aksidan [ri].

JM : Ok .

JM: Ok. Èske ou panse diferans li ka gen rapò ak tout bagay sa yo?

Repondan : Mwen pa panse sa.

JM : Depi ke nou dekouvri ke li te diferan, eske ou remake gen chanjman ki fèt nan lavi fanmi nan ? Èske gen chanjman, ajisteman, aranjman ?

Repondan : Wi .

JM : Èske ou kapab pale m' de sa ?

Repondan : Eee, nou bay [prenon timoun nan] anpil atansyon, manman l' sispann frape l' paske li vin rive konprann ke [prenon timoun nan] pa kapab kontwole emosyon li.

JM : Ok.

Repondan : Nou bay li anpil atansyon. Nou vin aprann pran bon desizyon. Sa lye a tout bagay sa yo Mesye Michel.

JM : Ok.

Repondan: Si li pa vle ale lekòl, sa pa yon pwoblèm pou nou. Kounye a nou konprann fasilman pwoblèm li an. Nou pa gen okenn pwoblèm avè l'. Sa a se mòd devlopman li.

JM : Kijan relasyon ou ye avèk li ?

Repondan : Pou mwen, mta ka di ke nou gen yon bon relasyon, men sèl bagay mwen remake [poz], wi, sa mwen wè se ke [poz] li pi alèz ak manman l'. Wi ak manman l', bagay yo mache pi byen.

JM : Ok.

Repondan : Donk, si li vle fè, si li vle [poz] yon bagay, mwen ka ede l' si li vle. Li pi alèz ak manman l' ke mwen.

JM : Dakò. E ak frè l' la ?

Repondan: Avèk frè li, se diferan, se diferan, men moun ke li antann li pi byen avè'l la se manman l'. Wi, manman l'.

JM : Ok, dakò. Diferans [prenon timoun an], andikap li genyen an pa egzanp, reta li genyen an eske se yon sous satisfaksyon, pou ou ?

Repondan : Mmhh, non. Kè kontan, pa ditou. An reyalyte rèv tout paran se gen yon timoun ki devlope nòmalmman. Lè mwen wè tout lòt timoun yo kap pèfòm an piblik, sa fèm mal. Wi, li fèm mal, li fèm mal, ni manman l' tou, pafwa manman kriye anpil. Mwen pi fò .

JM : Ok, èske ou ka pale m' de òganize tan nou nan fanmiy nan : èske li chanje depi ke nou dekouvri ke [prenon] pa tankou lòt timoun yo ?

Repondan : Bon, pou mwen, mwen pa pase twòp tan ak li, se kesyon ou an sa ?

JM : Wi, map pale pa rapò ak aktivite prensipal ou.

Repondan : Egzakteman, egzakteman, mwen pa rezève yon tan pou li vrèman. Nan weekend, mwen la ak li. Mwen panse ke se enpòtan. An nou di preske se manman l' ki fè tout travay la. Manman l' pase plis tan lakay la ak li.

JM : Dakò. Èske ou resevwa èd pou fè fas ak sitiyasyon [prenon] ?

Repondan: Ki èd ?

JM : Nan fason nap jere sitiyasyon an, pafwa si nou soti, èske nou gen yon moun ki gade li pou nou ?

Repondan : Frè li, frè l'.

JM : Dakò. Èske ou se yon kwayan ?

Repondan : Wi, wi.

JM : Ki relijyon ou ?

Repondan: Pwotestan.

JM : Dakò, dakò. Èske ou ka eksplike m' ki wòl relijyon jwe nan lavi ou ?

Defandè : Mwen ale legliz pratikman chak Dimanch, gen de jou mwen ale nan sèvis, ki pa fèt jou dimanch, chak madi mwen al nan etid bibliik. Nou kwè nan Bondye.

JM : Dakò. Lè wap pran yon desizyon pou [prenon], se ki plas relijyon genyen nan desizyon sa ?

Repondan: Non, relijyon pa gen anyen pou wè ak desizyon yo. Se tankou ou ta vle di ke nou ap tann èd Bondye [poz] non, non, pa ditou.

JM : Dakò, dakò. Daprè eksperyans ou, eksplike mwen kijan ou wè avni [prenon] ?

Repondan : A, wi sa enteresan. Se yon trè, trè bon kesyon. An reyalyte, sou sa ki gen pou wè ak avni, li pa pral gen yon trajektwa nòmal tankou tout lòt moun. Li pa pral gen yon trajektwa menm jan ak tout lòt granmoun yo, tankou mwen menm pa egzant. Mwen pa kwè li pral kapab fini etid li, sof yon mirak. Mwen pa panse ke li pral kapab ale nan inivèsite menm jan ak gran frè li. Mwen, m wè l' tankou yon pitit gason a manman. Petèt ke nap ka vwayaje avè l' toupatou, se konsa li ap toujou la avèk nou.

JM : Men, koman ou anvizaje tout bagay sa yo ?

Repondan : Men, non, non, tandè, mwen pa wè l' tankou yon moun ki pral kapab travay yon jou, elatriye. Mwen pa konnen, petèt.

JM : Èske ou deja poze tèt ou kesyon sou avni [prenon timoun nan] ?

Repondan : Non, nou [poz] mwen menm patikilyèman, mwen prevwa plizyè bagay men mwen pa twò anbisye pa rapò a eta li.

JM : Èske wap toujou la pou li ?

Repondan : Petèt ke lap toujou bò kote nou, petèt avèk manman l'. Bon, wi, wi, men mwen menm ak manman l', manman l' nou pap janm separe, nou endisosyab, ebyen mka di wi, lap toujou ansanm ak nou.

JM : Dakò. Eske ou diskite de avni [prenon timoun an] ak lòt moun ?

Repondan : Non, non.

Repondan : Rèv nou pou li, se wè ke li vin nòmal.

JM : Dakò. Mesye [Non repondan] m'ap di ou mèsè pou paske ou bay mwen plis pase 60 minit. Èske ou gen yon kesyon final, yon bagay ou vle ajoute ?

Repondan : Pa ditou, mwen di tout bagay, an gwo mwen panse ke mwen di tout bagay, an jeneral mwen anfòm. Mwen satisfè.

JM : Dakò, mesye [repondan] mèsè .

Repondan : Ok se te yon plezi .

### **Annexe 9.3 : Transcription complète d'un 3<sup>ème</sup> entretien réalisé avec un parent d'un enfant haïtien avec un TSA – traduction française suivie de la version originale en créole**

#06 : Sixième entretien réalisé  
Date de l'entretien : 12 janvier 2018  
Heure : 13h  
Lieu : Chez la répondante  
Statut de la répondante : Mère d'un enfant avec un TSA

JM. : Bonjour Madame [nom de la répondante].

Répondante : Bonjour docteur Michel.

JM : [Nom de la répondante], comme vous le savez déjà, l'objectif de notre entretien d'aujourd'hui est de parler de la situation de [nom de l'enfant]. Avant de commencer, permettez-moi de vous expliquer comment nous allons procéder pour réaliser cet entretien. Pour démarrer, je vais lire chaque question une à une au fur et à mesure. Si vous ne comprenez pas une question, vous pouvez me demander de la reformuler. Ce n'est pas un test d'évaluation, il n'y a pas de bonnes et de mauvaises réponses, toutes vos réponses m'intéressent. Avant même de commencer, avez-vous des questions concernant le déroulement de cet entretien ?

Répondante : Bon, je voudrais avoir plus d'informations sur le but de votre travail.

JM. : Je suis psychopédagogue. Je travaille sur la question des enfants avec un TSA- autisme. Je suis en train de réaliser une thèse de doctorat dans l'objectif d'essayer de comprendre comment les parents haïtiens d'un enfant diagnostiqué avec TSA comprennent les TSA. À la suite de ce travail, nous allons réfléchir avec le Ministère de l'Éducation nationale [et de la formation professionnelle] sur la mise en place d'un dispositif de diagnostic pour personnes avec TSA.

Répondante : Je sais qu'en Haïti cette question est très difficile. Vous êtes en train de réaliser un très bon travail. Les parents ont besoin surtout d'aide, formation pour savoir comment gérer ces genres d'enfants.

JM. : Ok. Pouvez-vous me présenter votre famille. Par exemple : où habitez-vous ? Ville, bourg, section communale ?

Répondante : Actuellement, j'habite à [nom de la ville] route de l'aéroport. J'ai [nom de l'enfant], ma première fille, celle qui faisait l'objet de cette interview qui va avoir 9 ans le 13 février. J'ai [nom de son fils], mon garçon. C'est un enfant normal. Il a 6 ans. Nous sommes 4 dans la famille : mes deux enfants et mon mari.

JM : Quel est votre âge et celui de votre mari ?

Répondante : J'ai 38 ans, mon mari a 40 ans.

JM. : Quelle est votre occupation principale actuellement et celle de votre mari ?

Répondante : Ok. Mon mari est technicien en informatique. Il travaille pour une entreprise privée. Moi-même, je travaille dans le social depuis 2008 à nos jours. Je dirige une organisation qui s'appelle [nom de l'association]. C'est une organisation pour la protection des enfants. C'est un rêve, c'est une vision par rapport à ce que j'ai vécu dans mon enfance. J'ai vécu une enfance difficile. Ça me pousse à aider les enfants en situation de handicap qui ont besoin d'une attention spéciale. Je travaille dans le

social, j'ai aidé les parents des enfants handicapés qui se trouvent dans des situations économiques précaires. Vu la situation de notre pays, j'encourage les parents à envoyer leur enfant handicapé à l'école. Surtout ceux qui se trouvent dans les zones rurales, je les encourage à envoyer leur enfant à l'école. C'est mon travail depuis 2008 à nos jours. J'aide les plus faibles.

JM. : Quel est votre niveau d'études et celui de votre mari ?

Répondante : Mon mari a terminé ces études classiques en terminal]. Il a étudié l'informatique [Licence]. Moi, j'arrive en philo [en terminal]. J'ai fait des études en secrétariat de direction.

JM. : Pouvez-vous me présenter [nom de l'enfant]. Par exemple : Avec qui vit-elle ? Où ? Établissement fréquenté ? Autres milieux de socialisation fréquentés pendant la journée, etc. ?

Répondante : À première vue, je peux dire que [nom de l'enfant] est très sociale. Si elle ne parle pas, vous n'allez pas savoir si elle est malade. Elle vit avec nous à la maison : moi-même, son papa et son petit frère. Nous avons une femme de ménage qui nous assiste à la maison. Nous avons une foi chrétienne, elle [l'enfant avec un TSA] a l'habitude d'aller à l'église. Elle a sa chambre personnelle. Elle a tout ce dont elle a besoin comme un enfant normal. Pour vous dire docteur, [nom de l'enfant] a commencé à marcher à partir de 3 ans 9 mois. À 3 ans 9 mois, elle était incapable de marcher. Nous avons jugé nécessaire de suivre une thérapie avec elle à [nom du centre] qui se trouve à [adresse]. Mais pour vous dire, nous avons choisi de l'envoyer à l'école à 2 ans 12 mois [3 ans], sans savoir marcher sans savoir parler. Nous l'avons envoyée à l'école normalement, l'école ordinaire. Pour vous dire, de 2 ans et demi à 7 ans, nous avons constaté que son langage n'a pas développé. Pour cela, nous avons choisi de consulter des spécialistes avec elle sans avoir trouvé de réponse. C'est à partir de l'année dernière, nous avons décidé, moi et mon mari avec les conseils des amis et des proches, de l'envoyer dans un centre d'éducation spécialisée. Vous savez très bien qu'en Haïti, nous n'avons pas vraiment de centres spécialisés pour enfants autistes. Pour vous dire, depuis un an, elle est à [nom du centre] centre de thérapie, [adresse du centre]. À [nom du centre], nous constatons que le docteur [nom du psychologue] est en train de faire un travail impeccable avec les enfants qui ont des problèmes de développement. Je dois vous dire que [nom du centre] offre un encadrement normal aux enfants. Nous souhaitons que [nom du centre] trouve un accompagnement afin d'aider plus d'enfants possibles.

JM. : Quels types de services qu'on offre à [nom du centre] ?

Répondante : À [nom du centre] on trouve des services pédiatrique, psychologique, etc., nous trouvons des services thérapeutiques, on offre plusieurs types de thérapies aux enfants ayant un problème de développement. Pour vous dire, par rapport à d'autres centres, [nom du centre] offre un accompagnement adéquat. Par exemple, à [nom du centre], pour une salle de 6 enfants, on peut trouver 3 professeurs différents. Un professeur pour chaque 2 enfants. On offre un accompagnement adéquat.

JM. : Pouvez-vous me parler de [nom du centre] ? Par exemple, s'agit-il d'un centre de formation, une école, etc. ?

Répondante : Bon, pour vous dire, [nom du centre] n'est pas une école. C'est un centre de formation pour les enfants ayant un problème de développement. Par exemple, [nom de l'enfant] ne pouvait [pause] [nom de l'enfant] n'a pas eu son autonomie. Autrefois, pour aller faire caca, elle devait avoir un accompagnateur. Mais aujourd'hui, elle peut aller toute seule. Elle peut aller toute seule. [Nom du centre] offre un accompagnement axé sur le développement des capacités des enfants, sur l'autonomie des enfants. Autrefois, [nom de l'enfant] ne pouvait rien faire toute seule, mais maintenant, elle peut faire sa toilette toute seule. Elle sait comment mouiller son corps, passer du savon, elle sait comment évacuer sa toilette. Elle peut manger toute seule, vraiment, [nom du centre] l'a aidée à développer son autonomie. Bon [nom du centre] n'est pas une école classique ou une école régulière [ordinaire] comme disent les gens, mais un centre qui offre des aides, des thérapies aux enfants ayant un problème de développement. *Tout type : prise en charge, accompagnement, etc. Oui, je suis satisfaite.*

JM. : Vous parlez d'école régulière. Pouvez-vous me dire, c'est quoi une école régulière ?

Répondante : C'est ce que nous appelons en Haïti, école classique : 1<sup>ère</sup>, 2<sup>ème</sup> année fondamentale, etc., jusqu'à 6<sup>ème</sup> année fondamentale comme ça. Par exemple, c'est une école qui suit le programme du Ministère de l'Éducation nationale [et de la formation professionnelle].

JM. : Vous parlez de plusieurs types de thérapies, pouvez-vous me fournir plus de détails ?

Répondante : Des thérapies physiques, natation, musique [pause de 2 minutes].

JM. : Vous venez de nous indiquer les thérapies offertes à [nom du centre].

Répondante : Oui, on fait des thérapies physiques, des cours de musiques, des thérapies physiques. Bon, en parlant de thérapie, ce sont des thérapies qui vont permettre aux enfants ayant un problème d'être capables de réaliser tout seuls certaines choses. Je veux parler en termes d'autonomie. Je dois vous dire que [nom du centre] offre un encadrement normal aux enfants sans avoir trouvé de l'aide ni de l'État ni des autres organisations. [Nom du centre] comme centre de thérapie pour les enfants doit trouver des aides pour aider les enfants ayant un problème de développement. Pour vous dire, en regardant les services offerts à [nom du centre], les matériels qu'il possède, des jouets, des assistances [pause] pour vous dire, [nom du centre] possède tout ce dont un enfant aurait besoin. On fait des ateliers avec les enfants, des ateliers artisanaux avec les enfants. Dernièrement, [nom du centre] a organisé une exposition au parc [nom du parc]. Beaucoup de personnes avec une déficience ont présenté leur œuvre. Pour vous dire, contrairement à l'idée faisant croire que ces gens ne pouvaient rien en Haïti, dans cet exposition on a découvert que ces gens peuvent réaliser beaucoup de choses : des macramés, poses céramiques, ce qu'on appelle marbre, des bibelots. Pour vous dire, [nom du centre] encadre ces gens-là. [Nom du centre] dit à ces gens que la vie n'est pas finie. 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 en Haïti. [Nom du centre] valorise les gens handicapés.

JM. : Ok. Je comprends. Madame, pouvez-vous me décrire le moment à partir duquel vous avez constaté que [nom de l'enfant] était différent des autres enfants de votre famille/entourage ?

Répondante : Le moment à partir duquel j'avais constaté que [nom de l'enfant] était différent des autres enfants est une longue histoire docteur Michel. Je dois vous dire que ce moment va être trop court pour tout expliquer. Pour vous dire docteur, jeune mariée que je suis, [nom de l'enfant] est ma première fille. Dès le premier jour que je n'ai pas vu ma période mensuelle, ce que nous appelons règles en Haïti, je me suis rendue chez le médecin. Depuis le premier mois, jusqu'à 10 mois, pour vous dire [nom de l'enfant] a passé 13 jours « *nan pasaj* » [souffrance fœtale] au-delà de la date prévue d'accouchement. Durant ma grossesse, j'ai été suivie régulièrement, chaque mois. Je faisais mes examens régulièrement : échographie etc. J'ai été très disciplinée dans la prise de médicaments. Je savais que j'allais donner naissance à un enfant anormal. Le jour où j'allais découvrir que, le 28 février, non 28 janvier ma fille était différente des autres, c'était vraiment difficile pour moi. Pour vous raconter l'histoire de mon accouchement, je devais accoucher le 28 janvier 2009, alors que mon accouchement a eu lieu le 13 février. Pour vous dire docteur, depuis 28 janvier, j'avais eu des douleurs. Depuis avant le 28 janvier, j'étais déjà à l'hôpital accompagnée de mon mari, ma mère, mes frères et sœurs. Après mon mariage, je vivais encore en famille. Pour vous dire, nous vivons dans une famille, où la mère joue les rôles de maman et de papa. Pour continuer, depuis le 28 janvier 2009, je suis hospitalisée. Le médecin faisait tous les contrôles qu'il faut et m'a demandé de marcher, de me déplacer de temps en temps. De temps en temps, le médecin nous a demandé d'acheter telle ou telle autre pique. Du 28 janvier au 10 février, un dernier docteur était passé me voir, car je n'étais pas encore prête pour donner le bébé. Il m'avait mis sur un « *tibourik* » [lit d'accouchement] pour me donner des gants. Après l'intervention du docteur, il a fait appel à mon mari qui était resté au dehors pour suivre ce que le docteur faisait. Il a dit à mon mari, je vous entends chanter et prier ici, si vous avez une foi chrétienne, vous pouvez continuer à prier, mais si vous n'êtes pas chrétien mais [pause] vous comprends bien ce que je voudrais dire, vous êtes haïtien.

JM. : Oui, je suis haïtien, mais je ne comprends pas vraiment. Pouvez-vous m'expliquer ?



Répondante : Il voudrait dire à mon mari que je suis en danger. Il a posé une question à mon mari en lui disant : si vous avez le choix entre votre femme et votre enfant, lequel choisissez-vous ? Mon mari lui a répondu : je choisirai ma femme. Mon mari a dit que : ma femme peut toujours être enceinte à nouveau, elle peut toujours enfanter. Il a dit mais si ma femme est morte, mon fils ne pourra pas me donner un autre fils. Il a dit : docteur, si vous pouvez épargner les deux, il faut le faire. Mais si vous ne pouvez pas épargner les deux, il faut sauver ma femme. Pour vous dire docteur Michel, le docteur avait constaté que l'enfant était noué par le cordon ombilical. Dans cette position, l'enfant était incapable de quitter mon ventre. Il était tellement noué par le cordon ombilical, il avait commencé à avaler de l'eau dans mon ventre. Il a expliqué à mon mari la situation et la seule solution possible, était une césarienne. Dans la soirée, un autre médecin a remplacé le médecin qui avait parlé à mon mari et lui a passé mon dossier pour suite nécessaire. Le 11 février matin, ce nouveau médecin a regardé bien mon dossier et demande de prendre les dispositions nécessaires pour réaliser une césarienne. J'étais entrée dans la salle d'opération. Sans vous cacher docteur Michel, le docteur avait pris toutes les dispositions nécessaires : il a fait acheter tout ce dont il avait besoin pour l'opération. En ce temps, je m'étais mise en tenue d'opération : blouse, bonnet. Par la suite, le docteur a pris le dossier et l'a regardé à nouveau. Après, il l'a jeté par terre. Il a dit : mais qu'est-ce que c'est ? Pourquoi on me donne ce dossier ? En le voyant agir ainsi, le stress m'a emparée. La plus grande difficulté, durant ma grossesse c'est dans cet hôpital où j'avais reçu les soins nécessaires durant 9 mois. D'un coup, sans explication, le docteur a dit à mon mari, je ne vais pas accoucher une telle personne. Je ne vais pas le faire. Tenez le dossier de votre femme et allez avec elle dans un autre hôpital. Mon mari a essayé de le convaincre, il ne voulait plus l'écouter. Il était minuit comme ça. En ce temps mon mari avait décidé de m'emmener dans un autre hôpital. Vous comprenez docteur, à minuit j'ai laissé la salle d'accouchement. Je me réserve le droit de ne pas citer le nom de cet hôpital. C'est la raison pour laquelle, je lance un appel à l'État haïtien pour gérer la question de la santé en Haïti. En ce temps-là, mon mari a pris son téléphone et appelé la marraine de notre mariage, tout de suite elle a venu me chercher en voiture et nous a ramené dans un autre hôpital public. Je prends mon engagement de citer le nom de cet hôpital public, c'est [nom de l'hôpital]. En arrivant à [nom de l'hôpital], l'hôpital [nom du secteur l'hôpital est appartenu], c'était presque la même chose avec le premier hôpital. En arrivant à [nom de l'hôpital], le docteur a pris mon dossier et l'a regardé attentivement. Après avoir regardé le dossier il a dit tout est à jour et vous êtes autorisée à entrer en salle d'accouchement. En arrivant à la salle, il a repris le dossier [pause], et puis, il a dit qu'il n'était pas prêt à m'accoucher. Pour vous dire docteur même si nous sommes chrétiens, la question de la magie en Haïti va très loin. En Haïti, on dit souvent qu'il existe des « *docteurs deux mains* » [voir ci-dessous].

JM. : Pouvez-vous me parler des docteurs deux mains, des explications par exemple ?

Répondante : Des médecins qui utilisent la magie également dans leur pratique. Pour continuer, selon la réaction des docteurs, nous avons vite compris, que mon cas était vraiment compliqué et ils ne voulaient pas prendre engagement à m'opérer. Ce qui aurait causé ma mort. Mais ce que l'homme dit, est différent de ce que dit Dieu. Le docteur à l'hôpital [nom de l'hôpital] avait lui aussi refusé de faire la césarienne. Nous n'avons pas le choix, l'hôpital [nom de l'hôpital] nous a refusés sans donner aucune explication, nous étions obligés de prendre le chemin pour retourner chez nous. Entre temps-là, le bébé a souffert dans mon ventre et a commencé à boire de l'eau dans mon ventre. C'est la raison pour laquelle, elle n'est pas née avec une couleur normale. Tout le monde pensait qu'elle était *albinos*. Pour continuer, après le refus de l'hôpital [nom de l'hôpital] nous étions tous seuls à l'hôpital. La personne qui nous a emmenés en voiture à l'hôpital était partie. Moi et mon mari étions tous seuls, sans voiture. Je disais à mon mari, puisque nous n'avons pas de voiture et nous ne pouvons pas rester à l'hôpital, approchons du commissariat, pour demander aux policiers de nous emmener chez nous. Mon mari était d'accord avec moi. En approchant du commissariat, j'ai commencé à libérer des liquides via le bas et personne ne pouvait supporter l'odeur des liquides libérés. En approchant du commissariat, un camion d'ordures ménagères est passé et le conducteur s'est arrêté tout prêt de nous et nous a demandés « où allez-vous à cette heure ? ».

JM. Il était quelle heure ?

Répondante : Vers minuit ou une heure du matin comme ça. Je l'ai raconté tout ce que je viens de vous dire. Et puis il nous a demandés : « est-ce que vous voulez retourner à l'hôpital ou bien vous voulez rentrer chez vous ? ». Et puis mon mari a dit : « nous voulons retourner à l'hôpital ou nous étions avant ». Nous avons pris le camion rempli d'ordures ménagères avec des odeurs insupportables. Ouf, c'était compliqué. En arrivant à l'hôpital, miss [nom de l'infirmière] a établi contact avec un docteur, docteur [nom du médecin] et il a accepté de faire l'accouchement. Docteur [nom du médecin] a essayé de m'efforcer pour faire un accouchement normal, malheureusement pendant l'accouchement, [nom de l'enfant] a reçu un choc dans la tête, qui a causé son handicap. Je dois vous dire ce n'est pas la faute de docteur [nom du médecin]. Lors de mon accouchement, j'ai libéré un liquide avec une odeur insupportable. Tout le monde qui était présent dans la salle avait laissé la salle. Moi-même, j'avais bouché mon nez pour éviter l'odeur. Après avoir libéré ce liquide de couleur verte, enfin ma fille était née et elle a passé plus de 30 minutes sans bouger, sans émettre aucun cri. Vous savez, à la naissance, le nouveau-né doit émettre un cri. Docteur [nom du médecin] a remarqué que [nom de l'enfant] ne bougeait pas, il l'a mise de façon inversée la tête vers le bas, c'est alors que [nom de l'enfant] a commencé à libérer de l'eau par la bouche et par le nez. Elle a donné de l'eau, après un bon bout de temps, elle a crié. Mais le cri était très faible. Après, il a mis [nom de l'enfant] dans un appareil de chauffage pendant plusieurs jours. Après sa naissance, chaque deux jours, nous nous sommes obligés d'aller avec elle chez médecin. Nous avons remarqué que [nom de l'enfant] avait un handicap, parce qu'elle n'arrivait pas à s'asseoir.

JM. : À quel âge ?

Répondante : Vers 8/9 mois. Chez nous en Haïti, l'enfant doit commencer à se lever, bouger normalement vers 7/8/9 mois. À 7/8 mois, [nom de l'enfant] n'était pas en mesure de bien s'asseoir. Quand elle était assise, elle ne pouvait pas tenir sa tête. À 1 an, elle ne pouvait rien supporter dans son ventre. Elle vomissait tout le temps. Elle ne pouvait pas respirer normalement.

JM. : Qu'avez-vous fait en termes de démarches ?

Répondante : Aller à l'hôpital [nom de l'hôpital] avec elle depuis le 12 janvier 2009. Pour vous dire, après le 12 janvier 2010, après le tremblement de terre, j'étais obligée d'aller en province à [nom de la commune], du côté de [nom de la commune] dans le département [nom du département]. En arrivant à [nom de la commune], j'étais obligée de suivre médecin avec elle à l'hôpital [nom de l'hôpital] en ce temps, vers 2 ans, elle n'avait pas parlé. Mais tout le temps, les gens disaient souvent, ne vous inquiétez pas madame, elle parlera quand même. C'est sa façon. À l'église, les frères et sœurs me disaient toujours : « madame il faut « *agir ta foi* » [prier avec la foi] ». À cet âge, elle ne pouvait pas marcher. Elle marchait à 4 pattes [progresser, se traîner sur le ventre], ne pouvait pas se tenir debout.

JM. : Quelles étaient vos réactions comme maman en ce temps ?

Répondante : Pour vous dire bien docteur, j'étais vraiment traumatisée. Sincèrement, en regardant les progrès des autres enfants de même âge que [prénom de l'enfant], c'est vraiment une situation compliquée. Je suis vraiment stressée. Je pleure tous les jours. Je ne peux pas manger. Dès fois, je commence à manger, mais en regardant [prénom de l'enfant], je ne peux plus manger. Mon mari et ma mère ont essayé de remonter le moral, mais la situation m'était vraiment compliquée. Ma mère avait pris la montagne avec elle. Elle priait pour que Dieu puisse changer la situation. Je dois vous dire docteur, jusqu'à présent, mes entrailles se déchirent en regardant la situation de [nom de l'enfant]. Une fillette de 9 ans, elle devrait être capable de faire certaines choses, comme laver ses sous-vêtements par exemple, mais elle ne peut pas. Nous devons tout faire pour elle à cet âge. Pour vous dire, c'est l'année dernière oui doc, on ne me met plus de couches sur elle. Elle ne peut pas gérer ni pipi, ni caca. Elle fait tout sur elle à 8 ans. Vous comprenez doct[eur] ? Dieu nous a fait grâce l'année dernière, elle ne porte plus de couches. Cette situation était vraiment compliquée pour nous. Nous n'avons pas un forum où nous pouvions parler de la situation. L'encouragement pour supporter la situation de [nom de l'enfant], nous l'avons trouvé de notre famille et de nos proches. Je demande à Dieu la force, le courage de ne pas me laisser emporter par la situation. Je demande à Dieu de ne pas me laisser jalouse.

Parce que, l'une des conséquences de la jalousie, de la frustration, c'est la haine. Mais comme maman, mes entrailles se déchirent tout le temps, mais Dieu m'a donné le courage de supporter.

JM. : Pouvez-vous me décrire la différence de [nom de l'enfant] par rapport aux autres enfants de votre famille/entourage ?

Répondante : Pour vous dire, la différence est visible. À 3 ans, un enfant peut apprendre des chansons, peut épanouir un foyer, peut mettre la joie dans une famille. A 3 ans, l'enfant doit être en mesure de transmettre certains messages. [Nom de l'enfant] elle-même, à 9 ne peut pas faire ces genres de choses. Elle ne sait pas quand elle a faim, quand elle a soif. Je suis obligée de la suivre tout le temps. À chaque 30 minutes, je suis obligée de lui offrir de l'eau et des petits trucs à manger. J'ai une femme de ménage à la maison avec moi. Je suis obligée de préparer un menu avec elle pour [nom de l'enfant]. Elle n'est pas autonome. Si elle a besoin de quelque chose, elle peut se mettre debout devant la table ou à côté où se trouve l'objet qu'elle désire. Pour vous dire, les enfants de 9 ans n'agissent pas ainsi.

JM. : Pouvez-vous me parler de la relation de [nom de l'enfant] avec son frère, avec ses pairs, avec ses camarades, de son comportement à la maison, de son attitude dans les activités ludiques, de son attitude envers son enseignant, envers ses camarades, envers les autres cadres de l'école ?

Répondante : [Nom de l'enfant] est très affectueuse. Elle est vraiment sage. Elle est dans un environnement familial adapté. Nous l'aimons telle qu'elle est et nous acceptons sa condition physique. C'est ma fille. Je l'aime comme elle est. C'est Dieu qui me l'a donnée. Pour vous dire, j'aime ma fille pour la vie. Vous savez, la vie n'a pas de prix. Je suis allée loin, je l'aime comme maman, comme le fruit de mes entrailles [ensemble des organes contenus dans l'abdomen et dans la cage thoracique]<sup>3</sup>. Vous savez docteur, beaucoup de gens possèdent l'or et le diamant, mais ne peuvent pas être mamans. Elles sont passionnées de devenir mamans, mais Dieu a dit non. Pour vous dire, être mère n'est pas facile. Quand on est maman, on a plus de 10 sens. On est attaché à l'enfant. J'aime [nom de l'enfant] car Dieu m'a donné l'opportunité de la mettre au monde, pour cela, je dois donner l'amour à elle sans même voir son handicap. J'accepte son handicap. Je travaille pour que mon entourage puisse l'aimer et l'apprécier également. Puisque je traite bien ma fille, mon entourage est obligé de la traiter bien également. Dès fois ça vaut la peine de regarder comment les autres traitent leur enfant handicapé. Je dois vous faire un témoignage. Une fois j'ai une amie, maintenant, nous ne sommes plus amies pour le moment. Un jour, elle était passée chez moi, en ce moment-là, [nom de l'enfant] venait de prendre sa douche, bien poudrée et bien habillée. Mon amie m'a dit : [nom de la répondante], je ne vois pas pour quelle raison vous vous efforcez à habiller [nom de l'enfant] de cette façon ? Pour moi, la façon que je la vois, c'est une perte de temps, c'est un cas perdu. Vous gaspillez de l'énergie et de l'économie [dépenses financières inutiles].

JM. : Comment avez-vous compris la déclaration de votre amie ? Quelle a été votre réaction ?

Répondante : J'étais vraiment choquée par sa déclaration. Je n'attendais pas du tout cette déclaration de la part d'une amie. J'étais vraiment déçue. Une telle déclaration pourrait être faite par quelqu'un qui ne me connaît pas. J'étais vraiment choquée. Je lui avais répondu ainsi : « tu es encore jeune. Tu ne sais pas si tu auras la chance d'enfanter, voire pour savoir à l'avance quel type d'enfant que tu mettras au monde. Tu connais pour quelle raison que tu m'as fait une telle déclaration, c'est tout simplement, tu as eu l'accès à ma maison. À partir d'aujourd'hui, tu n'as plus accès à ma maison. Nous coupons nos liens sans couper notre amitié. Si par-devant moi, tu traites ma fille comme ça, dans mon dos, c'est pire. Je ne peux pas compter sur toi comme amie.

JM. : Ok. Je comprends. Pouvez-vous me parler de la relation de [nom de l'enfant] avec son frère ? Avec ses pairs, avec ses camarades de classe ?

Répondante : Relations très cordiales. Elle est très aimée par les autres. Elle est toujours souriante avec son frère, son papa. Papa a l'habitude de les mettre ensemble pour jouer au « petit bourik ». Nous comportons avec elle comme c'était un enfant normal. Le plus grand problème de [nom de l'enfant],

---

<sup>3</sup> Définition issue du site « <https://www.cnrtl.fr/definition/entrailles> », consulté le 10 décembre 2019.

c'est la mémorisation. Si elle voit quelque chose, qu'elle ne connaît déjà, elle a du mal à s'adapter. Elle ne peut pas entrer en contact avec les gens qu'elle ne connaît pas. [Nom de l'enfant] a besoin de 3 heures de temps au maximum avant d'entrer en contact avec une personne qu'elle ne connaît pas auparavant. Ce n'est pas seulement une personne physique, mais si elle ne connaît pas avant une image, une photo, un livre etc., elle a du mal à tenir n'importe quel objet qu'elle ne connaît pas avant. Par exemple, dans le centre où elle est aujourd'hui, la [nom du centre], le premier jour elle était allée à la [nom du centre], elle ne voulait pas entrer. Mais dès qu'elle a eu une certaine habitude, elle n'a aucun problème.

JM. : Ok. Madame, connaissez-vous une expression créole qui peut décrire/résumer la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Pour les enfants comme [nom de l'enfant] on peut les appeler en Haïti « *entatad* ». Oui, *entatad*, *egare*.

JM. : Pouvez-vous m'expliquer le sens des mots *entatad* et *egare* ?

Répondante : *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.

JM. : Et le mot *entatad* ?

Répondante : C'est quelqu'un qui est dépourvu de son état mental. Un mental anormal. Je ne veux pas dire fou. Car en Haïti, le mot fou est attribué à ceux qui traînent dans la rue, qui marchent çà et là, qui se trouvent dans l'insalubrité, etc., ceux qui mangent dans les ordures. Mais pour le comportement des enfants comme [nom de l'enfant], qui n'est pas autonome, qui est limité dans certaine chose, on dit *entatad*, on dit également *egare*.

JM. : La différence de [nom de l'enfant], est-elle liée à un événement quelconque qui s'est produit dans votre vie ?

Répondante : Ce que vous dites docteur Michel, beaucoup de gens m'ont déjà posé cette même question. Je peux dire oui, mais cette situation n'est pas liée à ma famille. Je dois vous dire docteur Michel, jeune mariée, je portais un bébé [pause] je dois vous dire que j'ai un parcours avec mon mari. Nous avons fait nos études secondaires ensemble. Nous étions amis avant même d'être époux/épouse. Pour vous dire, j'appelle mon mari, « *menaj mwen* [mon copain] ». Tous mes amis le savent. 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 pouvait être lié 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. Je connais bien la personne qui m'avait frappée par une poudre magique, je ne voudrais pas citer son nom, mais je la connais. Un voisin. C'était pour une prise d'électricité qu'il m'avait frappée par la magie. J'allais perdre ma vie avec [nom de l'enfant], pour une prise d'électricité. Pour vous expliquer tout ça, dans la cour où j'habitais, j'étais la seule ayant accès à l'électricité. Nous avons eu l'accès à l'électricité par le biais du témoin de notre mariage qui travaille pour l'électricité d'Haïti. Voilà, le monsieur qui m'a frappée par la magie, a trouvé qu'avoir de l'électricité toute seule dans la cour où j'habite, c'est une insulte. Un beau jour, il a décidé de monter le toit de ma maison pour aller brancher sa prise électrique sans rien me dire. C'est alors que j'ai dit à monsieur untel [où vas-tu] ? Il m'a répondu, « bon j'habite ce quartier depuis plus de 15 avec Monsieur et Madame untel, je n'ai pas d'électricité. Or je dois repasser mes vêtements, mon téléphone doit recharger, je dois écouter de la musique, regarder de la télé, je monte pour connecter une prise ». Je lui ai dit catégoriquement « non, vous ne pouvez pas ». Je lui ai dit : « d'abord vous allez demander à la personne qui nous a branchés et par la suite, si vous avez trouvé son accord, nous pouvons vous brancher. Mais nous ne pouvons pas vous brancher sans son accord ». Il n'a pas décidé d'aller demander à la personne et il a décidé de m'attaquer par la magie. Un

bon jour, il a pénétré dans notre cour avec un objet en main qui ressemble à un giraumon, mais qui n'était pas giraumon, il a dit : « bonjour Mme [nom de la mère], en passant, je vois que votre barrière était restée ouverte, je passe vous dire bonjour ». Je lui ai dit bonjour aussi et demandé : « est-ce que je peux te servir quelque chose à boire ou à manger ? ». Il a dit « non. Ne t'inquiète pas ». Par la suite, il m'a demandé de rester pendant un temps sous un arbre dans la cour. J'ai dit « ok, pas de problème ». Après quelques minutes, il se déplace et laisse l'objet qui était dans sa main sous l'arbre. Quelques minutes après, je sentais que mon corps devient chaud. Je ne pouvais pas résister. C'est comme si je me trouvais dans un four à feu. Quand j'ai vu tout ça, j'ai appelé le pasteur de mon église pour venir prier pour moi à la maison. Nous avons passé toute une nuit à prier. Je ne pouvais plus supporter. On a pris une brosse pour gratter mon corps. Après un certain temps dans la prière, le pasteur de mon église m'a demandé de laisser la maison pour aller habiter chez lui pour un petit bout de temps. Après des mois, je redeviens normal et je me suis retournée chez moi durant la dernière phase de ma grossesse. Pour vous dire, c'est cet événement qui a frappé [prénom de l'enfant] mystiquement durant ma grossesse. Je ne sais pas, peut-être c'est pour cette raison que les docteurs ne voulaient pas faire mon accouchement.

JM : Faites-vous un lien entre cet événement et la différence de votre fille ?

Répondante : Peut-être oui docteur.

JM. : Comment abordez-vous la différence de [nom de l'enfant] avec les autres personnes ?

Répondante : Pour vous dire docteur Michel, quand je parle avec une personne, je ne parle pas de [nom de l'enfant] comme étant un enfant handicapé. Je n'aime pas parler avec les gens de mes enfants. Si quelqu'un a l'habitude de venir chez moi, il aura l'occasion de voir mes enfants. Par exemple, [nom de l'enfant] ne marche pas trop bien, des fois les gens me posaient des questions « Qu'est-ce qu'elle a madame ? », « C'est la fièvre typhoïde qui l'a rendue comme ça ? ». J'ai toujours répondu, c'est un enfant autiste. Un enfant qui peut être autiste. Je parle d'elle quand on me questionne d'elle.

JM. : Mais comment vos proches – vos amis, voisins, collègues – comprennent-ils la différence de votre fille ?

Répondante : Ils regardent la beauté de [nom de l'enfant]. Ils me disaient souvent : elle est belle, regarde *une black* [expression utilisée en créole pour valoriser la beauté d'une femme], il faut rester dans la prière avec elle. D'autres m'ont souhaité du courage et certains autres me demandent de rester telle que je suis.

JM. : D'après vous Madame [nom de la répondante], cherchent-ils à expliquer le comportement de [nom de l'enfant] ?

Répondante : Bon, moi, je ne cherche pas à expliquer son comportement. Moi, j'ai dit toujours, après le Bon Dieu du ciel, c'est docteur. J'attends les explications des docteurs, des spécialistes du domaine.

JM. : Mais comment comprenez-vous la différence de [nom de l'enfant] ?

Répondante : Bon, je vois [nom de l'enfant] avec des yeux positifs. Je suis optimiste face à sa situation. Dernièrement, j'étais allée voir un psychiatre avec elle. Le psychiatre m'a dit [nom de la répondante], [nom de l'enfant] n'a pas un problème psychiatrique. Elle a un retard mental. Tu ne dois pas attendre [pause] tu peux ravir [de la progression de] [nom de l'enfant] mais il ne faut pas attendre qu'elle va devenir médecin, spécialiste, ingénieure. Moi, je n'ai pas de problème avec elle. C'est ma fille, je l'accepte telle qu'elle est. Je dois te dire docteur, [nom de l'enfant] est utile. Oui, elle est utile. Elle participe dans les tâches ménagères de la maison. Par exemple, après le repas à table, c'est elle qui dessert la table. Après le repas, elle dit toujours « *manmie, isine ?* ». Elle veut dire cuisine. Je comprends bien son langage. Et en arrivant à la cuisine, elle connaît la place de chaque objet. Des fois, je suis sur le lit, [nom de l'enfant] peut aller chercher de l'eau pour moi dans le réfrigérateur. Elle connaît le verre de chaque personne. Elle connaît la fonction de chaque instrument de cuisine. Quand elle va manger de spaghettis, elle sait qu'elle doit prendre une fourchette. Si elle va manger de la

banane, elle sait qu'elle doit utiliser un couteau et la fourchette. [Nom de l'enfant] n'est pas trop *egare* comme l'on pourrait penser. Son intelligence ne se développe pas trop, mais elle peut faire quelque chose.

JM. : D'après vous, quelles explications les haïtiens donnent-ils à la différence d'un enfant qui se trouve dans la même situation que votre fille ?

Répondante : Explication pour un enfant pareil [pause], maintenant, nous faisons beaucoup d'efforts pour changer les choses. 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. Je ne sais pas si vous comprenez ?

JM. : Pouvez-vous m'expliquer un peu plus clairement ?

Répondante : Je veux vous dire que la majorité de la population est très mystique. Pour la majorité des haïtiens, la naissance d'un bébé handicapé est le résultat d'un sort jeté, de la magie. C'est le diable qui a réclamé le bébé qui vient de naître avec le handicap depuis dans le ventre de sa maman. Sauf ceux qui ont une foi chrétienne dans notre société qui n'ont pas interprété le handicap de leurs enfants comme ça. Mais les non chrétiens, donnent ces genres d'explications aux handicaps de leurs enfants. Un enfant qui est né avec un handicap mental, un handicap physique, les gens disent toujours *oh, se manje wi yo ap manjel'* [on lui jette un sort].

JM. : [Rire] Madame [nom de la répondante], pouvez-vous m'expliquer comment vous avez fait pour obtenir le diagnostic de votre fille ?

Répondante : 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 [médecin et 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.

JM. : Quel âge avait-elle quand vous avez reçu son dernier bilan ?

Répondante : 7 ans, parce qu'elle va avoir 9 ans très bientôt. Ça fait deux ans depuis que j'ai reçu le dernier bilan.

JM. : Qui vous a fait son dernier bilan ?

Répondante : C'était à [nom du centre]. Et c'était [nom de l'école] qui m'avait conseillée d'aller voir [nom du centre] avec elle. Pour son cas, j'avais vu un psychiatre, un psychologue et une orthophoniste. Après les avoir consultés, j'avais insisté pour la réalisation d'un scanner. Je voudrais savoir, après des examens approfondis, pour déterminer effectivement quel est son niveau d'autisme. Le médecin, m'avait dit qu'elle est trop petite pour la réalisation du scanner. Il faut aller voir d'autres centres de développement pour des thérapies, etc. Après deux ans de thérapie avec des psychologues, des psychiatres, si ça n'a pas marché [pause] auparavant, on a déterminé qu'à 7 ans son autonomie correspondait à un enfant de 2 ans, sa dépendance correspondait à un enfant de moins de 4 ans. Son médecin m'a conseillée de pratiquer un régime alimentaire en sa faveur en évitant les graisses, le sucre, le coca, le café, le chocolat, etc.

JM. : Ok. Quelles étaient vos attentes du diagnostic/bilan ?

Répondante : Comme je vous ai déjà dit, je suis très positive. Ma famille est très positive aussi. Je me suis dit, après le Dieu du ciel, viennent les médecins. Nous croyons que Bon Dieu va donner aux médecins les connaissances nécessaires afin qu'ils puissent trouver les moyens nécessaires pour aider [nom de l'enfant].

JM. : Quelles étaient vos attentes du diagnostic ?

Répondante : 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. Docteur Michel, 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 ? ». Bon après tout ça, je me suis dit, bon, si Dieu a choisi de me donner un enfant handicapé, c'est sûr qu'il voit que je pouvais le gérer. Au final, je me suis résignée. Ce n'est pas parce que je considère [nom de l'enfant] comme une charge, mais normalement, elle est une charge. Par exemple, à son âge, elle devrait être capable de réaliser certaines choses. Mais on doit tout faire pour elle. Ce que le médecin m'avait dit, m'avait dérangée. Mais j'ai mon fils, [nom du frère de l'enfant avec un TSA], il est très intelligent, très développé. Il est allé à l'école de très tôt, 2 ans et demi. Son école ne voulait pas l'accepter à cet âge, car l'âge requis par le Ministère de l'Éducation nationale [et de la formation professionnelle] pour entrer en maternel est de 3 ans. Mais après lui avoir fait un test, il était admis en maternel. Bon ce que Dieu m'a diminué en [nom de l'enfant], il me l'a donné en [nom du frère de l'enfant], il est très intelligent. Je suis chrétienne, Dieu me donne le courage nécessaire pour supporter [nom de l'enfant]. Ce qui est important, nous allons ralentir nos investissements en [nom de l'enfant], pour investir beaucoup plus en [nom du frère de l'enfant]. Parce que, nous savons que [nom de l'enfant] ne peut être médecin, parce qu'intellectuellement parlant, elle est limitée. [Nom du frère de l'enfant], lui-même, il peut devenir médecin. [Nom de l'enfant] elle-même peut devenir artiste. Elle ne parle pas, mais elle peut parler à travers un instrument.

JM. : Quelle était votre réaction quand le professionnel vous a mis au courant du diagnostic de [prénom de l'enfant] ? À quoi avez-vous pensé ?

Répondante : 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 choquée. J'ai passé une semaine à pleurer. Mais mon mari était avec moi, il m'avait pris dans ses bras pour me supporter. Il m'a donné de la force. J'avais passé 2 à 3 minutes sans rien dire. J'absorbais la nouvelle. Par la suite, je disais au docteur, je suis une chrétienne [pause], ma fille a fait son premier pas à 3 ans 9 mois. Le même Dieu qui a commencé, selon sa volonté, finira. Je disais au médecin, vous êtes spécialiste, si c'est réellement vrai ce que vous avez dit, Dieu me donnera le courage pour supporter la situation.

JM. : Mais comment a-t-il réagi à vos propos ?

Répondante : Il m'avait regardée dans les yeux sans rien dire.

JM. : Ok. Pouvez-vous me parler de la scolarisation de [nom de l'enfant] ?

Répondante : Comment docteur ?

JM. : Par exemple, depuis quand avez-vous fait le choix de l'inscrire à l'école ? Quel âge avait-elle, etc. ?

Répondante : [Nom de l'enfant] a déjà été scolarisée dans deux autres écoles. Il ne faut pas oublier que j'avais dit que nous l'avions envoyée à l'école à 2 ans et demi. Elle ne marchait pas encore. Pour

l'amener à l'école, on était obligé d'utiliser un truc à main. Elle avait eu un encadrement spécial dans cette première école.

JM. : Mais pourquoi avez-vous choisi de l'amener à l'école sans savoir marcher?

Répondante : Pour son développement physique. Elle était vraiment développée physiquement. J'avais considéré sa première école comme une garderie. J'avais pensé aussi, les autres enfants pourraient bien l'aider à se développer. C'est pour cette raison que j'avais choisi de l'inscrire à l'école. Savez-vous bien docteur lorsque l'enfant se trouve dans un environnement avec les autres enfants, il a la possibilité de se développer plus vite sur les plans physique et intellectuel. [Nom de l'enfant], est avec moi et son papa à la maison. Doct[eur], je dois vous dire que la situation de [nom de l'enfant], me rendait plus hospitalière. Car je me suis dit, si je me comporte mieux avec les autres, en retour, ils se comporteront bien avec ma fille. Chaque septembre, elle rentrait à l'école normalement comme les autres. Mais pour vous dire, l'école m'avait remis des carnets normalement avec des notes. Je dois vous aussi dire que je l'avais pas mise à l'école pour obtenir la moyenne 8/9, mais pour trouver un environnement pouvant l'aider à se développer, à s'épanouir. Vous savez, les garderies possèdent des jeux, des chansons pour les enfants. Elle peut trouver un encadrement qu'elle ne trouvera pas à la maison. Après avoir changé de zone, nous sommes obligés de changer [nom de l'enfant], d'école. À partir de l'année scolaire 2017-2018, nous avons choisi de ne pas l'envoyer à l'école régulière [ordinaire]. Nous avons choisi de l'envoyer à un centre de thérapie spécialisée, [nom du centre].

JM. : Quelles sont vos attentes d'un centre spécialisé ?

Répondante : Comme je vous ai déjà dit, dans le centre où elle est actuellement, docteur [nom du psychologue] m'avait dit qu'il va finir d'évaluer [nom de l'enfant], comme il a remarqué qu'elle aime chanter, danser, il va l'orienter dans cette ligne. [Nom de l'enfant], aime beaucoup la musique. On travaille l'autonomie avec elle. Elle sait maintenant comment elle doit s'habiller toute seule. Elle sait comment manger toute seule. Pour bien vous dire, la [nom du centre] est en train de faire un travail d'intégration sociale. Elle organise régulièrement des sorties avec les enfants : visites des sites touristiques, fête de fin d'année, etc. Moi, je vois que [nom du centre] est sous une bonne voie avec [nom de l'enfant]. Je dois vous dire que [nom du centre] a besoin d'encadrement.

JM. : Quel encadrement comme ça ?

Répondante : Des aides financières pour pouvoir aider les enfants qui n'ont pas de moyens.

JM. : D'accord. [Nom de l'enfant], y a-t-elle bénéficié d'un accompagnement à l'école ?

Répondante : Comment, en termes d'assistance ?

JM. : Tout type : prise en charge, accompagnement, etc.

Répondante : Sa prise en charge est sous ma responsabilité.

JM. : Et en termes d'accompagnement thérapeutique, psychologique ?

Répondante : Docteur [nom du psychologue]. [Nom du psychologue].

JM. : Qui est docteur [nom du psychologue] ?

Répondante : Il est le directeur, le PDG de [nom du centre].

JM. : Quelle est sa formation ?

Répondante : Il a une formation en psychologie. Il est psychologue. Il a aussi une formation sur l'autisme. Il existe d'autres docteurs qui l'assistent. Je ne connais pas vraiment leurs noms. Je dois vous dire docteur qu'en arrivant à [nom du centre], je constate que l'équipe travaille très bien avec un agenda de travail bien charpenté pour chaque enfant. On travaille avec chaque enfant de façon



individuelle. Il existe du matériel adapté à chaque cas. Chaque enfant a un problème différent. Certains ont des handicaps physiques, d'autres psychologiques, mentaux, etc. Dans ce cas, on aura toujours besoin des appareils adaptés. Pour moi, [nom du centre] a un personnel vraiment adéquat. Chaque enfant a au moins deux assistants professionnels.

JM. : Qu'attendez-vous de ce centre ?

Répondante : J'espère beaucoup de choses. J'attendais de grandes améliorations. Pour vous dire, [nom de l'enfant] en une année à [nom du centre], j'ai constaté des progrès.

JM. : Des progrès, à quel niveau ?

Répondante : Je pourrais dire, sur une échelle de 10, je peux dire 4. Parce que [nom de l'enfant] devient plus sociale, elle est plus autonome. Elle est capable de réaliser certaines choses toute seule maintenant. Quand revenait de l'école, elle a l'intention de réaliser certaines choses. Elle peut tenir le ballet, la pop [serpillère]. Ce sont des progrès.

JM. : Êtes-vous satisfaite ?

Répondante : Oui, je suis satisfaite.

JM. : Qui finance l'éducation de [nom de l'enfant] ?

Répondante : Pour vous dire docteur, les enfants spéciaux sont vraiment coûteux. Les médicaments coûtent cher. Les matériels adaptés à ces enfants sont vraiment chers en Haïti. Tout le monde sait que la situation du pays est précaire. À mon niveau, j'assiste mon enfant à 50% car, je ne peux pas l'assister en tout. Le centre a besoin d'aide pour pouvoir aider le plus d'enfants possible. J'aimerais que l'État Haïtien, les ONG nationales comme internationales apportent de l'aide aux enfants autistes. Car certains parents ne peuvent pas subvenir aux besoins de leur enfant autiste. Ces enfants coûtent cher. L'État doit faire des recensements pour savoir le nombre d'enfants autistes en Haïti. Par exemple, [nom de l'enfant] a un comportement agressif envers elle-même. Des fois elle frappe sa tête dans le mur. Elle peut arracher ses cheveux. Le saviez-vous docteur, dans une telle situation, je suis obligée d'acheter des piqûres de calmant très chères qui peuvent coûter 4 000/5 000 gourdes. Imaginez-vous un parent qui ne travaille pas, où va-t-il trouver de l'argent pour acheter une piqûre de calmant pour 4 000/5 000 gourdes ? Dans ce cas docteur, beaucoup d'enfants sont devenus fous, dans la rue, car leurs parents n'ont pas la possibilité de les aider. Il n'existe pas vraiment des hôpitaux et des centres pouvant assister ces genres de personnes. Bon tant bien que mal, il existe des centres comme [nom du centre] comme [nom d'un autre centre] pour des personnes handicapées, mais ils ne peuvent pas accueillir tous les enfants [avec un TSA] . Ces centres ne peuvent pas accueillir tout le monde. Bon, j'encourage les ONG internationales comme nationales, pas seulement les ONG, des citoyens ayant des moyens financiers à se pencher sur ce cas pour aider cette catégorie de personnes. Par exemple, un centre comme [nom du centre] devrait trouver des aides pour aider les enfants en retour. Pour vous dire, moi je suis satisfaite des services de [nom du centre]. Tous les parents aimeraient bien bénéficier d'un service pareil pour leurs enfants comme celui de [nom du centre]. Mais malheureusement tous les parents ne peuvent pas placer leurs enfants à [nom du centre].

JM. : Pourquoi tous les parents ne peuvent pas placer leurs enfants à [nom du centre] ?

Répondante : Parce que les services coûtent cher à [nom du centre] et il faut payer en dollars américains. Je ne sais pas si vous comprenez. Je dois vous dire que 50% des parents aimeraient bénéficier des services de [nom du centre], mais la grande question, si les parents ne possèdent pas d'argent, comment vont-ils faire pour payer 100 à 200 US\$ chaque mois ? Moi je pense que si [nom du centre] trouve des supports de l'État ou des ONG, elle pourra diminuer le coût des services offerts. Des citoyens peuvent aussi parrainer des enfants. J'encourage tout citoyen à passer voir [nom du centre] et essayer de parrainer un enfant dès lors, vous allez soulager la famille de l'enfant parrainé.

JM. : [Nom du centre] a-t-elle reçu des dons pour les enfants ?

Répondante : Je ne fais pas partie de l'administration de [nom du centre], je ne peux répondre ni non ni oui à une telle question. Mais, peu importe le cas, j'encourage tout le monde à venir en aide aux enfants de [nom du centre].

JM. : Pouvez-vous partager avec moi votre expérience de parent d'un enfant qui n'est pas comme les autres ?

Répondante : Bon, je vais parler avec vous sur trois points. Première base [premier point], c'est le problème de [nom de l'enfant] qui n'est pas normale. La situation de [prénom de l'enfant] a affermi ma foi chrétienne. Je le redis, cette situation a affermi ma foi chrétienne. Ça [TSA] me donne beaucoup d'humilité. Sincèrement docteur Michel, sa situation me donne beaucoup d'humilité. Ça me donne beaucoup de sagesse. Ça me rend disciplinée, parce que la gestion d'un enfant comme elle nécessite beaucoup de discipline. Il faut savoir comment chronométrer le temps. La situation de [prénom de l'enfant] favorise le développement d'un sens de responsabilité médicale chez moi. Je ne suis pas docteur mais je connais beaucoup de choses médicales à cause de la situation de [prénom de l'enfant]. Sa situation me rend plus solidaire, plus brave. Par exemple, pour un enfant normal, on peut dire, je peux l'aider dans certaines choses jusqu'à l'âge de puberté. Savez-vous bien docteur, chaque étape dans le développement d'un enfant nécessite un comportement à adopter envers l'enfant. Des fois il faut être très rigide, des fois il faut employer la souplesse. Vous comprenez docteur. La deuxième base [deuxième point], la situation de [nom de l'enfant] favorise le développement d'un sens de responsabilité médicale chez moi. Je ne suis pas docteur, je n'étudie pas la médecine, mais je connais beaucoup de chose dans la médecine à cause de la situation de [prénom de l'enfant]. Je suis obligée d'apporter une surveillance intensive à ma fille. Parce que, si elle a un problème, elle ne peut pas dire « manmie » [maman] : j'ai un problème. C'est à moi d'apporter une attention soutenue à elle pour détecter ses problèmes. Son état a développé beaucoup d'autres sens chez moi, positivement. Sa situation me rend plus solidaire, plus brave ! Plus ferme ! Dans le cas de [nom de l'enfant], j'ai une double responsabilité, car elle ne peut pas se défendre. Par exemple, sur le plan sexuel, c'est moi qui dois la protéger. À 18/20 ans, c'est moi qui suis là, mais non elle. Je suis responsable de tout ce qui lui arrive. L'agression sexuelle fait rage en Haïti, même à l'étranger. Des fois, on a l'habitude de rencontrer des *egare* avec des enfants en mains. Ces démunis ont subi des agressions sexuelles. [Prénom de l'enfant], sexuellement parlant, c'est moi qui la protège, car son langage n'est pas compréhensible. Parce qu'elle ne serait pas en mesure de me dire telle personne lui a fait « *ceci, celle-là* » [expression utilisée en Haïti pour expliquer un fait quand on ne trouve pas les mots justes]. Dans ce sens, je joue un rôle de protectrice sexuellement parlant. Bon, je me suis obligée de me dédoubler pour protéger [nom de l'enfant] sur tous les points : social, parce que la discrimination est très forte en Haïti ; sur le plan sexuel, je suis obligée de me dédoubler de force pour la protéger. Je viens de vous dire tous les bons côtés de son état.

Les mauvais côtés, c'est que la situation de [nom de l'enfant], me prend plus de temps. Je ne peux pas sortir pour longtemps. Par exemple, je ne peux pas aller visiter Canada, la France, les USA pour 1/2 mois comme ça. Si je dois passer ce temps à l'étranger, je dois être accompagnée de [nom de l'enfant]. Je ne peux confier ma fille à personne. Si je ne suis pas avec elle, son papa doit être avec elle. Je ne peux confier ma fille à personne. Je peux faire crédit à quelqu'un, mais non confiance. Sa situation me prend beaucoup de temps et me met dans une situation difficile pour vaquer à mes occupations. Par exemple, je suis la présidence d'une association, [nom de l'association], je suis la coordonnatrice générale. Quand je vais organiser les réunions de mon organisation, je suis obligée d'aller avec [nom de l'enfant]. Je ne me donne pas le droit de passer 4 à 5 heures de temps sans voir [nom de l'enfant], car je sais c'est moi qui a la responsabilité de la protéger.

JM. : La différence de [nom de l'enfant], est-elle une source de satisfaction et/ou de joie pour vous ?

Répondante : Elle est une source de satisfaction, comme je vous ai déjà dit dès le commencement, tout le monde n'a eu la chance ou bien l'opportunité d'être maman. C'est une satisfaction pour moi, parce que [nom de l'enfant] me rend maman et chrétiennement parlant, c'est une source de joie pour moi. Jamais, jamais, je ne le prononcerai, mais comme vous venez de le répéter dans la question, je suis obligée de le répéter aussi. Jamais et au grand jamais, jamais et au grand jamais en majuscule [ton

ferme] je ne dirai jamais que [nom de l'enfant], est une déception, quoiqu'elle ait une déficience mentale. Jamais, jamais, elle n'est pas une déception. Je suis satisfaite d'elle. Mais, je peux dire, je ne suis pas satisfaite, car je ne m'attendais pas à un tel enfant. Intellectuellement parlant mon attente n'est pas comblée à un niveau.

JM. : Comment avez-vous fait pour gérer la situation de [nom de l'enfant] au quotidien ?

Répondante : D'habitude, elle se réveille tôt le matin, vers 3/4 heures du matin. Je ne sais s'il s'agit d'un manque de sommeil. Quand elle se réveille elle ne reste plus dans son lit et commence à marcher dans toute la maison. Dans ce cas, je suis obligée de me réveiller également pour la gérer. Quotidiennement parlant, quand elle ne va pas à [nom du centre], elle est à la maison avec moi. Elle aime écrire. Quand elle tombe sur une plume, elle cherche tout de suite du papier pour écrire. Quand elle voit quelqu'un fait des choses, elle veut la faire également. Quand nous faisons de la lessive, nous sommes obligées de lui donner un récipient pour faire la lessive également. Elle est impliquée quotidiennement dans les tâches ménagères de la maison.

JM. : Avez-vous reçu de soutien pour faire face à la situation de [nom de l'enfant] ?

Répondante : La marraine de [prénom de l'enfant], sa deuxième maman qui est à Miami Florida, supporte beaucoup ma fille sur le plan [financier]. Du côté des beaux-parents, elle a un encadrement normal. Pour vous dire, [nom de l'enfant] est bien encadrée par son entourage. [Prénom de l'enfant] est toujours propre, toujours belle. J'encourage les parents ayant un enfant autiste ou avec n'importe quel handicap à traiter leur enfant proprement.

JM. : Etes-vous croyante ?

Répondante : Oui, je suis baptiste.

JM. : D'accord. Pouvez-vous m'expliquer le rôle de la religion dans votre vie ?

Répondante : La religion occupe un grand rôle dans ma vie. Je suis membre de l'église [nom de son église] depuis 3 ans. Sur ce point, je tiens à saluer mon berger, mon pasteur, mon psychologue, pasteur [nom du pasteur]. Je dois vous dire docteur, durant mon enfance, j'ai vécu une situation compliquée, je ne voulais en parler à personne. C'est grâce au pasteur [nom du pasteur] qui m'a permis de me libérer de cette situation douloureuse qui me ravageait depuis mon enfance. Et aujourd'hui, je suis libre d'en parler. J'ai déjà réalisé un documentaire avec et je peux en parler à la radio. Depuis 3 ans, j'ai déjà pardonné beaucoup de gens qui m'avaient fait tort. J'ai déjà rencontré beaucoup d'entre eux. Mais, Même si j'ai déjà pardonné ces gens-là, j'attendais des excuses de la part de certain d'autres, comme mon papa. Il doit venir me demander pardon. Je n'ai plus de rancœur contre lui, mais il doit me demander pardon. Ma maman a tout fait durant mon enfance pour nous aider. Elle avait accepté de faire des métiers très humiliants comme « *madan sara* » [femmes paysannes commerçantes qui font le va-et-vient entre le milieu rural et le milieu urbain, entassées dans des camions et se livrent à un trajet difficile], elle n'est pas responsable de mon enfance. Ma souffrance ne dépend pas de ma mère mais de mon papa qui n'a pas pu prendre sa responsabilité, mais qui était au courant de la situation que j'ai vécu. Pour faire une parenthèse de moi docteur Michel, docteur Michel, j'ai été violée sexuellement parlant durant mon enfance. J'ai été violée par le mari de ma maman, mon beau-père. Mon papa était au courant de tout ça. Je voulais protéger ma mère avec les autres enfants. Mon beau-père m'avait fait des menaces, en disant « si tu dis une telle chose à ta mère, je la tuerai ». Par amour que j'ai pour ma mère, j'étais obligée de garder le secret. Ce qui était plus douloureux dans l'affaire, des fois après avoir passé la nuit avec ma mère, quand ma mère laissait la maison pour aller au marché, mon beau-père venait coucher avec moi [pour entrer en relation sexuelle avec moi] pendant le reste de la nuit. Cette situation était tellement compliquée, j'étais obligée de laisser la maison de très tôt à 12 ans. De 12 ans à nos jours, je suis la responsable de moi-même. Ma mère n'était pas au courant de la situation que je vivais à la maison. Elle pourrait penser que j'étais une mauvaise adolescente. Une femme des rues. Mais j'avais mis mon papa au courant de tout ce qui m'était arrivé. Il n'a rien fait pour me libérer de la situation. J'étais obligée de laisser la maison de ma mère pour aller vivre dans la rue. Si vous voyez un documentaire que j'ai réalisé pour mon organisation, vous allez voir comment j'ai raconté

ma vie de rue. J'ai passé 1 à 2 ans à dormir sur la route nationale numéro 1, en face de [nom du quartier]. Pour vous dire, une femme folle des rues que j'ai considérée comme mère m'a donné à manger pendant 2 ans. Elle a ramassé les restes des nourritures jetées dans les ordures et me les a apportés chaque jour. Des fois, elle m'a apporté des trucs avec de la boue, j'étais obligée de les manger quand même pour ne pas mourir de faim. Cependant, j'étais restée à l'école. La situation était très douloureuse. Ma mère n'était pas au courant de ma situation. Je ne voulais pas la partager avec elle. Je voulais la protéger ainsi que mes frères et sœurs. Mon beau-père avait accès à des armes. Il pouvait faire mal à ma mère. Des fois quand j'étais à la maison, je ne voulais pas rendre service à mon beau-père. Une fois, ma mère m'a surprise en train de cracher dans le repas de mon beau-père. Dans ce cas, je ne pouvais pas rester à la maison. C'était insupportable pour moi d'accepter le mari de ma mère pour mon mari aussi. Mon beau-père après avoir passé la nuit avec ma mère, devait passer le reste de la matinée avec moi [pour entrer en relation sexuelle avec moi]. J'étais obligée de laisser la maison à 12 ans d'âge. J'avais parlé à mon papa, mais il n'a pas eu le courage de m'aider, de me retirer de cette situation. Il m'avait laissée dans la situation toute seule. Cette situation vécue a bouleversé ma vie pendant longtemps. Mais grâce à mon pasteur, mon psychologue, j'arrivais à me libérer, il y a 3 ans de cela. Auparavant, je me sentais souillée. Je m'étais considérée comme bonne à rien pour la société. Mais aujourd'hui, je me sens libérée. Je partage cette situation à la radio, télévision grâce à mon pasteur. Merci pasteur. Pour continuer de parler de ma vie dans la rue, c'est un groupe de missionnaires qui avait payé ma scolarité de 4<sup>ème</sup> année du fondamental jusqu'au secondaire. Madame pasteur et pasteur [nom du pasteur] avaient fondé une association dénommée [nom de l'association] qui a payé ma scolarité jusqu'à la classe de rhétorique.

JM : Vous êtes très religieuse ?

Répondante : Oui.

JM. : Lorsque vous prenez une décision concernant [nom de l'enfant], quelle place la religion y occupe-t-elle ?

Répondante : Dans tout ce que je fais, Dieu occupe la première place. Dieu c'est ma boussole. [Prénom de l'enfant], n'est pas ma fille, c'est la fille de Dieu. Je suis tout simplement la gardienne de [nom de l'enfant], Dieu est son maître. Elle est à Dieu. Si je vais voir médecin avec elle, je dois invoquer Dieu d'abord. Bon, dans toutes mes décisions, Dieu est toujours au premier plan.

JM : Selon votre expérience, expliquez-moi comment vous voyez l'avenir de [nom de l'enfant] ?

Répondante : Bon, son avenir n'est pas trop prometteur. Si vraiment elle est autiste avec une déficience mentale, son avenir n'est pas trop prometteur intellectuellement parlant. Pour vous dire, beaucoup d'aveugles ont réalisé beaucoup de choses à travers la musique. De même [prénom de l'enfant] intellectuellement parlant ne peut pas lire des notes... mais je voudrais bien voir [prénom de l'enfant] sur un piano en train de jouer. Je voudrais bien la voir jouer en face d'un public. Ce que je sais, [prénom de l'enfant] ne va pas arriver à décrocher un doctorat en musique, mais on peut espérer quelque chose d'elle.

JM. : Vous êtes-vous posé des questions sur son avenir ?

Répondante : Pour l'avenir de [prénom de l'enfant] je laisse ça entre les mains de Dieu. Mais je travaille au jour le jour pour l'aider. Je ne pose pas de questions. Je sais que ma destinée ainsi que celle de [prénom de l'enfant] sont entre les mains de Dieu. Il [Dieu] a la solution pour tous les problèmes.

JM. : Avez-vous évoqué l'avenir de [nom de l'enfant] avec d'autres personnes ?

Répondante : Non, je parle de la situation de [prénom de l'enfant] seulement avec docteur [prénom du psychologue].

JM. : Merci Madame [nom de la répondante] pour ce long entretien, voulez-vous ajouter un dernier mot ?

Répondante : Dernier mot, d'abord, je vous souhaite du succès dans votre travail. Je suis vraiment fière de ce que vous êtes en train de faire. C'est un moyen que vous donnez aux parents haïtiens d'enfants autistes pour faire entendre notre voie. Je vous conseille de réaliser des émissions télévisées pour donner la parole aux parents d'enfants autistes en Haïti. Pour nous donner des conseils concernant la gestion des enfants autistes, surtout dans les moments de crises. Dans les moments de crises, les enfants autistes sont très agressifs. Merci docteur Michel pour avoir pensé à [nom du centre] comme centre et à moi comme maman d'un enfant autiste.

JM : Merci Madame [nom de la répondante].

## Version créole de la transcription de l'entretien ci-dessus

#06 : Sizyèm antretyen

JM : Bonjou Madam [non moun k'ap reponn lan].

Repondan : Bonjou Doktè Michel.

JM : [Non moun k'ap reponn an], jan ou deja konnen an, objèktif antretyen nou an jodi a se pou pale sou sitiyasyon [non timoun an]. Anvan nou kòmanse, pèmèt mwen eksplikew' ki jan nou pral reyalize antretyen sa a. Pou kòmanse, mwen pral li chak kesyon youn apre lòt pou ou. Si ou pa konprann yon kesyon, ou ka mande m' repoze w' li ankò. Se pa yon tès evalyasyon, pa gen bonn repons, ni movèz repons, tout repons ou bay enterese m'. Anvan nou kòmanse, èskew' gen kesyon pou pozèm' ?

Repondan : Dakò, mwen ta renmen gen plis enfòmasyon sou objèktif travay ou la ?

JM : Mwen se yon sikològ edikasyon. M'ap travay sou timoun ki gen TSA-otis. M'ap fè yon tès doktora nan objèktif pou m' konprann kijan paran yon timoun ayisyen ki dyagnostike TSA konprann TSA. Apre travay sa a, nou pral' reflechi ak Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon Pwofesyonèl] pou nou wè koman nou ka mete kanpe yon sistèm dyagnostik pou moun ki gen TSA.

Repondan : Mwen konnen an Ayiti kesyon sa a difisil anpil. W'ap fè yon trè bon travay. Paran yo espesyalman bezwen èd, fòmasyon pou konnen kijan pou fè fas ak kalite timoun sa yo.

JM : Ok. Èske ou ka prezante m' fanmi w'. Pa egzanp : ki kote nou rete ? La vil, nan bouk, nan seksyon kominal ?

Repondan : Kounye a mwen rete sou wout ayewopò [non vil la]. Mwen gen [non timoun nan], premye pitit fi mwen an, moun ki fè nou la jodia, ki pral gen 9 an nan dat 13 fevriye. Mwen gen [non pitit gason li], ti gason mwen an. Li se yon timoun nòmral. Li gen 6 an. Fanmi mwen gen 4 moun : 2 pitit mwen yo, mwen menm' ak mari m'.

JM : Ki laj ou ak laj mari w' ?

Repondan : Mwen gen 38 an, mari m' gen 40 an.

JM : Ki okipasyon prensipal ou kounye a ak pa mari w' ?

Repondan : Ok. Mari m' se yon teknisyen òdinatè. Li travay pou yon konpayi prive. Mwen menm, mwen m'ap travay nan sektè sosyal depi 2008, jouk' jounen jodi a. Mwen dirije yon òganizasyon ki rele [non asosyasyon]. Se yon òganizasyon pou pwoteksyon timoun. Se yon rèv, se yon vizyon pa rapò a sa mwen te viv kom' eksperyans lè mwen te timoun. Mwen te gen yon anfans difisil. Sa enspire m' pou m' ede timoun andikape ki gen bezwen atansyon espesyal. Mwen travay nan sektè sosyal, mwen ede paran timoun andikape ki gen difikilte ekonomik. Lè ou konsidere sitiyasyon an nan peyi nou an, mwen ankouraje paran yo voye timoun andikape yo lekòl. Espesyalman moun ki nan zòn rural yo, mwen ankouraje yo voye pitit yo lekòl. Se travay sa map fè depi 2008, jouk' jounen jodi a. Mwen ede pi fèb yo.

JM : Palem' de fomasyonw' ak mariw' ?

Repondan : Mari m' fini etid klasik li. Li etidye enfòmatis. Mwen menm', mwen rive nan filo. Mwen etidye sekretaria direksyon.

JM : Èske ou ka prezante m' [non timoun an]. Pa egzanp : avèk ki moun li abite ? Ki kote ? Etablismanl' frekante ? Lòt kote li frekante pandan jounen an, etsetera ?

Repondan : Lèw' gadel', mwen ka di ke [non timoun nan] trè sosyal. Si li pa pale, ou pap konnen si li malad. Li abite avèk nou nan kay la : mwen menm', papa l', ak ti frè l' la. Nou gen yon fam de menaj

lakay la, avèk nou. Nou gen yon lafwa kretyenn, [timoun an] konn ale legliz. Li gen chanm pa li. Li gen tout sa li bezwen, tankou yon timoun nòmal. Pou m' diw' byen doktè, [non timoun nan] te kòmanse mache vè 3 zan 9 mwa. Avan 3 zan 9 mwa, li pat kapab mache. Lè nou wè sa, nou te jije nesesè, pou nou te swiv terapi avè l' nan sant [non nan sant] ki trouve li nan [adrès sant la]. Men, pou m' diw' byen, nou te chwazi voye li lekòl a laj 2 zan 12 mwa [3zan], san li pat mache ni pale. Nou voyel nan lekòl nòmal, lekòl òdinè. Pou m' diw' byen doktè, soti nan laj 2 zan e demi a 7 tan, langaj li pat' devlope. Pou sa, nou te chwazi konsilte espesyalis avè l', men yo pat' jwenn yon repons pou problèm' li a. Se ane pase, mwen menm' ak marim', avèk konsèy kek' zanmi ak fanmi, nou deside, voye l' nan yon sant edikasyon espesyal. Ou konnen trè byen ke an Ayiti, nou pa reyèlman gen sant espesyalize pou timoun otis. Pou m' byen diw', depi yon lane, li nan [non an sant]. Nan sant sa a, nou jwenn ke doktè [non sikològ] ap fè yon travay ki pafè ak timoun ki gen pwoblèm devlopman. Nou vle [non sant] jwenn sipò pou ede plis timoun.

JM : Ki kalite sèvis yo ofri nan [non sant] ?

Repondan : Nan [non sant] nou jwenn sèvis pedyatrik, sikolojik, etsetera, nou jwenn sèvis terapetik, yo ofri plizyè kalite terapi pou timoun ki gen pwoblèm devlopman. Pou m' diw' byen, lè map konpare li ak lòt sant yo [non sant la], mwen trouve bay yon bon sèvis. Pa egzanp, nan [non sant], pou yon klas ki gen 6 timoun, ou ka jwenn 3 pwofesè diferan. Yon pwofesè pou chak 2 timoun. Yo ofri bon jan sèvis akonpayeman.

JM : Èskew' ka palem' de [non sant la]. Pa egzanp, èske se yon sant fòmasyon, yon lekòl, etsetera ?

Repondan : Bon, pou m' byen diw', [non sant la] pa yon lekòl. Li se yon sant fòmasyon pou timoun ki gen pwoblèm devlopman. Pa egzanp, [non timoun nan] pa t' kapab [poz] [non timoun lan] pa t' gen otonomi. Lontan [non timoun an] pat' ka al' fè kaka san ke li pat gen yon moun ki akonpaye l'. Men jodi a li ka ale pou kont li. Li ka ale pou kont li. [Non sant] ofri yon akonpayeman ki santre sou devlopman kapasite timoun yo ak otonomi timoun yo. Lontan, [non timoun nan] pa t' kapab fè anyen pou kont li, men kounye a li ka penyen tèt li. Li konnen ki jan poul' mouye kò li, pase savon nan kol', li ka ale nan twalèt pou kont li. Li ka manje pou kont li, reyèlman [non sant la] ede l' devlope otonomi li. [Non sant la] pa yon lekòl klasik ou yon lekòl regilyè [òdinè] tankou moun yo konn dil' la, men se yon sant ki ofri èd, terapi ak timoun ki gen pwoblèm devlopman.

JM : Ou pale de lekòl regilyè. Èske ou ka di nou, ki sa ki yon lekòl regilyè ?

Repondan : Se sa nou rele an Ayiti, lekòl klasik, dankou : 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> ane fondamantal, pou rive nan 6<sup>e</sup> ane fondamantal konsa. Pa egzanp, se yon lekòl ki swiv pwogram Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon Pwofesyonèl].

JM : W'ap pale de plizyè kalite terapi, èske ou ka ban nou plis detay ?

Repondan : Terapi fizik, naje, mizik [2 minit poz ...].

JM : Ou t'ap pale nou de terapi ke yo ofri nan [non sant la].

Repondan : Wi, yo fè terapi fizik, kou mizik, terapi fizik. Lè nou pale de terapi sa yo, se yon seri terapi ki pral pèmèt timoun ki gen yon pwoblèm kapab reyalize pou kont yo kek bagay. Mwen vle pale de otonomi. Bon, mwen dwe fèw' konnen ke [non sant la] ofri yon ankadreman nòmal a timoun sa yo, san ke yo pa resevwa èd, sipò nan men Leta ni nan men lòt òganizasyon. [Non sant la] kòm sant terapi pou timoun, dwe jwenn èd pou ede timoun ki gen pwoblèm devlopman. Lè nou gade sèvis yo ofri nan [non an sant], materyel ke yo posede, jwèt, asistans ke yo bay [poz], [non sant la] gen tout bagay yon timoun bezwen nan yon sant. Yo fè atelye ak timoun yo, atelye atizanal ak timoun yo. Dènyèman, [non sant la] te òganize yon ekpozisyon nan pak [non pak la]. Anpil moun andikape te prezante zèv yo. Pou m' diw', kontrèman ak lide ke moun sa yo [moun ki gen otis] pa t' kapab fè anyen an Ayiti, nan ekpozisyon sa, nou te dekouvri ke moun sa yo ka reyalize anpil bagay : makrame, poze seramik, sa nou rele mab la, biblo. Pou m' diw' byen, [non sant lan] byen ankadre timoun yo. [Non sant la] di timoun sa yo ke lavi pa fini pou yo. Souvan an Ayiti, nou mete moun andikape yo

akote. Pafwa menm' fanmi yon moun andikape ka rejtel' an Ayiti. [Non sant lan] bay moun andikape yo valè.

JM : Ok. Mwen konprann. Madam, èske ou ka dekri pou nou moman ou te remake ke [non timoun lan] diferan de lòt timoun nan fanmi ou / antouraj ou a ?

Repondan : Moman mwen te remake ke [non timoun nan] diferan de lòt timoun yo se yon istwa long doktè Michel. Moman sa nap pale la trop kout pou m' te ka esplikew' tout bagay. Pou m' diw' doktè, jèn lamarye ke mwen ye, [non pitit] se premye pitit fi mwen. Depi premye jou mwen pat' wè peryòd mansyèl mwen, sa nou rele règ an Ayiti a, mwen te ale kay doktè. Depi premye mwa a, jiska 10 mwa. Pou m' byen diw' [non pitit la] te pase 13 jou nan pasaj pa rapò a dat ke doktè te prevwa ke m'ap akouche a. Pandan gwosès mwen, doktè te swiv mwen regilyèman, chak mwa. Mwen te fè egzamen mwen regilyèman : ekografi, etsetera. Mwen te trè disipline nan pran medikaman. Mwen te konnen mwen te pral bay nesans a yon timoun nòm. Jou kem' ta pral' dekouvri ke, le 28 fevriye, non 28 janvyè, ke pitit fi mwen an te diferan de lòt timoun yo, se te yon moman difisil pou mwen. Pou m' rakonte w' istwa akouchman an, mwen te dwe akouche 28 janvyè 2009, men akouchman an te rive fèt 13 fevriye. Pou m' diw' byen doktè, depi 28 janvyè, mwen te gen doulè. Depi avan 28 janvyè, mwen te deja nan lopital la avèk mari m', manman m', frè m'ak sè m' yo. Aprè maryaj mwen, mwen te toujou viv ak fanmi mwen. Pou m' diw'byen, n'ap viv nan yon fanmi, kote manman an jwe wòl manman ak papa. Pou kontinye, depi 28 janvyè 2009, mwen entèn lopital. Doktè a te fè tout tchèk ki nesèsè, epi li te mande m' fè ti mache de tan zan tan. De tan zan tan, doktè a mande nou achte tel ou tel lot piki. Soti 28 janvyè pou rive 10 fevriye, yon dènye doktè te vin wè m', paske mwen pat' ankò pare pou m' te ka bay bebe an. Li mete m' sou yon " tibourik " [kabann pou akouchman] pou bay mwen gan. Aprè entèvansyon doktè a, li rele mari m' ki te rete deyò pou kontwole sa doktè a t'ap fè. Li di mari m' , mwen tande w'ap chante ak priye isit la, si ou gen yon fwa kretyenn ou ka kontinye priye, men si ou pa yon kretyen men [poz], ou konprann sa mwen vle diw'la, ou se ayisyen.

JM : Wi, mwen se ayisyen, men mwen pa reyèlman konprann. Èske ou ka eksplike m' ?

Repondan : Sa vle di, li di mari m' ke mwen an danje. Li te poze mari m' yon kesyon, li di l' : si ou gen yon chwa pou sove antre madanm ou ak pitit ou, ki lès wap chwazi ? Mari m' reponn : m'ap chwazi madanm mwen. Epi mari m' dil' : madanm mwen ka toujou ansent ankò, li ka toujou akouche anko, men si madanm mwen mouri, pitit gason m' lan p'ap ka ban m' yon lòt pitit gason. Epi li di doktè a, si ou ka prezève la vi tou 2, ou dwe fèl'. Men, si ou pa ka prezève la vi tou 2, ou gen pou presève la vi madanm mwen. Pou m' diw' byen doktè Michel, doktè a te remake ke timoun nan te mare nan kòd lonbrit la. Sa vle di, nan pozisyon ke lite trouvel' la, li pat' ka kite vant mwen. Li te tèlman mare nan kòd lonbrit la, li te kòmanse bwè dlo nan vant mwen. Li te esplike mari m' sitiyasyon an, li te di li ke sèl solisyon posib ki te genyen, se te yon sezaryèn. Nan aswè, yon lòt doktè ranplase doktè a ki te pale ak mari m' an, li bal' dosye mwen pou swivi. Nan maten 11 fevriye, nouvo doktè sa a te byen gade dosye mwen, epi li te mande pou fè aranjman ki nesèsè pou fè yon sezaryèn. Mwen te antre nan sal operasyon an. Sanm' pa kachew', doktè Michel, doktè a te fè tout aranjman ki nesèsè yo : li fè achte tout sa l'ap bezwen pou operasyon an te fèt. Nan moman sa a, mwen te metem' an teni [mete rad] pou m' opere : blouz, chapo. Aprè sa, doktè a pran dosye a, li gade l' ankò. Après sa, li jete l' atè. Li di : men ki sa bagay sa ye ? Poukisa yo bay mwen dosye sa a ? Lèm' wè l' fè sa, estrès te anvayim'. Pi gwo difikilte a, pandan gwosès mwen se nan lopital sa mwen te resevwa swen ki nesèsè pandan tout 9 mwa yo. Yon sel kou, san eksplikasyon, doktè a di mari m', mwen pap akouche yon moun konsa. Mwen pap' fè akouchman sa. Pran dosye madanm ou, ale avèk li nan yon lòt lopital. Mari m' te eseye konvenk li, li pa t' rive. Li te minwi konsa. Nan moman sa a mari m' te deside mennen m' nan yon lòt lopital. Ou konpran doktè, a minwi aprè mwen fin kite sal akouchman an, mwen te kouche atè a pandan yon bon ti tan nan gwo sal lopital la. Mwen rezève mwen dwa pou m' pa site non lopital sa a. Pou rezon sa, mwen fè apèl a Leta ayisyen pou jere pwoblèm sante an Ayiti. Nan moman sa a, mari m' pran telefòn li, li rele Marenn maryaj nou, imedyatman li vini chèche nou epi mennen nou nan yon lòt lopital piblik. Mwen pran yon angajman pou site non lopital sa, se [non lopital la]. Rive nan [non lopital], lopital la [non sektè lopital], se te prèske menm jan ak premye lopital la. Lè mwen rive nan [non lopital la], doktè a te pran dosye mwen an epi li te gade li ak anpil atansyon. Aprè li fin gade dosye a, li di tout bagay ajou e ou gen dwa antre nan sal akouchman an. Lè li rive nan sal la, li regade



dosye a ankò [poz], epi li di, li pa pare pou li akouchem'. Pou m' diw' doktè, menm si nou se kretyèn, kesyon maji ale trè lwen an Ayiti. An Ayiti, gen doktè 2 men wi [medsen ki aplike prensip vodou nan pratik yo].

JM : Ou kapab palem' de doktè 2 men yo, banm' kek eksplikasyon sou pa egzanzp ?

Repondan : Doktè ki itilize maji nan pratik yo. Pou kontinye, dapre reyaksyon doktè yo, nou te vin konprann ke kam' an te reyèlman konplike e yo pa t' vle pran yon angajman pou operem'. Sa te ka koze lanmò mwen. Men sa lòm di, se pa sa Bondye di. Doktè nan lopital [non lopital] te refize fè sezaryèn lan tou. Nou pat' gen okenn lòt chwa, lopital [non lopital la] refize nou san yo pa bay nou okenn eksplikasyon, nou te oblije pran wout la pou rantre lakay nou. Pandan tan sa, ti bebe a t'ap soufri nan vant mwen, epi li te kòmanse bwè dlo nan vant mwen. Se rezon sa ki fèl' pat fèt ak yon koulè nòmàl. Tout moun te panse li te *albinos*. Pou kontinye, aprè refi nan lopital [non lopital la] nou te pou kont nou nan lopital la, san nou pat gen machin. Moun ki te mennen nou lopital nan machin an, te ale. Mwen menm ak mari m' te pou kont nou, san machin. Mwen te di mari m', pwiske nou pa gen machin, nou pa ka rete lopital la, an nou apwoche bò komisarya a, pou nou mande polisye yo, pou yo mennen nou lakay la. Mari m' te dakò avè m'. Pandan mwen t'ap apwoche bò komisarya, mwen te kòmanse ap bay yon likid nan pati anbam', pèsonn moun pat' ka pran sant likid mwen t'ap bay la. Pandan nou t'ap apwoche komisarya tou dezole, yon kamyon fatra te vin ap pase, epi chofè a te kanpe tou prè nou, epi li te mande nou « ki kote ou prale nan lè sa » ?

JM : Ki lè li te ye ?

Repondan : Vè minwi ou 1 nè nan maten konsa. Mwen rakonte chofè tout sa yo kem' sot rankontew' yo la. Lè sa a, li mande nou : " nou vle retounen nan lopital la, oswa nou vle ale lakay nou ?". Lè sa a, mari m' di : " nou vle retounen nan lopital kote nou te ye anvan an. Nou te pran kamyon an, tou plen fatra. Sant fatra te ensipòtab. Ouf, bagay la te konplike. Lè chofè a rive nan lopital la, mis [non enfimyè a] te pran kontak ak yon doktè, doktè [non doktè] epi li te dakò akouchem'. Doktè [non doktè] te eseye fè tout efò pou yon kouch nòmàl, malerezman [non timoun nan], te fraktire nan moman akouchman. Mwen dwe diw', se pat' fot doktè [non doktè]. Pandan akouchman mwen an, mwen lage yon likid ki te gen yon sant ensipòtab. Tout moun ki te prezan nan sal la te kite sal la. Mwen menm, mwen te peze tounenm' pou evite sant pran sant likid la. Aprèm' te fin lage likid vèt sa a, finalman pitit fi mwen an te fèt. Aprè li te pase plis ke 30 minit san bouje, san kel' pa fè okenn rèl [kri]. Ou konnen, lè yon tibebe fènk' fèt, li oblije kriye. Doktè [non doktè] remake ke [non timoun nan] pat' bouje, li mete l' tèt anba, se lè sa a [non timoun nan] te kòmanse lage dlo nan bouch li, ak nan nen li. Li te bay dlo, apre yon ti tan li te kriye. Men, kri a te fèb anpil. Aprè sa, li mete [non timoun nan] nan yon aparèy chofaj pandan plizyè jou. Aprè nesans li, chak 2 jou, nou te oblije ale avèk li kay doktè. Nou te remake ke [non timoun nan] te genyen yon andikap, paske li pa t' kapab chita.

JM : A ki laj ?

Repondan : Vè 8/9 mwa. Ou konnen lakay nou an Ayiti, timoun nan dwe kòmanse leve, deplase nòmàlman vè 7/8/9 mwa. Vè 7/8 mwa, [non timoun nan] pa t' kapab chita byen. Lè li te chita li pa t' kapab kenbe tèt li. Lè li te gen yon ane, li pa t' kapab kenbe anyen nan vant li. Li t'ap vromi tout tan, tout tan an. Li pa t' kapab respire byen.

JM : Ki jan de demach ou te fè lè sa ?

Repondan : Ale nan lopital [non lopital la] avè l' depi 12 janvye 2009. Pou byen diw, apre 12 janvye 2010, apre tranbleman d' tè a, mwen te ale an pwovens [non komin an], sou bò [non komin an] nan departman [non departman]. Lè mwen rive nan [non vil la], mwen te oblije swiv doktè avèk li nan lopital [non lopital la] nan moman sa a, anviwon 2 zan, li pa t' pale. Men, tout tan tout tan an, moun yo te souvan di, pa enkyete ou madam, li pral pale de tout fason. Se fasonl'. Nan legliz la, frè ak sè yo te toujou di m : " Madam, ou dwe aji lafwa ou " [ou dwe priye avèk lafwa]. Nan laj sa a, li pa t' kapab mache. Li te toujou rete sou 4 pat li [mach a 4 pat], li pa t' kapab leve kanpe.

JM : Ki jan de reyakasyon ou te genyen nan moman sa ?

Repondan : Pou m' diw' byen, bon doktè, mwen te vrèman twomatize. Onètman, lè map gade pwogrè lòt timoun ki gen menm laj avèk [non timoun nan], sa se yon sitiyasyon konplike. Mwen te vrèman atriste. Mwen kriye chak jou. Mwen pa t' kapab manje. Pafwa mwen kòmanse manje, men gade [non timoun nan], mwen pa kapab manje ankò. Menm lè marim' ak manman m', ap eseye remonte moral mwen, men sitiyasyon an vrèman konplike pou mwen. Manman m' te pran mòn lan avèk li. Li te priye pou Bondye ka chanje sitiyasyon an. Mwen dwe diw' doktè, jiskaprezan zantray mwen ap dechire lè m'ap gade sitiyasyon [non timoun lan]. Yon ti moun gen 9 ane, li ta dwe kapab fè kèk bagay, tankou lave kilòt li pa egzant, men li pa kapab. Se nou ki dwe fè tout bagay pou li nan laj sa a. Pou m' diw', se ane pase wi dok[tè], nou pa mete kouch sou li ankò. A 8 tan, li pat' pwòp. Li pa t' kapab kenbe ni pipi ni pou pou [kaka]. Li te fè tout bagay sou li a 8 tan. Èske ou konprann dok [tè] ? Bondye te ban nou favè ane pase a, li pa mete kouch ankò. Sitiyasyon sa a te vrèman konplike pou nou. Nou pa gen yon fowòm kote nou ka pale de sitiyasyon sa. Ankourajman pou andire sitiyasyon [non timoun nan] nou jwenn li nan fanmi ak kèk proch nou. Mwen mande Bondye fòs, kouraj pou' pa kite sitiyasyon an pote m' ale. Mwen mande Bondye pou li pa kite mwen fè jalouzi. Paske, youn nan konsekans jalouzi, fristrasyon, se rayisman. Men kom, maman, zantray mwen ap dechire tout tan, men Bondye bay mwen kouraj pou m andire.

JM : Èske ou ka dekri diferans ki genyen ant [non timoun nan] ak lòt timoun nan fanmi ou / nan antouraj ou ?

Repondan : Pou m' reponn ou, diferans lan vizib. A 3 zan, yon timoun ka aprann chante, ka mete lajwa lakay li, ka fè kè fanmi li kontan. A 3 zan, timoun nan dwe kapab transmèt sèten mesaj. [Non timoun nan] gen 9 an, li pa ka fè kalite bagay sa yo. Li pa konnen lè li grangou, lè li swaf. Mwen dwe swiv li tou tan. Chak 30 minit, mwen dwe ofri l' dlo ak yon bagay pou li manje. Mwen gen yon sèvant lakay mwen. Mwen dwe prepare yon meni avèk li pou [non timoun an]. Li pa otonòm. Si li bezwen yon bagay, li ka kanpe devan tab la, ou byen akote sal' vle a, li pa an mezi pou di sal' vle a. Pou m' diw', timoun ki gen 9 an pa aji konsa.

JM : Èske ou ka palem' de relasyon [non timoun nan] ak frè l', ak kamarad li yo, konpòtman li nan kay la, atitid li nan aktivite jwèt, atitid li anvè pwofesèl', ak dirijan lekòl li a ?

Repondan : [Non timoun nan] trè byen. Li vrèman saj. Li nan yon anviwònman familial apwopriye. Nou renmen li jan li ye a epi nou aksepte kondisyon fizik li. Se pitit fi mwen. Mwen renmen li jan li ye a. Se Bondye ki te bay mwen li. Pou m' diw', mwen renmen pitit fi mwen pou tout lavi. Ou konnen, lavi pa gen pri. Mwen rive lwen, mwen renmen li tankou yon manman, tankou fwi zantray mwen. Ou konnen doktè, anpil moun posede lò ak dyaman, men yo pa ka manman. Yo pasyone pou yo ka vin manman, men Bondye pa fè yo favè pou yo ka manman. Pou m' diw', devni manman se pa bagay fasil. Lèw' se yon manman, ou gen plis pase 10 sans. Nou atache ak timoun nan. Mwen renmen [non timoun nan] paske Bondye te bay mwen opòtinite pou mete li nan mond lan, pou sa mwen oblije bay lanmou li bezwen san kem' pa wè andikap li a. Mwen aksepte andikap li a. Mwen travay pou moun ki bò kote m' ka renmen li, epi apresye li tou. Depi mwen trete pitit fi mwen an byen, moun ki bò kotem' yo oblije trete li byen tou. Pafwa sa vo lapèn pou gade ki jan lòt moun ap trete timoun andikape yo. Mwen dwe ba ou yon temwayaj. Yon fwa mwen gen yon zanmi, kounye a nou pa zanmi ankò. Yon jou, li pase lakay mwen, nan moman sa a, [non timoun nan] te fèk pran yon douch, li te byen poudre e li te byen abiye. Zanmi m' te di m', " [non moun ki reponn], mwen pa wè poukisa w'ap eseye abiye [non timoun] nan fason sa a ? Pou mwen, fason mwen wè li ye la, se tan wap pèdi avèk li, se yon ka pèdi. W'ap gaspiye enèji ak tiekonomi ou.

JM : Kijan ou te konprann deklarasyon zanmi ou an ? Ki reyakasyon ou te genyen lè sa ?

Repondan : Mwen te reyèlman choke pa deklarasyon l' an. Mwen pa t'ap atann deklarasyon sa de yon zanmi ditou. Mwen te reyèlman wont. Se yon moun ki pat' konnen mwen, ki te ka fè yon deklarasyon konsa. Mwen te vrèman choke. Mwen te reponn li konsa : " ou toujou jèn. Ou pa konnen si wap gen chans bay nesans, oswa menm' konnen davans ki kalite timoun ou pral' fè. Ou konnen sak' fèw' fè

deklarasyon sa, se paske ou gen aksè a kay mwen. Depi jodia, ou pa gen aksè lakay mwen ankò. Nou koupe lyen nou yo, san koupe amitye nou. Si devan mwen ou trete pitit fi mwen konsa, dèyè do mwen, se pi mal. Mwen pa ka konte sou ou kòm yon zanmi.

JM : Ok. Mwen konprann. Èske ou ka palem' de relasyon [non timoun nan] ak frè l' ? Avèk kamarad klas li yo ?

Repondan : Relasyon trè kòdya. Tout lòt moun yo renmen li. Li toujou souri ak frè li, papa li. Papal' konn mete yo ansanm pou jwe " ti bourik ". Nou konpòte avè l' tankou li te yon timoun nòm. Pi gwo pwoblèm [non timoun lan] se memorizasyon. Si li wè yon bagay ke li pat' deja konnen, li pran anpil tan avan li ajiste li ak bagay la. Li pa pran kontak ak moun li pa konnen. [Non timoun nan] bezwen jiska 3 èdtan omaksimòm' anvan li antre an kontak ak yon moun kel' pat' konnen anvan. Se pa sèlman moun li konsa avèk li non, li konsa ak imaj, foto, liv, etsetera. Li gen anpil difikilte pou kenbe nenpòt objè ke li pat' konnen anvan. Pa egzanp, nan sant kote li ye konnya [non sant la], premye jou li te ale nan [non sant la], li pa t' vle antre. Men, kon li fin abitye, li pa gen okenn pwoblèm.

JM : Ok. Madam, èske ou konnen yon ekspresyon kreyòl ki ka dekri / rezime diferans [non timoun nan] ak lòt timoun yo?

Repondan : Pou timoun tankou [non timoun an] nou ka rele yo an Ayiti " *entatad* ". Wi, entatad, egare.

JM : Èske ou ka eksplike m 'siyifikasyon mo sa yo entatad ak egare ?

Repondan : Egare, nan sans [poz] timoun ki pa otonòm, ki limite nan sèten bagay ke li ta dwe kapab fè. Wi tou sa doktè.

JM : E mo *entatad la* ?

Repondan : Se yon timoun ki pa gen tout fakilte mantal yo. Ki pa nòm. Mwen pa vle di fou. Paske an Ayiti, mo fou a atribiye a moun k'ap mache trenen nan lari a, ki nan ensalibrite, elatriye, moun ki manje nan fatra. Men, pou konpòtman timoun tankou [non timoun nan], ki pa otonòm, ki limite nan kèk bagay, nou di *entatad*, nou di tou *egare*.

JM : Èske diferans [non timoun nan] gen rapò ak yon evènman ki te pase nan lavi ou ?

Repondan : Sa w'ap dim' la doktè Michel, anpil moun deja poze m menm' kesyon an. Mwen ka di wi, men sitiasyon sa a pa gen rapò ak fanmi mwen. Mwen dwe di ou doktè Michel, mwen marye jèn, mwen t'ap pote yon bebe [poz], mwen ka diw' ke mwen gen yon pakou ak mari m'. Nou fè lekòl segondè nou ansanm. Nou te zanmi menm anvan nou te mari ak madanm. Pou m' diw', mwen rele mari m', menaj mwen. Tout zanmi m yo konnen sa. Pou reponn kesyon ou sou kesyon evènman an, mwen te gen yon gwo dezire. Mwen pa konnen okenn evènman nan fanmi mwen ki ka koze yon pwoblèm konsa. Mwen pa konnen, si li ta ka gen rapò ak yon evènman nan fanmi, men jenerasyon mwen an pa konnen anyen. Kòm ou konnen an Ayiti, gen vodou, maji, menm lè mwen gen yon lafwa kreyèn, mwen konnen egzistans maji. Pafwa Bondye ka kite ou frape san li pa livrew' bay lènmi an. Pafwa li kite yon bagay rivew' pou wè pouvwa li, pouw' ka temwaye glwa li. Ki sa mwen konnen doktè, mwen te frape pa majik pandan gwo dezire mwen, pa yon poud majik. Mwen konnen moun ki te frape m' ak poud majik la byen, mwen pa ta vle site non li, men mwen konnen li. Yon vwazen. Se te pou yon priz kouran elektrik ke li te frapem' ak majik la. Mwen manke pèdi lavim' ak yon pitit pou yon priz kouran elektrik. Pou eksplikew' tout bagay sa yo, nan lakou kote mwen te rete a, mwen sèl kite gen aksè a elektrisite. Nou te gen aksè a elektrisite atravè parenn maryaj nou ki travay pou elektrisite d'Ayiti. Vwala, mesye sa kite frapem' pa majik la te trouve ke paske mwen gen elektrisite pou kont mwen nan lakou kote mwen te rete a se yon « ensilt ». Yon bon jou, li te deside monte sou do kay mwen poul' kole fil kouran li nan priz elektrik mwen an. Lè sa mwen di mesye "entel " [tinon yo bay yon moun an Ayiti, pou pa site vrè non li] ki kote ou prale ? Li reponn, "ebyen map viv nan katye sa plis pase 15 ane ak Mesye ak Madam" intel, mwen pa gen elektrisite. Men, mwen dwe repase rad mwen, chaje telefòn mwen, mwen dwe koute mizik, gade televizyon, mwen monte anwo kay ou la pran yon priz. Mwen reponn kategorikman " non ou pap' kapab ". Mwen di l' : "premyeman ou pral

mande moun ki konekte nou an, lè sa a, si ou jwenn akò li, nou ka konekte ou. Men, nou pa ka konekte ou san akò li". Li pa t' deside ale mande moun nan, epi li deside atake m' pa maji. Yon bon jou, li rantr nan lakou nou an ak yon objè nan men l' ki sanble yon jiromon, men li pa te jiromon, li di : bonjou Madam [non repondan la], pandan map pase, mwen wè baryè ou rete ouvri, mw vin' diw' bonjou. Mwen di li bonjou tou epi mwen mandel' : Èske mwen ka sèvi ou yon bagay pou ou bwè, oswa manje ? Li di non. Pa enkyetew'. Menm kote a, li mande m', eske li ka chita anba yon pye bwa nou te genyen nan lakou a. Mwen dil', Ok, pa gen pwoblèm. Aprè kèk minit, li deplase epi li kite objè ki te nan men l' an anba pyebwa a. Kèk minit pita, mwen te santi kòm' an te vin cho. Mwen pa t' kapab reziste. Se kòm si mwen te nan yon dife, nan yon fou. Sak' komik nan ka a, lè mwen frote kom' li fè boul tankou po yon jiromon, tankou po objè mwen te wè nan menl' lan. Lè mwen wè tout bagay sa yo, mwen rele pastè legliz mwen an pou li vin priye pou mwen lakay mwen. Nou pase tout yon nwit, ap priye. Mwen pa t' kapab sipote ankò. Nou te pran yon bwòs pou grate kò mwen. Aprè kèk tan nan la priye, pastè legliz mwen an te mande m' pou m' kite kay la, pou m'al abite avèl' pou yon ti tan. Aprè kèk mwa, mwen te retounen nòmal, epi mwen te retounen lakay mwen pandan dènye faz gwosès la. Pou m' byen diw', se te evènman sa a ki te frape [non timoun nan] mistikman pandan gwosès mwen. Mwen pa konnen, petèt se pou sa doktè yo pa t' vle akouche m an.

JM : Eskew' lye diferans pitit fi ou a evènman sa ?

Repondan : Petèt wi doktè.

JM : Ki jan ou abòde diferans [non timoun nan] ak lòt moun ?

Repondan : Pou m' diw' byen doktè Michel, lè mwen pale ak yon moun, mwen pa pale de [non timoun nan] kòm yon timoun andikape. Mwen pa renmen pale ak moun de pitit mwen yo. Si yon moun abitye vini lakay mwen, wap gen opòtinite pou ou wè pitit mwen yo. Pa egzanp, [non timoun nan] pa mache twò byen, pafwa moun ap mande m' : Ki sa ki fèl pa mache byen madam, èske se lafyèv tifoyid ki fè l' konsa ? Mwen toujou reponn, li se yon timoun otis. Yon timoun ki ka otis. Mwen pale de li lè yo mandem' pou li.

JM : Men, ki jan moun ki proch ou yo (zanmi ou, vwazen, kòlèg) konprann diferans pitit fi ou a ?

Repondan : Yo gade bote li. Yo dim' souvan : li bèl, gade yon black, nou dwe rete nan lapriye avè l'. Gen lòt ki swete m' kouraj ak kèk lòt moun ki mande m' rete menm jan mwen ye a.

JM : Selon ou Madam [non moun ki reponn lan], èske yo eseye eksplike konpòtman [non timoun nan] ?

Repondan : Bon, mwen menm, mwen pa eseye eksplike konpòtman l'. Mwen toujou di, apre Bondye nan syèl la, se doktè yo ki konnen. M'ap tann eksplikasyon doktè yo, espesyalis nan domèn nan.

JM : Men, ki jan ou konprann diferans [non timoun nan] ?

Repondan : Bon, mwen wè [non timoun nan] ak yon zye pozitif. Mwen optimis sou sitiyasyon li. Dènyèman, mwen te ale wè yon sikyat avè l'. Sikyat la te di m' [non moun ki reponn], [non timoun lan] pa gen yon pwoblèm sikyatrik. Li gen reta mantal. Ou pa bezwen tann [poz] ou ka jwi [non timoun nan] ou pa bezwen atann pou li vin yon doktè, espesyalis, enjenyè. Mwen pa gen okenn pwoblèm avèk li. Li se pitit fi mwen, mwen aksepte li jan li ye a. Mwen dwe di ou doktè, [non timoun lan] itil. Wi, li itil. Li patisipe nan travay nan kay la. Pa egzanp, apre nou fin manje, li desèvi tab la. Apre manje, li dim' toujou manmi, izin ? Li vle di kwizin. Mwen konprann lang li byen. Men, lè li rive nan kwizin nan, li konnen ki kote chak objè plase. Pafwa mwen sou kabann lan, [non timoun nan] ka pran dlo pou mwen nan frijidè a [frigo]. Li konnen vè chak moun. Li konnen fonksyon chak zouti kwizin. Pou manje espageti, li konnen fok li itilize yon fouchèt. Si l' pral manje bannann, li konnen li dwe sèvi ak yon kouto ak yon fouchèt. [Non timoun nan] pa twò egare tankou yon moun ta ka panse. Entèlijans li pa devlope twòp, men li ka fè kek bagay.

JM : Daprè ou menm, ki eksplikasyon Ayisyen bay diferans yon timoun ki nan menm sitiasyon ak pitit fi ou an ?

Repondan : Eksplikasyon pou yon timoun tankou [poz], kounye a n'ap eseye fè anpil bagay pou nou ka chanje bagay. Ayiti se yon peyi folklorik, anpil Ayisyen kwè nan maji. Mwen asime sam' pral' di la : pou majorite moun nan popilasyon an, andikap se yon bagay sinatirel. Mwen pa konnen si ou konprann ? Mwen vle di majorite popilasyon an trè mistik. Pou majorite Ayisyen, lè yon timoun fèt andikape, se yon sò yo voye souli, se bagay majik. Se yon timoun ke yon lwa rasyal reklame. Kretyen yo pa bay kalite eksplikasyon sa yo. Men, moun ki pa kretyen yo, bay kalite eksplikasyon sa yo sou andikap timoun yo. Yon timoun ki fèt ak yon andikap mantal, yon andikap fizik, moun toujou di : se yon sò yo jete sou li. Nan moman sa yo la, n'ap fè anpil bagay pou nou chanje bagay [reprézantasyon] sa yo. Mwen pa konnen si ou konpran ?

JM : Èskew' ka eksplikem' li yon fason ki pi klè ?

Repondan : Mwen vle diw' ke majorite popilasyon an trè mistik. Pou majorite Ayisyen, lè yon ti bebe fèt andikape se rezilta yon sò ke yo jete souli, se bagay majik. Se yon dyab ki reklame timoun andikape a depi nan vant manman l'. Sel moun ki kretyen nan sosyete a ki pa entèprete andikap pitit yo konsa. Men, moun ki pa kretyen bay kalite eksplikasyon sa yo pou andikap pitit yo. Yon timoun ki fèt ak yon andikap mantal, yon andikap fizik, moun toujou di « oh, se manje wi yo ap manje'l ».

JM : [Ri] Madam [non moun k'ap reponn lan], èske ou ka eksplike m' kisa ou te fè pouw' te genyen dyagnostik pitit fi ou a ?

Repondan : Mwen dwe diw' doktè, jan mwen te deja diw' deja, dènye evalyasyon an poko klè pou di ke [non timoun nan] gen tel degre ou kalite otis. Men nou wè li gen tout karakteristik otis. Nou ka di, li otis.

JM : Ki laj li te genyen lè ou te resevwa dènye bilan ?

Repondan : 7 an, li pral gen 9 van trè byento. Sa fè 2 zan depi mwen resevwa dènye rapò a.

JM : Ki moun ki fè dènye evalyasyon an ?

Repondan : Se te nan [non sant la]. Epi se te [non sant la] ki te konseye m' ale nan [non sant la] avèl'. Pou ka li a, mwen deja wè yon sikyat, yon sikològ ak yon otofonis. Aprè konsiltasyon yo, mwen te ensiste pou fè yon eskanè pou li. Mwen ta renmen konnen, apre egzamen konplè, aktyèlman detèmine ki degre otis li genyen. Doktè a te di m ke li twò piti pou fè eskanè a. Ou dwe ale nan yon sant devlopman pou fè terapi, etsetera. Apre 2 zan terapi ak sikològ, sikyat, li pa t'mache [poz], aprè 7 an, otonomi l' koresponn ak yon timoun ki gen 2 zan, depandans li koresponn ak yon timoun ki gen 4 tran. Doktè l' te konseye m' pratike yon rejim alimantè pou li, epi evite grès, sik, kola, kafe, chokola, etsetera.

JM : Ok. Ki sa ou t'ap atann de dyagnostik / evalyasyon an ?

Repondan : Kòm mwen te di ou anvan, mwen trè pozitif. Fanmi mwen trè pozitif tou. Mwen te di tèt mwen, apre Bondye nan syèl la, vini doktè yo. Nou kwè Bondye pral bay doktè konesans ke yo bezwen pou jwenn mwayen pou ede [non pitit la].

JM : Koman ou te akèyi nouvel dyagnostik la ?

Repondan : Nouvèl la [anons dyagnostik la] te reyèlman choke m'. San m' pa kache w' doktè, mwen te pase yon semèn ap kriye. Aprè sa, mwen te pase plizyè semèn ap kesyone Bondye. Mwen pase plis pase yon mwa ap mande Bondye padon pou yon erè mwen te fè. Mwen t'ap di Bondye, "Poukisa se mwen ?". Mwen t'ap di Bondye, Poukisa se mwen tout tan ? Anfen, mwen te di tèt mwen, si Bondye te chwazi bay mwen yon pitit fi konsa, se paske li wè mwen ka sipote li. Doktè Michel, ou pa konnen m', men antouraj mwen konnen m'. Mwen mete tèt mwen osèvis peyi mwen. Mwen patisipe nan ankadraman timoun. Mwen te mande Bondye, Poukisa ou chwazi bay mwen yon timoun

konsa ? Pandan m'ap revize kaye jenès mwen, kote mwen te fikse objèktif fanmi mwen, lèm' gade [non timoun nan] aprè sa doktè a te di m', mwen di oh ! Bondye mwen, se pa sa mwen te vle. Mwen t'ap di Bondye, pouki se mwen toutan ? Anfen, mwen di tèt mwen, si Bondye chwazi bay mwen yon pitit fi konsa, se paske li wè mwen ka sipote li. Ofinal, mwen reziyem'. Se pa paske mwen konsidere [non timoun lan] takou yon chay, men nòmalmman se yon chay. Pa egzanp, nan laj li, li ta dwe kapab reyalize sèten bagay. Men, se nou ki dwe fè tout bagay pou li. Sa doktè a te di m' an te deranjem'. Men, mwen gen pitit gason m' an, li trè entelijan, trè devlope. Li te ale lekòl byen bonè, a 2 zan edmi . Lekòl li pat' vle aksepte l' nan laj sa a, paske laj Ministè Edikasyon Nasyonal [ak Fòmasyon Pwofesyonèl] egzije pou antre lekòl matènèl, se 3 zan. Men, aprè yo te pase li yon tès, yo te admèt li nan klas jadendanfan. Ebyen sa Bondye diminye pou mwen nan [non timoun nan], li bay mwen li nan [non frè ti pitit ki otis la], li trè entelijan. Mwen se yon kretyènn, Bondye bay mwen kouraj pou m' sipòte [non pitit]. Sa ki enpotan, nou pral ralanti nan investisman nou yo nan [non timoun ki otis la], pou nou investi plis nan [non frè li a]. Paske, nou konnen ke [non timoun nan] pap' ka yon doktè, paske entelektyèlman palan, li limite. [Non frè timoun nan], li menm, li ka vin yon doktè. [Non timoun nan] li ka vin yon atis. Li pa pale, men li ka pale nan yon enstriman.

JM : Lè yo te fin anonsew' dyagnostik [non timoun an], ak ki sa ou te panse ?

Repondan : Lè doktè a te enfòm m sou dyagnostik [non timoun lan] vwa mwen te chanje. Dlo tap koule nan zye mwen. Nouvèl la te vrèman choke m'. Mwen pase yon semèn ap kriye. Men, mari m' te avè m', li te pran m' nan bra l', li sipòte m'. Li bay mwen fòs. Mwen te pase 2/3 minit san di anyen. Mwen absòbe nouvèl la. Lè sa a, mwen te di doktè a, mwen se yon kretyen [poz], pitit fi mwen an te fè premye pa, mache a 3 zan 9 mwa. Menm Bondye ki te kòmanse a, se li menm kap fini selon volonte li. Mwen di doktè a, ou se yon espesyalis, si se vre sa ou dim' an, Bondye ap banm kouraj pou m' sipòte sitiyasyon an.

JM : Men kijan li te reyaji ak parol ou yo ?

Repondan : Li gadem' nan zye, li pat dim' anyen.

JM : Ok. Palem' de lekòl pitit ou an ?

Repondan : Kijan doktè ?

JM : Pa egzanp, depi kilè ou te chwazi enskri l' nan lekòl li ye a? Ki laj li te genyen, etsetera ?

Repondan : [Non timoun nan], li déjà pase 2 lekòl. Pa bliye ke mwen te diw' ke nou te voye l' lekòl depi a 2 zan edmi. Li poko menm te mache. Se pote nou te konn potel' mennen li lekòl, nou te oblije pote l', nan men nou. Li te gen yon ankadreman espesyal nan premye lekòl sa a.

JM : Men, poukisa ou te chwazi mennen l' nan lekòl la sanl' pot ko menm ka mache ?

Repondan : Pou devlopman fizik li. Li te reyèlman devlope fizikman. Mwen te konsidere premye lekòl li kòm yon gadri. Mwen te panse tou, lòt timoun yo ta ka byen ede l' devlope. Se pou rezon sa a ke mwen te chwazi enskri l' nan lekòl la. Èske w konnen byen doktè lè timoun nan nan yon anviwònman ak lòt timoun, li gen posibilite pou devlope pi vit fizikman ak entelektyèlman ? [Non timoun nan], se sak fè mwen menm ak papa l' nan kay la, nou te deside enskri li lekòl pou rezon sa yo. Dok[tè], mwen dwe di ou ke sitiyasyon [non timoun nan], fè m plis ospitalye. Paske mwen di tèt mwen, si mwen konpòte mwen pi byen ak lòt moun, an retou, moun ap konpòte yo byen ak pitit fi mwen an. Chak mwa septanm, li rantrè lekòl nòmalmman tankou tout lòt timoun yo. Men, pou m' diw', lekòl la te ban mwen kaye nòmalmman ak nèt. Mwen dwe diw' ke mwen pa mete l' lekòl pou fè mwayènn 8/9, men pou jwenn yon anviwònman ki kapab ede l' pou l' devlope ak epanwiyi. Ou konnen, gadri gen jwèt, chante pou timoun yo. Li ka jwenn yon ankadreman ke li pap jwenn lakay la. Aprè nou te vin kite zòn nan, nou te oblije chanje [non timoun lan], lekòl la. Pou ane 2017-2018, nou te chwazi pa voye li nan lekòl regilye [òdinè]. Nou te chwazi voye l' nan yon sant terapi espesyalize, [non an nan sant].

JM : Ki sa w'ap atann de yon sant espesyalize ?

Repondan : Kòm mwen te diw' anvan, nan sant kote li ye kounye a, doktè [non sikològ] te di m ke li pral fin evalye [non timoun lan], men li te remake ke li renmen chante, danse, li pral' oryante li nan liy sa a. [Non timoun nan] renmen mizik anpil. Yo travay sou otonomi avèk li. Kounye a, li ka abiye pou kont li. Li ka manje pou kont li. Pou m' diw' verite [non sant lan] komanse ap ede li entegre li sosyalman, yo òganize regilyèman pwomnad ak timoun yo, yo vizite sit touristik ak yo, elatriye. Mwen menm, mwen wè ke [non sant lan] sou yon bonn vwa ak [non timoun nan]. Mwen dwe diw' ke [non sant la] bezwen ankadreman.

JM : Ki ankadreman konsa ?

Repondan: Èd finansyè pou kapab ede timoun ki pa gen mwayen yo.

JM : Dakò. [Non timoun nan], èske li resevwa ankadreman nan lekòl la?

Repondan : Ki jan, an tèm d'asistans?

JM : Nenpòt kalite : priz an chaj, sipò, elatriye.

Repondan : Se sou responsablite mwen li ye.

JM : An tèm de sipò terapetik, sikolojik ?

Repondan : Doktè [non sikològ]. [Non sikològ].

JM : Ki moun li ye doktè [non sikològ] ?

Repondan : Li se direktè, PDG [non sant la].

JM : Ki fòmasyon li ?

Repondan : Li gen fòmasyon nan sikoloji. Li se yon sikològ. Li gen fòmasyon nan otis. Gen lòt doktè ki ede l'. Mwen pa vrèman konnen non yo. Mwen dwe di ou doktè ke lè mwen rive nan [non sant la], mwen wè ke ekip la travay trè byen ak yon orè travay byen estriktire pou chak timoun. Yo travay avèk chak timoun endividyèlman. Gen materyèl ki apwopriye pou chak ka. Chak timoun gen yon pwoblèm diferan. Gen kèk ki gen andikap fizik, lòt sikolojik, mantal, etsetera. Nan ka sa, y'ap toujou bezwen aparèy ki apwopriye pou yo. Pou mwen, [non sant lan] gen anplwaye ki vrèman bon [konpetan]. Chak timoun gen omwen 2 asistan pwofesyonèl.

JM : Kisa ou atann de sant sa a ?

Repondan : Mwen espere anpil e mwen fè [non sant la] kredi a 70%. Mwen espere gwo amelyorasyon. Pou m' diw' [non timoun nan] pou yon ane li pase nan [non sant], mwen wè pwogrè lakay li.

JM : Pwogrè nan ki nivo ?

Repondan : Mwen te kapab di, sou yon echèl de 10, mwen ka di 4. Paske [non timoun nan] ap vin pi sosyal, li pi endepandan. Li kapab fè kèk bagay pou kont li kounye a. Lè li soti lakay li lekòl, li gen entansyon reyalize sèten bagay. Li ka kenbe balè a, mop. Sa yo se pwogrè.

JM : Èske ou satisfè ?

Repondan : Wi, mwen satisfè.

JM : Ki moun ki finansè lekòl [non timoun nan]?

Repondan : Pou m' diw' doktè, timoun espesyal yo vrèman koute chè. Medikaman yo chè. Materyèl ki adapte pou timoun sa yo vrèman chè an Ayiti. Tout moun konnen ke sityasyon peyi a difisil. Nan nivo mwen, mwen ede pitit mwen an a 50% paske, mwen pa ka ede l' nan tout bagay. Sant lan bezwen èd

pou ede plis timoun. Mwen ta renmen Leta Ayisyen, ONG nasyonal ak entènasyonal yo ede timoun ki gen otis. Paske gen kèk paran ki pa ka satisfè bezwen timoun li ki otis. Timoun sa yo egzije gro depans. Leta dwe fè resansman pou konnen kantite timoun otis ki an Ayiti. Pa egzanp, [non timoun nan] gen konpòteman agresif avèk pwòp tèt li. Pafwa li frape tèt li nan mi kay la. Li ka rale cheve li. Eskew' konnen doktè, nan yon sitiyasyon konsa, mwen oblije achte piki kalman trè chè ki ka koutem' 4.000 / 5.000 goud. Imajine yon paran ki pap travay, ki kote li pral jwenn lajan sa pou achte yon piki kalman pou 4.000 / 5.000 goud? Nan ka sa a doktè, anpil timoun vin rive fou lage nan lari a, paske paran yo pa gen posibilite pou ede yo. Pa gen okenn lopital ak sant ki ka ede kalite moun sa yo. Tanbyen ke mal, li gen kanmenm kèk sant, tankou [non sant] tankou [non sant] pou moun ki gen andikap, men yo pa ka resevwa tout timoun [ki gen TSA]. Sant sa yo pa ka resevwa tout moun. Bon, mwen ankouraje ONG entènasyonal ak nasyonal yo, pa sèlman ONG, sitwayen ki gen mwayen finansyèl tou, pou wè koman yo ka ede kategori moun sa yo. Pa egzanp, yon sant tankou [non sant] ta dwe jwenn sipò pou ede timoun sa yo. Pou m' diw', mwen satisfè ak sèvis yo nan [non sant lan]. Tout paran ta renmen benefisye de yon sèvis konsa pou pitit yo tankou sa yo ofri nan [non sant]. Men malerezman se pa tout paran ki ka mete pitit yo nan [non sant].

JM : Poukisa tout paran pa ka mete pitit yo nan [non sant] ?

Repondan : Paske sèvis yo koute chè nan [non sant], epi ou oblije peye an dola ameriken. Mwen pa konnen siw' konprann. Mwen diw' ke 50% paran ta renmen benefisye sèvis yo ofri nan [non sant lan], men gwo kesyon an, si paran yo pa gen lajan, ki jan yo pral peye 100 a 200 US \$ chak mwa ? Mwen panse ke si [non sant la] jwenn sipò nan men Leta ou byen sipò ONG, yo tap ka diminye pri sèvis yo ofri yo. Sitwayen ki gen mwayen yo kapab parene timoun sa yo tou. Mwen ankouraje tout sitwayen yo vin wè [non sant la] epi eseye patwone yon timoun, lè sa a ou pral soulaje fanmi timoun nan kew' patwone.

JM : Èske [non sant lan] te resevwa don pou timoun yo ?

Repondan : Mwen pa fè pati administrasyon [non sant la], mwen pa ka reponn ni wi, ni non a kesyon yon. Men kèlkeswa ka a, mwen ankouraje tout moun pou yo vin ede timoun yo nan [non sant].

JM : Èske ou ka pataje avèk mwen eksperyans ou antan ke paran yon timoun ki pa tankou lòt timoun yo ?

Repondan : Bon, mwen pral pale avèk ou sou twa pwen. Premye pwen an se ke pwoblèm [non timoun nan] pa nòmal. Sitiyasyon [non timoun an] afèmi fwa kretyènn mwen. Mwen repetel', sitiyasyon sa a afèmi fwa kretyen mwen. Li [sitiyasyon pitit li a] bay mwen anpil imilite. Sensèman, Doktè Michel, sitiyasyon li a bay mwen anpil imilite. Li bay mwen anpil sajès. Li fè m' disipline, paske jere yon timoun tankou li, mande anpil disiplin. Ou dwe konnen ki jan pou mezire tan ou. Sitiyasyon [non timoun nan] pèmèt mwen devlope yon sans de responsablite medikal. Mwen pa yon doktè, men mwen konnen anpil bagay medikal akòz de sitiyasyon [non timoun lan]. Sitiyasyon' lan fè m' plis solidè, plis brav. Pa egzanp, pou yon timoun nòmal, ou ta ka di, mwen te ka ede l' nan kèk bagay jouk' li rive nan laj pibète l'. Eskew' konnen byen doktè, chak etap nan devlopman yon timoun mande pou gen yon konpòtman ki adapte ak laj li ? Pafwa ou dwe trè rijid, pafwa ou dwe itilize fleksibilite. Ou konprann doktè ? Dezyèm pwen an, seke sitiyasyon [non timoun] fèm' devlope yon sans de responsablite medikal. Mwen pa yon doktè, mwen pa etidye medsin, men mwen konnen anpil bagay sou medikaman akòz sitiyasyon [non timoun nan]. Mwen dwe siveye pitit fi mwen anpil anpil. Paske, si li gen yon pwoblèm, li pap' ka di manmi [manman] mwen gen tel pwoblèm. Se mwen menm ki pou siveye li anpil anpil, pote yon atansyon sou li, pou detekte pwoblèm li yo. Kondisyon li pèmèt anpil lot sans devlope nan mwen, pozitivman. Sitiyasyon li an rann mwen plis solidè, plis brav. Pi fèm ! Nan ka [non timoun nan], mwen gen yon doub responsablite, paske li pa ka defann tèt li. Pa egzanp, onivo seksyèl, se mwen ki dwe pwoteje li. A 18/20 tan, se mwen ki dwe la, men se pa li menm. Se mwen menm ki responsab tout sak' ki rive l'. Agresyon seksyèl fè raj an Ayiti, menm aletranje tou. Pafwa nou abitye rankontre *egare ki* gen timoun nan men yo. Demini sa yo, se agresyon seksyèl yo sibi. A koz de langaj [non timoun an], seksyelman palan, se mwen menm ki pou proteje li. Paske li pap kapab di m' me tèt moun ki fèl' tèt bagay. Nan ka sa a, mwen jwe yon wòl pwotektris li seksyelman palan. Bon, mwen



oblige dedoublem' pou pwoteje [non timoun nan] sou tout pwen : sosyal, paske gen anpil diskriminasyon an Ayiti, trè fò ; su le plan seksyel, mwen oblige dedouble m' pou m' ka pwoteje li. Mwen sot' diw' tout bon kote yo. Move kote ki genyen nan sitiyaasyon [non timoun] se ke sa pranm' plis tan. Mwen pa ka soti pou lontan. Pa egzanp, mwen pa ka ale vizite Kanada, Lafrans, USA pandan 1/2 mwa konsa. Si mwen gen pou m' deplase aletranje [non timoun nan], li dwe akonpayem'. Mwen pa fè moun konfyans ak pitit fi mwen an pèsonn. Si mwen pa la avèl', papal' dwe la avèl'. Mwen pa fè pèsonn konfyans ak li. Mwen ka fè yon moun kredi, men se pa konfyans. Sitiyaasyon l' lan pran m' anpil tan, li metem' nan yon sitiyaasyon difisil pou m' ka regle zafèm'. Pa egzanp, mwen se prezidan yon asosyasyon, [non asosyasyon], mwen se kowòdonatris jeneral la. Lèm' pral fè reyinyon nan òganizasyon an, mwen dwe ale ak [non timoun nan]. Mwen pa pèmèt mwen pase 4 a 5 èdtan san mwen pa wè [non timoun lan], paske mwen konnen se mwen menm ki gen responsablite pou pwoteje li.

JM : Èske diferans [non timoun nan] se yon sous de satisfaksyon ak / oswa kè kontan pou ou ?

Repondan : Li se yon sous satisfaksyon pou mwen, jan mwen te diw' depi nan konmansman an, se pa tout moun ki gen chans lan, oswa opòtinite a pou yo ka vin manman. Li se yon satisfaksyon pou mwen, paske [non timoun nan] fè m' yon manman, epi kretyènnman palan, li se yon sous de jwa pou mwen. Jamè, jamè, mwen patap janm repetel', men kom' ou repetel' nan kesyon an, mwen repete li tou. Jamè, jamè e ogran jamè an lèt majiskil [ton fèm], mwen pap janm di ke [non timoun nan] se yon desepsyon, menm si li gen yon andikap mantal. Jamè, jamè, li pa yon desepsyon. Mwen satisfè ak li. Men, mwen ka di, mwen pa satisfè, paske mwen pa t'ap atann yon timoun tankou li. Entelektyèlman palan, atant mwen pa konble nan yon nivo.

JM : Ki janw' jere sitiyaasyon [non timoun nan] chak jou ?

Repondan : D'abitid, li reveye byen bonè nan maten, vè 3/4 trè nan maten. Mwen pa konnen si se yon mank de somèy. Lè li reveye, li pa rete nan kabann, epi li kòmanse mache nan tout kay la. Nan ka sa a, mwen oblige reveye tou pou m' kapab jere li. Lè li pa ale nan [non sant la], li lakay mwen. Li renmen ekri. Lè li jwen yon bik [kreyon], li kouri chèche papye pou ekri. Lè li wè yon moun ap fè yon bagay, li vle fè li tou. Lè n'ap fè lesiv, nou dwe ba li yon kivèt pou fè lesiv tou. Li patisipe nan travay nan kay la chak jou.

JM : Eske ou resevwa sipò pou fè fas ak sitiyaasyon [non pitit la] ?

Repondan : Marenn [non timoun nan], dezyèm manman li ki Miami Florida, sipòte pitit fi mwen an anpil sou le plan finansyè. Bo kote gran paran yo, li resevwa yon ankadreman nòmal. Pou m' diw', [non timoun nan] moun ki bo kotel' yo ankadrel'. [Non timoun an] li toujou pwòp, toujou bèl. Mwen ankouraje paran ki gen yon timoun otis oswa ki gen nenpòt andikap pou trete timoun yo prop.

JM : Èske ou se yon kwayant ?

Repondan : Wi, mwen se yon Batis.

JM : Dakò. Èske ou ka eksplikem' wòl relijyon jwe nan laviw' ?

Repondan : Relijyon se yon gwo pati nan lavi mwen. Mwen se manm legliz [non legliz li a] depi 3 zan. Sou pwen sa a, mwen vle salye gadò m' yo, pastè mwen, sikològ mwen, pastè [non pastè]. Mwen dwe diw' doktè, pandan anfans mwen, mwen te viv yon sitiyaasyon konplike, mwen pa t' vle pale sa a nenpot moun, mwen pat' vle di sa a pèsonn. Se gras a pastè [non pastè a] ki te pèmèt mwen libere tèt mwen de sitiyaasyon doulourez sa a ki tap ravajem' depi nan anfans mwen an. Jodi a, mwen lib pou m' pale de sa. Mwen deja fè yon dokiman avèk li epi mwen ka pale de li nan radyo. Depi 3 zan, mwen deja padone anpil moun ki te fè m' mal. Mwen deja rankontre anpil nan yo. Men, Menm' sim' deja padone moun sa yo, men map tann pou yo fèm ekskiz, tankou papa m' . Li dwe vin mande m' padon. Mwen pa gen okenn rankè kont li ankò, men li dwe mandem' padon. Manman m' te fè tout bagay pandan anfans mwen, pou ede nou. Li te dakò fè metye trè imilyan kòm "madan Sara", li pa responsab de anfans mwen. Soufrans mwen pa depann de manman m' , men de papa m' ki pa t' kapab

pran responsablite li, menm' lè li te okouran de sityasyon kem' tap viv la. Pou fè yon parantèz doktè Michel, doktè Michel, mwen te vyole seksyèlman pandan anfans mwen. Mwen te vyole pa mari manman m', bòpè mwen. Papa mwen te okouran de tout bagay sa yo. Mwen te vle pwoteje manmanm' ak lòt timoun yo. Bòpè mwen te menase m', li te dim', sim' di yon manmanw' yon bagay konsa, l'ap tiye li [manmanm']. Pou lanmou mwen genyen pou manmanm', mwen te oblije kenbe koze a an sekre. Sak' te plis konplike nan koze a, anpil fwa, apre li fin pase nwit la ak manman m', lè manman m' kite kay la, li ale nan mache, bòpèm' pase rès nwit la avèk mwen tankou madanm li. Sityasyon sa a te tèlman konplike, mwen te oblije kite kay la depi byen bonè, a 12 zan. Soti nan laj 12 zan, jouk jounen jodi a, mwen responsab tèt mwen. Manman m' pat' okouran de sityasyon mwen tap viv lakay la. Li te ka panse kem' se te yon move timoun. Yon fanm lari. Men, mwen te di papa m' tout bagay ki te rive m'. Li pa fè anyen pou te liberem' de sityasyon an. Mwen te oblije kite kay manman m' pou m' t'al viv nan lari. Si ou wè yon dokimantè ke mwen fè pou òganizasyon mwen an, ou pral' wè ki jan mwen rakonte lavim' nan lari a. Mwen te pase yon a 2 zan ap dòmi sou wout nasyonal nimewo 1, devan [non katye a]. Pou m' diw', yon fanm fol kite nan lari a, ke mwen konsidere kom' yon manman, ki te ban m' manje pandan 2 zan. Li te konn ranmase rès manje yo jete nan fatra, li pote yo bay mwen chak jou. Pafwa li te konn pote bagay ak tout labou nan yo, mwen te oblije manje yo pou m' pat' mouri ak grangou. Men malgre sa, mwen te rete lekòl. Sityasyon an te trè doulourez. Manman m' pat' okouran de sityasyon mwen an. Mwen pa t' vle patajel' avèk li. Mwen te vle pwoteje li ak frè m' ak sèm' yo. Bòpè m' te gen aksè a zam. Li te ka fè manman m' mal. Pafwa, lè mwen te lakay mwen, mwen pa t' vle fè bòpè mwen yon favè. Yon fwa, manmam' kenbe m' k'ap krache nan manje bòpè mwen an. Nan ka sa a, mwen pa t' kapab rete nan kay la ankò. Li te ensipotab pou mwen, pou m' te ka wè mwen menm' ak manmanm' gen yon sèl mari. Bòpè m', apre li fin pase nwit la ak manman m', te oblije pase rès maten an avè m'. Mwen te oblije kite kay la a 12 zan. Mwen te pale ak papa m', men li pa t' gen kouraj pou ede m' fè fas, epi soti nan sityasyon sa a. Li kite m' nan sityasyon an pou kont mwen. Sityasyon sa a kem' te viv la te boulvèse lavim' pandan anpil tan. Men gras a pastè mwen, sikològ mwen, mwen rive libere tèt mwen, depi 3 zan. Avan, mwen te santim' sal. Mwen te wè tèt mwen kòm yon bonaryen nan sosyete a. Men jodi a, mwen santim' libere. Mwen pataje sityasyon sa a nan radyo, televizyon gras a pastè mwen. Mèsi, pastè. Pou kontinye pale sou lavim' nan lari a, se yon group misyonè kite peye lekòl mwen soti nan 4triyèm ane fondamantal pou rive nan sekondè. Madam pastè ak pastè [non pastè] te fonde yon asosyasyon ki rele [non asosyasyon] ki te peye tout lekòl mwen, jis rive nan klas Reto.

JM : Èskew' trè relijye ?

Repondan : Wi.

JM : Lè wap pran yon desizyon pou [non timoun nan], ki ròl relijyon jwe ladan l' ?

Repondan : Nan tout sa m'ap fè, mwen mete Bondye an premye. Bondye se bousòl mwen. [Non pitit la], se pa pitit fi mwen, se pitit fi Bondye. Mwen se tou senpleman gadyènn [non timoun nan], Bondye se mèt li. Se pou Bondye li ye. Sim' pral kay doktè avèl', mwen rele Bondye avan. Bon, nan tout desizyon ke map pran, mwen toujou mete Bondye an premye plan.

JM : Daprè eksperyans ou, di nou kijan ou wè avni [non timoun nan] ?

Repondan : Bon, lavni li pa twò klè. Si li reyèlman otis ak yon andikap mantal, avni li pa twò klè entelektyèlman palan. Pou m' diw', anpil moun avèg te reyalize anpil nan mizik. Menm jan an tou [non timoun nan] entelektyèlman palan, moun sa yo pa ka li yon nòt ... men mwen ta renmen wè [non timoun nan] sou yon pyano ap jwe. Mwen ta renmen wè l'ap jwe devan yon piblik pou enspire piblik lan, pou travèsè moun yo ak nòt li yo. Sa m' konnen, [non timoun nan] pap' ka dekroche yon doktora nan mizik, men nou ka espere kèk bagay nan men l'. Mwen vle pouse [non timoun nan] nan mizik.

JM : Eskew' poze kesyon sou avni li ?

Repondan : Wi. Pou lavni [non timoun an], mwen kite sa nan men Bondye. Men, mwen travay chak jou pou ede l'. Mwen pa poze kesyon sou sa. Mwen konnen ke desten mwen ak pa [non timoun nan] nan men Bondye. Li [Bondye] gen solisyon pou tout pwoblèm.

JM : Eske w' konn diskite sou lavni pitit la ak lòt moun ?

Repondan : Non, mwen pale de sitiyasyon [non timoun] sèlman avèk doktè [non sikològ].

JM : Mèsi Madam [non moun ki reponn lan] pou antretyen sa, pandan lontan, ou vle ajoute yon dènye mo ?

Repondan : Dènye mo, premyeman, mwen swete ou siksè nan travay w'ap fè a. Mwen vrèman fyè de sa w'ap fè a. Se yon mwayen ou bay paran ayisyen ki gen timoun ki otis pou fè tandè vwa yo. Mwen konseye w' fè pwogram nan televizyon pou bay paran timoun ki gen Otis yo an Ayiti pale. Pou bay nou konsèy sou jesyon timoun otis yo, sitou nan moman kriz la. Nan moman kriz, timoun otis yo trè agresif. Mèsi Doktè Michel paske ou te panse a [non sant lan] kòm yon sant, epi a mwen menm' kom' manman yon timoun otis.

JM : Mèsi Madam [non moun ki reponn].

**Annexe 9.4 : Transcription complète d'un 4<sup>ème</sup> entretien réalisé avec un parent  
d'un enfant haïtien avec un TSA – traduction française suivie de la version  
originale en créole**

#11 : Onzième entretien réalisé  
Date de l'entretien : 30/03/2018  
Lieu : Au domicile de la répondante  
Statut : Mère d'un enfant avec un TSA

JM : Bonsoir Madame.

Répondante : Bonsoir Monsieur.

JM : Je m'appelle Joël Michel, psychopédagogue de formation.

Répondante : Je m'appelle [prénom de la répondante].

JM : Madame [nom de la répondante], comme vous le savez déjà, l'objectif de notre entretien d'aujourd'hui est de parler de la situation de [prénom de l'enfant]. Avant de commencer, permettez-moi de vous expliquer comment nous allons procéder pour réaliser cet entretien. Pour démarrer, je vais lire chaque question une à une au fur et à mesure. Si vous ne comprenez pas une question, vous pouvez me demander de la reformuler. Ce n'est pas un test d'évaluation, il n'y a pas de bonnes et de mauvaises réponses, toutes vos réponses m'intéressent. Avant même de commencer, avez-vous des questions concernant le déroulement de cet entretien ?

Répondante : Non docteur.

JM : Pouvez-vous me présenter votre famille ?

Répondante : Je m'appelle [prénom de la répondante], j'ai 28 ans. Je vis avec mon mari, mais ce n'est pas le père de [prénom de l'enfant]. Je dois vous dire que le papa de [prénom de l'enfant] l'avait délaissé six mois après sa naissance. Il avait constaté que [prénom de l'enfant] n'était pas normal. Il m'avait dit qu'il n'existait pas de personnes avec pieds bots dans sa famille. Je suis obligée de prendre mes responsabilités. [Prénom de l'enfant] a 6 ans et il va avoir 7 ans au mois d'août. J'ai une autre fillette à la maison, une tante et mon mari. Nous sommes cinq à la maison.

JM : Quelle est votre occupation principale actuellement et celle de votre mari ?

Répondante : Je n'ai aucune occupation. Vous pouvez voir ce réfrigérateur au coin, je l'ai reçu d'une proche qui vit à l'étranger. Lors de son passage en Haïti, il avait constaté que je ne faisais absolument rien, il me l'a donné. Maintenant, je vends de l'eau en sachet, des petits trucs pour pouvoir subvenir aux besoins de [prénom de l'enfant].

JM : Quelle est l'occupation principale du père de [prénom de l'enfant] actuellement ?

Répondante : Je n'ai pas eu de ses nouvelles. Je ne sais pas. Depuis que [prénom de l'enfant] a six mois, il ne connaît rien de [prénom de l'enfant]. Il ne sait pas comment nourrir [prénom de l'enfant] comment payer sa scolarité, etc. Il ne sait pas si [prénom de l'enfant] en vie. S'il est au courant de l'existence de [prénom de l'enfant], c'est via ses amis ses amis.

JM : Vous vivez avec votre mari ?

Répondante : Oui.

JM : Quelle est son occupation actuellement ?

Répondante : Bon, je peux dire que mon mari ne fait rien. Des fois, il faisait de petits jobs pour pouvoir résoudre nos problèmes. Il ne fait rien.

JM : Quelle est votre niveau d'études et celui de votre conjoint ?

Répondante : La classe de rhétorique [secondaire 3], mon mari a fait la rhétorique [secondaire 3] aussi.

JM : Et le père de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Il a fait la rhétorique [secondaire 3] aussi. Je ne sais pas pour le moment s'il avance ou pas. Je ne sais pas.

JM : Vous n'avez pas ses nouvelles, nouvelles du père de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Non, je n'ai pas de ses nouvelles.

JM : Combien d'enfants avez-vous ? Prénoms, âge, sexe, place occupée dans la fratrie, où habitent-ils ?

Répondante : Comme je vous ai déjà dit, j'ai deux enfants : [prénom de l'enfant], mon premier fils qui a 6 ans et [prénom], ma deuxième fille qui a deux ans.

JM : Pouvez-vous me présenter [prénom de l'enfant], par exemple avec qui vit-il ? Où ? Établissement fréquenté ? Autres milieux de socialisation fréquentés pendant la journée ?

Répondante : Bon [prénom de l'enfant] habite avec nous à la maison, à [nom de la ville]. Il a 6 ans et il va avoir 7 ans en août. Lorsque j'avais fait le choix de l'inscrire à l'école, j'avais choisi de le mettre dans une école normale [ordinaire] comme tous les autres enfants. Il avait 3 ans à cette époque. Il a passé 6 mois chez [nom de l'école]. Il ne pouvait pas apprendre. Après tout ça, la directrice m'a appelée et m'a dit : « Madame, votre fils ne peut être scolarisé chez nous, il faut trouver une école spéciale pour lui ». À ce moment-là, j'ai cherché mais n'ai pas pu trouver une école spéciale au beau milieu de l'année, et il a perdu le reste de l'année scolaire. Entre-temps, j'ai essayé de demander à tout le monde où trouver une école spéciale pouvant scolariser mon fils. Un jour, un ami m'a parlé de [nom de l'école]. Tout de suite, je me suis rendue à [nom de l'école]. C'est alors, on l'a pris à [nom du centre] où il a passé 3 ans, et il a perdu une année scolaire à cause d'avoir subi une intervention chirurgicale aux pieds. Pour vous dire docteur, [prénom de l'enfant] a déjà subi cinq interventions chirurgicales aux pieds. Il était né avec des pieds bots. Il lui reste une dernière intervention pour que ses pieds soient normaux.

JM : Pouvez-vous me décrire le moment à partir duquel vous avez constaté que [prénom de l'enfant] était différent des autres enfants de votre famille ou entourage ?

Répondante : Il avait 3 ans. À 3 ans, j'avais constaté qu'il n'avait pas d'attention. Il ne pouvait rien retenir.

JM : Pouvez-vous m'expliquer ce que vous avez constaté exactement qui vous a fait penser que [prénom de l'enfant] n'était pas comme les autres enfants de son âge ?

Répondante : Son langage. Son langage n'était pas comme celui des autres enfants du même âge. Je l'avais comparé avec une fillette de ma sœur qui avait le même âge que lui. La fillette de ma sœur pouvait parler très clairement alors que [prénom de l'enfant] avait le même âge qu'elle et ne pouvait pas prononcer des mots clairs. Je me suis dit, ah, [prénom de l'enfant] a un problème. Il n'est pas normal.

JM : Qu'avez-vous fait ?

Répondante : J'étais allée voir un médecin avec lui, ce n'était pas chez un psychologue, mais chez un pédiatre. Après la consultation, le pédiatre m'a référé à un psychologue. Bon, je n'avais pas de moyens

économiques [financiers] pour aller consulter le psychologue. Maintenant, en arrivant à [nom du centre/école], il commence à faire mieux.

JM : Pour quelle raison n'avez-vous pas eu la chance de voir un psychologue avec votre fils ?

Répondante : Parce que je n'avais pas de moyens économiques [financiers] pour payer le service d'un psychologue.

JM : À quoi la différence de [prénom de l'enfant] par rapport à d'autres enfants vous a-t-elle fait penser ?

Répondante : Bon, ça m'avait donné beaucoup de problèmes.

JM : Quels genres de problèmes, comment, expliquez-moi ?

Répondante : Beaucoup de problèmes. Je me suis dit, pour sa façon, son problème, je devrais avoir beaucoup de moyens économiques [financiers] pour l'aider, pour l'inscrire dans une école spécialisée. Ça m'avait donné beaucoup de problèmes. À l'époque, ma mère était encore en vie. J'étais restée toute seule pour pouvoir m'occuper de [prénom de l'enfant]. Avant la mort de ma mère, elle m'avait apportée beaucoup de soutien. Mais après sa mort, j'étais obligée de penser autrement. Je me suis dit, je dois avoir un mari pour m'aider. Sincèrement, la situation de [prénom de l'enfant] m'a donné beaucoup de problèmes sur le plan économique [financier].

JM : Pouvez-vous me décrire la différence de [prénom de l'enfant] par rapport aux autres enfants de votre famille ou entourage ?

Répondante : Bon, son langage ne sort pas trop bien. Il faut faire beaucoup d'effort pour arriver à comprendre son langage. Je ne sais pas si cette situation est liée aux appareillages de ses pieds, il ne joue pas de la même manière que les autres enfants. Il peut commencer à jouer paisiblement avec les autres, d'un coup, il devient très agressif envers les autres. Pour cela, Je ne peux pas lui donner certaines choses excitantes comme café, chocolat, boissons gazeuses.

JM : Qui vous a conseillé de ne lui donner pas ce genre de choses ?

Répondante : Le médecin de [nom du centre/école].

JM : Pouvez-vous me parler de la relation de [prénom de l'enfant] avec ses frères et sœurs, avec ses pairs, avec ses camarades, de son comportement à la maison, de son attitude dans les activités ludiques, de son rendement scolaire, de son attitude envers son enseignant, envers ses camarades, envers les autres cadres de l'école ?

Répondante : Il est agressif quand on prend son truc. Avec sa sœur, ça se passe très bien entre eux. Mais à l'école, il ne joue pas avec les autres. Si on a pris son truc, il ne va pas parler à sa monitrice, il entre carrément en duel avec les autres. C'est sa façon. Mais on m'a dit que les enfants autistes se comportaient ainsi.

JM : Ok. Qui vous a parlé ainsi ?

Répondante : La directrice de [nom du centre/école].

JM : Ok. Connaissez-vous une expression créole qui peut décrire ou résumer la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Je ne sais pas. Je ne sais pas moi-même.

JM : Si quelqu'un ne connaît pas l'autisme, par quel autre mot peut-il remplacer l'autisme pour expliquer à quelqu'un d'autre le comportement d'un enfant avec autisme ?

Répondante : Je ne sais pas docteur. [rire] bon *egare*. Bon pour moi, il n'est pas trop *egare* comme les gens le pensent. Mais son intelligence n'est pas non plus développée comme celle des autres enfants. Il a des limites. Les autres peuvent le considérer comme un *egare*. Comme un *bata*.

JM : Pouvez-vous m'expliquer ce que « *bata* » signifie ?

Répondante : *Bata* docteur Michel. J'ai l'habitude d'entendre ça dans la bouche des gens pour parler des enfants handicapés. Ce que je peux dire [pause] un enfant *bata* est un enfant différent des autres, qui n'a pas de bon sens. Des choses comme ça docteur Michel [rire].

JM : Ok. Madame [nom de la répondante], la différence de [prénom de l'enfant] est-elle liée à un événement quelconque qui s'est produit dans votre vie ?

Répondante : Moi, je ne pense à rien. Je peux penser au 12 janvier, mais je dois vous dire que le 12 janvier n'a pas eu trop d'impact sur moi. Lors de ma grossesse, j'avais fait des échographies, on n'avait rien constaté, pas même ses pieds bots. C'est à [nom du lieu], à l'hôpital [nom de l'hôpital] qu'il est né comme ça. On me l'a remis comme il est. Alors que, plusieurs autres médecins m'ont dit que le médecin accoucheur avait la possibilité d'arranger les pieds de mon fils tout de suite après mon accouchement. Pour vous dire, je suis allée accoucher à [nom de l'hôpital], c'est parce que l'hôpital [nom d'un deuxième de l'hôpital] était en grève. Bon je peux dire, que l'autisme [TSA] de mon fils peut être lié aux épisodes de maladie dans son enfance.

JM : Grève à l'hôpital général au moment de votre accouchement, le médecin accoucheur n'a pas pu dresser les pieds de votre fils au moment de l'accouchement, tout ça, comment expliquez-vous tout ça ?

Répondante : Je ne donne pas d'explication à ce genre de choses. Bon ce que je peux dire, je n'ai pas eu la chance.

JM : Mais, comment abordez-vous la différence de [prénom de l'enfant] avec les autres personnes ?

Répondante : Je parle toujours avec les gens de [prénom de l'enfant]. Ils me disent toujours [prénom de la répondante] il faut combattre avec votre fils.

JM : Selon votre expérience de parent d'un enfant qui n'est pas comme les autres, comment vos proches (vos amis, voisins) comprennent-ils la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Ils me disent toujours docteur de ne pas décourager. Ils m'invitent toujours à rester ferme avec des mots de réconforts comme « il est comme il est aujourd'hui, demain il pourrait devenir un grand avocat ». Ils me donnent de bons conseils.

JM : Comment comprenez-vous la différence de [prénom de l'enfant] ? Quelles explications pouvez-vous apporter à sa différence ?

Répondante : Bon, je me suis dit, je n'ai rien fait à personne. Je n'ai pas l'habitude d'offenser les adultes. Je me suis dit [manque de mots] je ne crois pas que la situation de [prénom de l'enfant] soit liée à un sort jeté par quelqu'un. Pour moi, c'est naturel. Des gens m'ont conseillée de sortir, « *de faire des routes* » [consulter un chef spirituel : *ougan, bokò...*].

JM : Sortir, « *faire des routes* » [consulter un chef spirituel : *ougan, bokò...*], comment ? Pouvez-vous m'expliquer ?

Répondante : Ils me demandent d'aller chez quelqu'un pour travailler pour moi.

JM : Qui est-il, ce quelqu'un ?

Répondante : [Rire] ils m'ont conseillé d'aller chez *ougan* pour chercher à savoir la source du problème de [prénom de l'enfant]. Moi, je dis, je ne ferai pas même un pas.

JM : Pourquoi vous avez décidé de ne pas faire un pas ?

Répondante : Je ne mets pas dans ma tête que le problème de [prénom de l'enfant] vient de quelqu'un. Pour moi, son problème est naturel.

JM : D'après vous, quelles explications les haïtiens donnent-ils à la différence d'un enfant qui se trouve dans la même situation que [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Ils [les Haïtiens] peuvent dire que [prénom de l'enfant] est frappé par un *loa*. Comme je viens de vous dire, beaucoup de gens m'ont conseillé « *d'aller faire une lumière* » [consulter un chef spirituel : *ougan, bokò...*], pour savoir le problème de [prénom de l'enfant]

JM : Pouvez-vous nous expliquer comment vous avez fait pour obtenir le diagnostic de votre enfant ?

Répondante : C'est à partir de 3 ans, après l'avoir mis à [nom de l'école] et qu'il n'était pas capable d'apprendre, j'ai pu constater qu'il était différent des autres enfants. À 3 ans.

JM : Qu'avez-vous fait pour obtenir son diagnostic ?

Répondante : Beaucoup de gens m'avaient dit qu'il est *kokobe*, il ne pouvait pas marcher ni parler. J'ai répondu [aux autres] : vous n'êtes pas Dieu. Je ne pense pas que le problème de [prénom de l'enfant] vient de quelqu'un. Pour moi, son problème est naturel. Des gens m'ont insulté en disant vous avez un *kokobe*. Moi, je dis, oui, *kokobe*, pas de problème. C'est mon *kokobe*.

JM : Comment comprenez-vous ce qu'ils disent de votre enfant ?

Répondante : Ça me donne des problèmes. Je me résigne. C'est mon fils. Ce qui me donne un peu de courage des fois, c'est que je peux l'envoyer acheter des trucs pour moi. Il arrive à faire certaines choses. Je me résigne. Maintenant, il peut manger tout seul, il peut se doucher tout seul. Il avance de jour en jour.

JM : Qui vous a dit qu'il était autiste ?

Répondante : Son école.

JM : Comment s'appelle la personne qui vous a fait l'annonce ?

Répondante : Ce n'est pas à [nom du centre/école] non, mais à [nom d'un autre centre/école].

JM : Ok. Quel professionnel vous a dit Madame [nom de la répondante], votre enfant est autiste ?

Répondante : Comment même [pause] docteur [nom du médecin].

JM : Qui est-il ?

Répondante : Il est le médecin à [nom du centre/école].

JM : Comment il vous a fait l'annonce ? Vous étiez où, avec qui ?

Répondante : À [nom du centre/école]. Docteur [nom du médecin] m'avait dit « Madame, vous savez que votre fils a un problème ? ». Je lui ai demandé « Quel problème qu'il a docteur ? ». Il a répondu qu'il ne pourra être scolarisé dans une école ordinaire. Il doit être placé dans une école spéciale adaptée à sa situation. Son enseignant doit être patient pour pouvoir travailler avec lui.

JM : À quoi avez-vous pensé après l'annonce ? Qu'avez-vous fait ? Qu'avez-vous dit ?

Répondante : Bon, j'avais pensé que les écoles spéciales étaient réservées aux *kokobe*.

JM : Je ne comprends pas. Pouvez-vous m'expliquer ?



Répondante : *Kokobe*. Des enfants anormaux. Ceux qui ont des problèmes au corps, avec des problèmes mentaux. Quand il m'avait dit ça, j'avais pensé que [prénom de l'enfant] avait un problème mental.

JM : Qu'avez-vous fait ?

Répondante : J'avais pensé que [prénom de l'enfant] ne pourra rien apprendre. Mais avec le temps, j'ai constaté qu'il avançait de jour en jour. Maintenant ça commence à changer dans ma tête. Je vois que [prénom de l'enfant] peut apprendre quelque chose. À [nom du centre/ l'école actuelle], il avance mieux qu'à [nom du centre/l'école précédente]. À [nom du centre/ l'école actuelle], on a 15/16 élèves par classe, alors qu'à [nom du centre/de l'école précédente] on a beaucoup plus d'enfants dans les salles de classe. Il avait trop d'enfants dans sa classe à [nom du centre/ de l'école précédente]. Mais, à [nom du centre/de l'école actuelle] c'est mieux. J'aime la façon qu'on travaille avec les enfants à [nom du centre/de l'école actuelle].

JM : Quelle était votre attente du diagnostic de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Bon, je veux dire [rire] [pause] connaître le problème de mon fils. Oui, c'était ça oui docteur Michel.

JM : Ok. D'accord. Pouvez-vous me parler de la scolarisation de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Auparavant, comme je vous ai dit, il était à [nom de l'école précédente]. Il est à [nom du centre/de l'école actuelle] cette année. J'étais obligée de l'inscrire au/à [nom du centre/de l'école actuelle] parce que je ne pouvais pas payer le transport pour l'amener au/à [adresse du centre/de l'école précédente]. Car [nom du centre/de l'école précédente] n'est plus en ville. Et le transport pour aller au/à [adresse du centre/de l'école précédente] coûte cher. Il existe d'autres écoles spéciales à [nom de la ville], mais elles sont chères. Moi, je n'ai pas de moyens. Dieu merci [nom du centre/de l'école actuelle] avait accepté de le prendre pour moi. C'est Madame [nom de la personne] qui m'avait donné la référence de [nom du centre/l'école actuelle]. Je ne pouvais pas payer [nom de l'école] à [nom du quartier].

JM : Qu'attendez-vous de [nom du centre/l'école précédente] ?

Répondante : Sa progression. Et je vois qu'il a progressé. Premièrement, [prénom de l'enfant] ne savait pas les couleurs, maintenant, il connaît des couleurs, il connaît les cinq doigts de la main, il connaît les sept jours de la semaine, il peut faire la lettre « a ». Bon, il avance assez bien à [nom du centre/ de l'école actuelle].

JM : [Prénom de l'enfant] a-t-il bénéficié d'un accompagnement à [de l'école actuelle] ?

Répondante : Oui. Certainement docteur.

JM : Parlez-moi du type d'accompagnement dont il a bénéficié à l'école ?

Répondante : Bon, je ne sais pas vraiment. Mais je sais qu'il a bénéficié d'un accompagnement à [nom du centre/de l'école actuelle].

JM : Que savez-vous de la formation des personnes qui l'accompagnent à l'école ?

Répondante : Je ne sais pas vraiment, mais ce sont des gens formés pour le travail qu'ils sont en train de faire.

JM : En dehors de l'école, a-t-il bénéficié d'autres types d'accompagnements, comme à l'église par exemple ?

Répondante : Des fois je suis allée à l'église avec lui.

JM : Êtes-vous satisfaite de la scolarisation actuelle de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Il est scolarisé à [nom du centre/de l'école actuelle]. Oui, je suis satisfaite.

JM : Pourquoi ?

Répondante : Parce que j'ai remarqué des progrès chez lui.

JM : Quels progrès et à quel niveau ?

Répondante : Je viens de vous le dire docteur. Il peut compter, il connaît des couleurs. Il est moins agressif depuis qu'il est à [nom du centre/de l'école actuelle]. Pour ne pas vous mentir, j'étais découragée quand il était à [nom du centre/de l'école actuelle].

JM : Pourquoi ?

Répondante : Parce qu'il n'avait pas fait de progrès à [nom de l'école actuelle].

JM : Ok. Qui finance l'éducation de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Moi-même.

JM : Vous n'avez pas trouvé de l'aide ?

Répondante : Non.

JM : Pouvez-vous partager avec moi votre expérience de parent d'un enfant qui n'est pas comme les autres ?

Répondante : Comme vous pouvez constater, je pourrais être une femme bien en chair, mais la situation de [prénom de l'enfant] me tracasse beaucoup. Vous voyez, je n'ai plus de chair. Je me bats pour répondre à tous ses besoins. Mon mari ne travaille pas vraiment. Des fois, il faisait des petits jobs qui ne suffisent pas pour répondre à nos besoins. Des fois, il peut me donner un peu d'argent, qui peut répondre uniquement aux besoins de ma fille [prénom de sa fille]. Ce qu'il me donne ne peut pas couvrir les besoins de [prénom de l'enfant avec un TSA]. Je suis obligée de me battre pour payer la scolarité de [prénom de l'enfant avec un TSA], ses soins de santé. Chaque vendredi, je suis obligée de voir docteur [médecin] avec [prénom de l'enfant]. Les consultations coûtent cher. Des fois, je n'ai pas d'argent pour payer les consultations. Je suis obligée de demander des crédits à Madame [nom de la personne]. Voilà ma situation avec [prénom de l'enfant avec un TSA].

JM : Depuis la découverte de la différence de [prénom de l'enfant], avez-vous remarqué des changements dans votre vie ?

Répondante : Ça ne me dérange pas, il est mon fils.

JM : Ça n'a pas changé votre façon de vivre ?

Répondante : Oui, ça a changé mon mode de vie. Auparavant, quand je n'avais pas d'enfants, j'avais la chance de vivre ma vie, de prendre du plaisir, dépenser dans des activités de loisir. Maintenant, depuis la naissance de [prénom de l'enfant avec un TSA] c'est le contraire. Pour le moment, tout ce que j'ai est réservé à [prénom de l'enfant].

JM : Comment sont vos relations avec [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Oh non, oh non, c'est une affaire inexplicable. Il ne peut pas se coucher sans moi. [Prénom de l'enfant] c'est toute ma vie. Quand je ne suis pas là, il ne dort pas.

L'enfant avec un TSA<sup>4</sup> : Pour dormir, je dois *kwoke* [m'accrocher] à *manmi* [maman]. Pour dormir, je dois *kwoke* [m'accrocher] à *manmi* [maman].

Répondante : [Rire].

JM : Comment sont ses relations avec les autres personnes, sa sœur par exemple ?

Répondante : Relations cordiales. Il aime sa petite sœur. Ça se passe bien entre eux. Bon, il aime tout le monde. Par exemple, il appelle ma petite sœur, sa tante maman. Toute ma famille aime [prénom de l'enfant].

JM : Parlez-me de l'organisation de votre temps par rapport à la situation de [prénom de l'enfant].

Répondante : Ça dépend. La gestion de la situation de [prénom de l'enfant] n'est pas facile. C'est embêtant ! Oui, il faut du courage. C'est un travail très compliqué. C'est vraiment fatigant. Des fois, quand [prénom de sa fille] est malade, ma tante est obligée de la prendre en charge, moi je me charge de [prénom de l'enfant avec un TSA]. Des fois, quand ma tante n'est pas disponible, je suis obligée de sortir avec les deux en prenant un taxi moto. C'est embêtant ! Oui, il faut du courage. C'est un travail très compliqué. C'est vraiment fatigant.

JM : Comment faites-vous pour gérer la situation de [prénom de l'enfant] au quotidien ?

Répondante : C'est ma tante qui me supporte.

JM : Dans la gestion de la situation de [prénom de l'enfant] pouvez-vous me décrire une journée type ?

Répondante : Bon le matin, il se réveille tôt. Des fois il est calme à la maison, des fois il est agressif. Il marche dans toute la maison. Il taquine les autres des fois. Des fois, il joue avec les autres, des fois non. Des fois, son comportement est très encourageant. Mais parfois son comportement m'embête, des fois ça me rend frustrée et découragée. Ça me donne des problèmes. Je suis amaigrie par la situation de [prénom de l'enfant]. La situation de [prénom de l'enfant] me tracasse beaucoup. J'ai de la migraine à cause de cette situation. Ouf, c'est dur pour moi.

JM : Avez-vous reçu du soutien, de l'aide pour faire face à la situation de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Ma tante me supporte en termes de gardiennage. Mais je ne trouve pas d'aide en termes de moyens économiques [financiers] pour [prénom de l'enfant]. Tout dépend de moi. Des fois ma famille peut me donner 500 gourdes qui ne suffisent pas pour les besoins de [prénom de l'enfant].

JM : Êtes-vous croyante ?

Répondante : Oui.

JM : Quelle est votre religion ?

Répondante : Je ne suis pas baptiste. Je l'habitude d'aller à l'église catholique.

JM : Pouvez-vous m'expliquer le rôle de la religion dans votre vie ?

Répondante : L'église, la prière sont les choses les plus importantes de la vie. L'église, la prière sont les choses les plus importantes de la vie. Parce que si la prière n'existait pas, je serais plus là. Si l'église n'existait pas, [prénom de l'enfant] pourrait être déjà mort.

JM : Comment, pouvez-vous m'expliquer ?

---

<sup>4</sup> Il était présent à la fin de l'entretien.

Répondante : Des fois, quand l'enfant va bien, des hommes veulent lui faire du mal. Des fois on veut lui faire des méchancetés. Des fois quand ils font leurs cérémonies, ils ne veulent pas donner leur enfant en sacrifice, c'est l'enfant de l'autre qu'ils veulent offrir. Vous comprenez. C'est comme ça.

JM : Vous avez déjà été victime d'un tel acte ?

Répondante : Si je restais les bras croisés, je pourrais être déjà victime.

JM : Quand vous parlez de ne pas rester les bras croisés, vous voulez dire quoi exactement ? Pouvez-vous m'expliquer ?

Répondante : On a souvent dit que les morts n'existent pas, mais pour moi les morts existent.

JM : Comment ? Pouvez-vous m'expliquer ?

Répondante : Bon a plusieurs reprises, les morts m'ont protégée. Des fois les méchants ont attaqué [prénom de l'enfant avec un TSA], attaqué [prénom de sa fille], je suis obligée de sortir pour aller voir.

JM : Sortir pour aller voir quoi, où ?

Répondante : Quand mes enfants ont été malades, je suis allée chez le docteur pour les examens médicaux. Si ça n'a pas marché, j'ai été obligée de sortir pour aller voir [consulter un chef spirituel].

JM : Pouvez-vous me dire où vous êtes allée après avoir consulté un médecin et si ça n'a pas marché ?

Répondante : Des fois docteur [prénom du médecin] me dit, je vois que [prénom de l'enfant] n'a rien. Son examen médical est normal. Je ne dois pas vous mentir docteur [moi], dans ce cas, je suis obligée de sortir pour gérer le problème de mon enfant.

JM : Qu'avez-vous fait pour gérer son problème ?

Répondante : Je suis allée faire une leçon, une lumière. Car personne ne donne rien à mon enfant. Il est sous ma responsabilité. Je fais tout pour [prénom de l'enfant].

JM : Vous parlez de sortir pour faire une leçon, une lumière, pouvez-vous m'expliquer ?

Répondante : Bon des fois, je suis allée chez un franc-maçon ou un magicien pour détecter le problème de mon fils.

JM : Avez-vous trouvé des réponses ?

Répondante : Oui. Il m'a toujours dit le problème de mon fils et a apporté les solutions nécessaires.

JM : Êtes-vous satisfaite ?

Répondante : Oui.

JM : Pourquoi ?

Répondante : Parce qu'il a solutionné le problème de mon fils à chaque fois qu'il a été malade. Je dois vous dire docteur, après le Dieu du ciel, c'est lui qui a sauvé la vie de mes deux enfants.

JM : Ok. Selon votre expérience, expliquez-moi comment vous voyez l'avenir de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Tout dernièrement j'avais demandé aux responsables de [nom du centre/l'école] dans une réunion de parents [d'élèves], est-ce que ce genre d'enfants peuvent atteindre un niveau supérieur dans l'enseignement ? Madame [nom de la directrice] m'a répondu non, car ces enfants ne peuvent pas arriver loin dans l'enseignement. Ça m'a causé des problèmes, car je voudrais qu'il soit docteur

[médecin]. Il me dit toujours qu'il aimerait devenir docteur. Je me pose la question, s'il ne peut pas arriver loin à l'école, comment va-t-il faire pour devenir docteur [la médecine] ? Pour apprendre la médecine, on doit faire de la philo pour pouvoir apprendre la médecine. Madame [nom de la directrice] dit non, ces enfants ne peuvent pas atteindre un haut niveau à l'école.

JM : Comment comprenez-vous ce qu'elle a dit ?

Répondante : Bon, je suis obligée d'être d'accord avec elle. Bon, elle a la connaissance en la matière. Je ne dois pas vous mentir, oui, je suis d'accord avec elle.

JM : Avez-vous évoqué l'avenir de [prénom de l'enfant] avec d'autres personnes ?

Répondante : Oui. Ils m'encouragent toujours en disant « ne vous occupez pas de ceux qui disent que votre fils ne pourra pas arriver dans des classes supérieures ». Moi, je suis d'accord puisque les gens de son école passent toute la journée avec lui, ils connaissent mieux ce qu'il pourra être capable de faire que moi. Je suis obligée d'accepter ce qu'ils m'ont dit. Son avenir est sombre pour moi. Il y a peu d'espoir.

JM : Quelles sont vos principales préoccupations face à la situation de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Son agressivité. Je voudrais que ce comportement change chez lui. Car, il aime trop batailler avec les autres enfants.

JM : Avez-vous déjà évoqué le problème avec les professionnels de [nom du centre/l'école] ?

Répondante : Oui, ils m'ont dit que ce genre d'enfants se comportent comme ça. Ils m'ont conseillée d'éviter le café, le chocolat et les boissons gazeuses. Et m'ont dit qu'au fil du temps son comportement va changer.

JM : Après avoir arrêté de lui donner ce genre de choses, avez-vous remarqué des changements ?

Répondante : Oui docteur, j'ai remarqué des changements. Il est moins agressif pour le moment. En plus, ils m'ont conseillée de lui donner beaucoup de jus et de légumes.

JM : Comme maman d'un enfant en situation de handicap, si vous vouliez ajouter un dernier mot ce serait quoi ?

Répondante : La première chose que je voulais ajouter, je voudrais demander de l'aide à l'État pour [prénom de l'enfant]. Je ne peux plus avec lui. Je veux trouver de l'aide pour payer sa scolarité. Des fois, au début du mois et je n'ai pas d'argent pour payer, je demande à [nom de la directrice] de le garder pour moi en attendant que je trouve de l'argent pour payer. C'est un peu compliqué pour moi. Le début du mois, si je n'ai pas d'argent pour payer, ça me donne beaucoup de problèmes. Le plus dur, des fois je suis obligée de prendre des prêts.

JM : Merci Madame [nom de la répondante] pour ce temps que vous m'avez accordé.

Répondante : Merci docteur. Mais il faut penser à m'aider avec [prénom de l'enfant].

JM : Merci.

## Version créole de l'entretien ci-dessus

#11 : Onzyèm antretyen reyalize

JM : Bonswa madam,

Repondan : bonswa mesye,

JM : Non mwen se Joël Michel, mwen gen fòmasyon nan sikopedagoji.

Repondan : Non mwen se [non repondan an].

JM : Madam [repondan], kòm ou konnen deja, objèktif antretyen nou an jodi a, se pou nou ka pale sou sitiyasyon [prenon timoun lan]. Anvan nou kòmanse, pèmèt mwen èksplikew' ki jan nou pral reyalize antretyen sa a. Pou kòmanse, mwen pral li chak kesyon youn pa youn. Siw' pa konprann yon kesyon, ou ka mande m' refòmile li. Se pa yon tès evalyasyon m'ap pasew', pa gen ni bon repons ni move repons. Tout repons ou yo enterese m'. Anvan menm nou kòmanse, èske ou gen yon kesyon konsènan antretyen sa ?

Repondan : Non doktè.

JM : Èske ou ka prezantem' fanmiy ou ?

Repondan : Non mwen se [non repondan], mwen gen 28 tan. Map viv ak mari m', men se pa papa [prenon timoun an]. Mwen dwe diw' ke depi li [timoun lan] te gen 6 mwa, papa [non timoun nan] te kitel'. Li te remake ke [prenon timoun lan] pa nòm. Li te di m' ke li pa gen moun pye bo nan fanmiy. Mwen oblije pran responsablite mwen. [Prenon timoun lan] gen 6 zan, li pral gen 7 tan nan mwa Out la. Mwen gen yon lòt ti fi lakay la, matant mwen ak mari m'. Nou 5 ki nan lakay la.

JM : Ki okipasyon prensipal ou ak pa mariw'?

Repondan : Mwen pap fè anyen non. Kòm ou ka wè, nan kwen an genyen yon vye frijidè ke yon vye pwòch mwen k'ap viv lòtbò [a letranje] te fèm' kado. Pandan li te Ayiti, li te wè kem' pap fè anyen, li te bay mwen li [frijidè]. Koulye a, mwen vann sachè dlo, ti bagay konsa poum' kapab reponn ak bezwen (prenon timoun nan).

JM : Ki okipasyon prensipal papa [prenon timoun nan] ?

Repondan : Mwen pa konnen kote papa [prenon timoun nan] pase. Mwen pa konnen. Depi aprè 6 mwa nesans [prenon timoun lan], li pa konnen anyen de [prenon timoun lan]. Li pa konnen kòman [prenon timoun lan] manje, kòman lekòl li peye, eksetera [elatriye]. Li pa konnen si [prenon timoun lan] vivan. Si li okouran de egzistans [prenon timoun nan], se nan bouch zanmi li yo. Pou mwen menm, mwen pa konnen si li egziste [papa timoun an].

JM : Se avèk mariw' w'ap viv ?

Repondan : Wi.

JM : Ki okipasyon mariw' ?

Repondan : Ok. Mwen ka di mari m' pap fè anyen tou. Pafwa li te fè ti djòb, pou rezoud pwoblèm nou. Li pap fè anyen.

JM : Ki nivo etid ou, ni pa mari w' ?

Repondan : Mwen fè Reto [Segondè 3], mari m' fè Reto [Segondè 3] tou.

JM : E papa [prenon timoun lan] ?

Repondan : Li fè [Segondè 3] tou. Mwen pa konnen nan moman sa yo la, si l' avanse ou pa. Mwen pa konnen.

JM : Ou pa gen nouvèl li, nouvèl papa [prenon timoun lan] ?

Repondan : Non, mwen pa gen nouvèl li.

JM : Konbyen timoun ou gen la ? (dim non yo, laj yo, sèks yo, ak ki kote yo rete ?

Repondan : Kòm mwen te diw' anvan, mwen gen 2 timoun: [prenon premye a], premye ti gason mwen an ki gen 6 zan, [prenon dezyèm an], dezyèm tifim' lan, li gen 2 zan.

JM : Èskew' ka prezantem' [non timoun nan], pa egzantp, ak ki moun l'ap viv ? Ki kote ? Ki etablisman kel' frekante ? Ki kote li konn ale pandan lajounen ?

Repondan : Bon [prenon timoun nan] ap viv avèk mwen lakay la, nan [non comin an]. Li gen 6 zan, li pral gen 7 tan nan Out. Lè mwen te chwazi enskri l' nan lekòl, mwen te chwazi mete l' nan yon lekòl nòmal tankou tout lòt timoun yo. Li te gen 3 zan lè sa. Li te pase sèlman 6 mwa nan [non lekòl la]. Li pa t' kapab aprann. Aprè sa, direktis lekòl la te rele m', li di Madam, tigasonw' lan pap ka rete lekòl lakay nou, ou dwe jwenn yon lekòl espesyal pou li. Lè sa, mwen t'ap chèche, mwen pat' ka jwenn yon lekòl espesyal nan mitan ane a poum' te ka metel'. Sa te lakoz li te pèdi rès ane lekòl la. Nan moman sa, mwen te eseye mande tout moun ki kote ki gen yon lekòl espesyal poum' te ka mete li, tigasonm' an. Yon jou, yon zanmi te pale m' de [non sant]. Touswit, mwen te ale nan [non sant]. Yo te tou pran li nan [non sant], li pase 3 zan ladanl', epi li te pèdi yon ane lekòl akòz li te fè operasyon nan pye. Poum' diw' doktè, [prenon timoun nan] deja sibi 5 operasyon nan pye. Li te fèt avèk « *pyebo* ». Li rete yon dènye operasyon pou ke pyel' ka vin' nòmal.

JM : Èskew' ka dekri moman lèw' te remake ke [prenon timoun lan] te diferan de lòt timoun nan fanmi ou / nan antouraj ?

Repondan : Li te gen 3 zan. Lè li gen 3 zan, mwen te remake ke li pa t' pote atansyon. Li pa t' kapab sonje anyen.

JM : Èskew' ka èksplike m' ki sa egzakteman ou te wè ki te fèw' panse [prenon timoun nan] pa t' tankou lòt timoun ki nan laj li yo ?

Repondan : Se te langaj li. Langaj li pat' tankou lòt timoun ki gen menm laj avèl'. Mwen te konparel' ak yon tifi sè m' ki te gen menm laj ak li. Pitit fi sè m' nan te ka pale trè klè tandiske [prenon timoun nan] gen menm laj avèk li, epi li pa t' ka di mo yo klè. Mwen te di, a [prenon timoun nan] gen yon pwoblèm. Li pa nòmal.

JM : kisa w' te fè lè sa ?

Repondan : Mwen te ale wè yon doktè avèl', se pa t' yon sikològ non, se te yon pedyat. Apre konsiltasyon, pedyat la refere m' yon sikològ. Ebyen mwen pat' gen mwayen ekonomik pou m' tal' kay sikològ la. Koulye a, lèm' rive nan [non sant] avèk li, li kòmanse fè mye.

JM : Poukisa ou pa t' gen chans wè yon sikològ ak pitit ou a ?

Repondan : Paske mwen pat' gen mwayen ekonomik poum' te ka peye sèvis yon sikològ.

JM : A kisa diferans [prenon timoun lan] ak lòt timoun yo te fè w' panse ?

Repondan : Ebyen, sa te banm' anpil pwoblèm.

JM : Ki kalite pwoblèm konsa, èksplikem'?

Repondan : Anpil pwoblèm. Mwen te di tèt mwen, pou fason li, pwoblèm li, mwen ta dwe gen anpil mwayen ekonomik [finansye] pou'm ede l', enskri l' nan yon lekòl espesyalize. Sa te bay mwen anpil pwoblèm. Nan moman sa a, manman m' te vivan. Mwen te rete pou kòm' [selibatè] pou m' te ka pran swen [prenon timoun nan]. Anvan manman m' te mouri, li te ban m' anpil sipò. Men, apre lanmò li, mwen te oblije panse yon lòt jan. Mwen te di tèt mwen, mwen dwe gen yon mari pou edem'. Onètman, sitiasyon [prenon timoun lan] te ban mwen anpil pwoblèm ekonomikman [finansyèman].

JM : Èske ou ka dekri diferans ki genyen ant [prenon timoun nan] ak lòt timoun nan fanmi ou / antouraj ou?

Repondan : Ebyen, langaj li pa soti twò byen. Fòk ou fè anpil efò pou konprann langaj li. Mwen pa konnen si sitiasyon sa a gen rapò ak pye l' yo, li pa jwe menm jak ak lòt timoun yo. Li ka kòmanse jwe pasifikman ak lòt timoun yo, toudenkou li vin trè agresif kont lòt timoun yo. Pou fason l', mwen te oblije pa bay li manje kèk bagay tankou kafe, chokola, bwason ki gen gaz yo.

JM : Ki moun ki konseyew' pou pa ba l' kalite bagay sa yo ?

Repondan : Doktè ki nan [non sant] .

JM : Èskew' ka palem' de ralsyon [prenon timoun] ak sè li a, ak kanmarad li yo, konpòtman li nan kay la, atitid li nan aktivite lwazi yo, pèfòmans nan lekòl li ? Atitid li anvè pwofesè li, responsab lekòl yo?

Repondan : Li agresif lè ou pran bagay li. Avèk sè li, sa mache trè byen antre yo. Men, nan lekòl la, li pa jwe ak lòt timoun yo. Si yo pran afèl', li pa pral' pote monitris la plent yo non, kareman li tonbe fè dyèl ak yo. Se fasonl' sa. Men, yo dim' ke timoun otis se konsa konpòtman yo ye.

JM : Ok. Kiyès ki diw konsa ?

Repondan : Direktè [non sant lan].

JM : Ok. Èske w' konnen yon èkspresyon kreyòl ki ka dekri/rezime diferans [prenon timoun lan] ?

Repondan : Mwen pa konnen. Mwen pa konnen non.

JM : Si yon moun pa konnen tèm otis la, pa ki lòt mo li ka ranplase otis pou eksplike konpòtman yon timoun ki gen otis ?

Repondan : Mwen pa konnen doktè. [Ri] bon, *egare*. Bon, pou mwen menm, li pa twò *egare* jan moun yo pansel' lan. Men, entelijans li pa devlope tankou tout lòt timoun yo tou. Li gen limit li. Lòt moun ka konsidere l' tankou yon *egare*, tankou yon *bata*.

JM : Ki sa mo bata vle di ?

Repondan : Bata doktè Michel. Mwen konn tandè li nan bouch moun yo pou pale de timoun andikape. Sam' ka di [poz], yon timoun *bata* se yon timoun diferan de lòt yo, ki pa gen bon sans. Yon bagay konsa doktè Michel [ri].

JM : Ok. Madam [non repondan], èske diferans [prenon timoun nan] gen rapò ak kèk evènman ki te pase nan laviw'?



Repondan : Mwen, m' papanse anyen. Mwen te ka pansa ak 12 janvyè, men mwen ka diw' ke 12 janvyè pa gen twòp enpak sou mwen. Pandan gwosès mwen, mwen te konn fè sonografi [ekografi], yo pa te remake anyen, pa menm « *pyebo* » li yo. Li te nan [non kote a], nan [non lopital], se nan lopital sa li fèt tou konsa wi. Yo te bay mwen li jan li ye a. Tandiske, plizyè lòt doktè di m' ke doktè ki t'ap akouchem' nan te gen posiblite aranje pye timoun lan touswit aprè m' te fin akouche. Poum' diw', mwen te ale akouche nan [non lopital], se paske lopital [non lopital la] te an grèv. Mwen ka di, ke otis [TSA] li a, tigason m', ka soti nan epizòd maladi li yo, lè lite te pipiti, li te konn malad toutan, san rete.

JM : grèv nan [non lopital] nan moman akouchman, doktè ki t'ap akouchew' la pat' drese pye timoun an, elatriye, ki èsplikasyon ou bay a tout bagay sa yo ?

Repondan : Mwen pa bay okenn èksplikasyon ak bagay sa yo. Ebyen, sam' ka di, mwen pa t' gen chans.

JM : Men, ki jan ou abòde diferans [non timoun nan] ak lòt moun ?

Repondan : Mwen toujou pale ak moun de [prenon timoun an]. Yo toujou di m' [prenon repondan] mem' dwe goumen ak li.

JM : Daprè èksperyans ou kòm paran yon timoun ki pa tankou lòt yo, ki jan fanmi ou (zanmi ou, vwazen) konprann diferans [prenon timoun lan] lan?

Repondan : Yo toujou di m' pou m' pa dekouraje doktè. Yo toujou dim' kenbe fèm avèk li. Yo toujou ap dim' bagay pou rekonfòtem'. Yo konn dim' tankou : ou wè li se konsa jodi a, demen li kapab vin yon gwo avoka. Yo banm' bon konsèy.

JM : Ki jan ou konprann diferans [prenon timoun lan] Ki èksplikasyon ou ka bay a diferans li an?

Repondan : Bon sam' di mwen menm' mwen, mwen di mwen pa fè okenn moun anyen. Mwen pa gen abitye ofanse granmoun. Mwen di [poz] mwen pa kwè ke sitiwayon [prenon timoun lan] gen rapò ak yon sò ke yon moun ka jete sou li. Pou mwen, li natirèl. Moun yo konseye m' soti, fè wout avèk li.

JM : Sòti, fè wout, ki jan ? Èskew' ka eksplike m' ?

Repondan : Yo mande m' pou m' al kay yon moun ki ka travay pou mwen.

JM : Kiyès moun, moun sa ye ?

Repondan : [Ri] yo konseye m' poum' ale kay *ougan*, poum' ka konnen ki sous pwoblèm [prenon timoun lan]. Mwen di, mwen pap fè menm yon pa.

JM : Poukisa ou deside pa fè yon pa ?

Repondan : Mwen pa mete nan tèt mwen ke pwoblèm [prenon timoun nan], ke se yon mou ki fé l sa. Pou mwen, pwoblèm li an natirèl.

JM : Daprè ou menm, ki èksplikasyon Ayisyen bay ak diferans yon timoun ki nan menm sitiwayon ak [prenon timoun lan] ?

Repondan : Yo [Ayisyen] kapab di ke se yon lwa ki frape [prenon timoun lan]. Kòm mwen sot diw' la, anpil moun te konseyem' ale fè yon limyè pou konnen pwoblèm [non timoun lan].

JM : Èske ou ka eksplike nou ki jan ou te fè pou te jwenn dyagnostik pitit ou la ?

Repondan : Se lè li te nan 3 zan, lèm' te fin mete l' nan [non lekòl la] epi, li pa t' kapab aprann, nan ka sa mwen te kapab wè ke li te diferan de lòt timoun yo. Lè li te nan 3 zan.

JM : Kisa ou te fè pou te ka jwenn dyagnostik la ?

Repondan : Anpil moun te di m' ke li se yon *kokobe* li pa t'ap ka ni mache ni pale. Mwen reponn yo [lòt moun] : ke nou pa Bondye. Mwen pa panse ke pwoblèm [prenon timoun lan] gen rapò avèk okenn moun. Pou mwen, pwoblèm li natirèl. Gen moun ki konn fèm kek jouman yo dim' gen kokobe. Mwen di yo wi, *kokobe*, pa gen okenn pwoblèm. Se *kokobe* m'.

JM : Ki jan ou konprann sa yo diw' yo sou pitit ou a ?

Repondan : Sa bay mwen anpil pwoblèm. Menm' reziye m'. Se pitit mwen. Sa kibanm kouraj, sèke, mwen ka voyel' achte kèk bagay pou mwen. Li ka fè kèk bagay. Mwen reziye m'. Koulye a, li ka manje pou kont li, li ka pran douch li pou kont li. L'ap avanse de jou an jou.

JM : Ki moun ki te di ou li te otis ?

Repondan : Lekòl li.

JM : Ki moun kite anonsew' ke li otis ?

Repondan : Se pa nan [non sant] non, men se nan [non yon lòt sant].

JM : Ok. Ki pwofesyonèl ki te diw' Madam [prenon repondan lan] pitit ou otis ?

Repondan : Ki jan menm [poz], doktè [non doktè].

JM : kiyès li ye ?

Repondan : Li se doktè nan [non sant].

JM : Ki jan li te anonsew' sa ? Ki kote ou te ye ? Ak ki moun ?

Repondan : Nan [non sant]. Doktè [non doktè] te di m' « Madam, ou konnen pitit gason ou lan gen yon pwoblèm » ? Mwen te mandel' ki pwoblèm li genyen doktè ? Li te reponn, li pap' kapab lekòl nan nenpòt lekòl. Ou dwe mete'l nan yon lekòl espesyal ki adapte ak sitiyasyon li. Pwofesè li dwe pran pasyans pou travay avèk li.

JM : A kisa ou te panse apre anons la ? Kisaw' te fè ? Kisaw' te di ?

Repondan : Ebyen, mwen te panse ke lekòl espesyal yo te *rezève* pou *kokobe* .

JM : mwen pa konprann. Èske ou ka èksplike m' ?

Repondan : *Kokobe*. Timoun ki pa nòmal. Moun ki gen pwoblèm nan kò yo, ki gen pwoblèm mantal. Lè li te di m' sa, mwen te panse [prenon timoun lan] te gen yon pwoblèm mantal.

JM : kisa ou te fè?

Repondan : Mwen te panse [prenon timoun lan] pa ta kapab aprann anyen. Men, avèk letan, mwen konstate ke l'ap vin pi bon de jou an jou. Sa kòmanse chanje nan tèt mwen kounya. Mwen wè ke [prenon timoun nan] ka aprann kèk bagay. Nan [non sant], l'ap pwogrese pi byen pase nan [non yon lòt sant]. Nan [non sant], yo gen 15/16 elèv pou chak klas, pandan ke nan [non premye sant lan li te ye a] yo gen anpil timoun nan saldeklas yo. Te gen twòp timoun nan klas li ye nan [non premye sant

li te ye a]. Men nan [non sant li ye konya] li pi bon. Mwen renmen fason yo travay ak timoun yo nan [non sant].

JM : Ki sa ou te espere de dyagnostik [prenon timoun lan] ?

Repondan : Bon, mwen vle di [ri] [poz], m' te vle konnen ki pwoblèm tigason m' nan te genyen. Wi, se te sa wi doktè Michel.

JM : Dakò. Dakò. Èske ou ka palem' de edikasyon [non timoun lan] ?

Repondan : Anvan, jan mwen te diw' deja, li te nan [non sant]. Li nan [non sant kote li lekòl kounya] ane sa a. Mwen te oblije enskri li nan [non sant] paske mwen pa t' kapab peye transpò pou mennen l' nan [adrès lekòl la]. Paske [non sant] pa nan vil la. Epi transpò a koute chè pou ale [adrès lekòl la]. Gen lòt lekòl espesyal nan [non katye a], men yo chè. Mwen, menm m' pa gen okenn mwayen. Mèsi Bondye [non nan sant] te dakò pran li pou mwen. Se Madam [non moun] ki te ban mwen referans [non sant]. Mwen pa t' kapab peye [non lekòl la] nan [non katye].

JM : Kisa ou ap atann de [non sant] ?

Repondan : Pwogrè li. Epi mwen wè li pwogrese. Premyèman [non timoun nan] pa t' konnen koulè yo, kounye a li konnen koulè, li konnen 5 dwèt men yo, li konnen 7 jou yo nan semèn nan, li ka fè lèt "a". Bon, l'ap avanse trè byen nan [non sant kote li lekòl la].

JM : Èske [prenon timoun nan] resevwa akonpayeman nan [non sant lan] ?

Repondan : Wi. Sètènman doktè.

JM : Di nou ki kalite sipò li te resevwa nan lekòl la?

Repondan : Dakò, mwen pa vrèman konnen. Men, mwen konnen ke li resevwa sipò nan [non sant lan].

JM : Ki sa ou konnen sou fòmasyon moun ki akonpaye l' nan lekòl la ?

Repondan : Mwen pa konnen, men se moun ki resevwa fòmasyon pou travay yo ap fè a.

JM : Andeyò lekòl, èske li benefisye lòt kalite akonpayeman : tankou nan legliz pa egzansp ?

Repondan : Pafwa mwen ale legliz avè'l.

JM : Eskew' satisfè de kalite edikasyon ke [prenon timoun ] resevwa ?

Repondan : Li lekòl nan [non sant la]. Wi, mwen satisfè.

JM : Poukisa ?

Repondan : Paske mwen remake pwogrè lakay li '.

JM : Ki pwogrè ? Nan ki nivo?

Repondan : Mwen sot diw' wi doktè. Li ka konte, li konnen koulè. Li mwens agresif nan moman sa a, depi lè li nan [non sant]. Mwen pap' baw' manti, mwen te dekouraje lè li te nan [non premye sant kote lite lekòl la].

JM : Poukisa ?

Repondan : Paske li pa t 'fè okenn pwogrè nan [non sant].

JM : Ok. Kiyès ki finanse edikasyon [prenon timoun lan]?

Repondan : Mwen menm.

JM : Èske ou pa jwenn èd ?

Repondan : Non.

JM : Èskew' ka pataje avèm' eksperyans ou kòm paran yon timoun ki pa tankou lòt yo ?

Repondan : Kòm ou ka wè, mwen ta ka yon gwo fanm wi, men sitiyaasyon [prenon timoun nan] trakasem', anmède m' anpil. Ou wè, mwen pa gen vyann non kòm. Mwen fè efò satisfè tout bezwen l' yo. Mari m' pap travay vrèman. Pafwa li fè ti djòb ki pa kapab satisfè bezwen nou yo. Pafwa li ka ban mwen yon ti monnen [lajan], ki ka satisfè sèlman bezwen pitit fi mwen an [non pitit fi li]. Sa li bay mwen an pa ka kouvri bezwen [prenon timoun nan]. Mwen oblije goumen pou peye lekòl [prenon timoun an], swen sante li. Chak vandredi, mwen dwe wè yon doktè [medsen] avèk [prenon timoun nan]. Konsiltasyon yo koute chè. Pafwa mwen pa gen lajan pou'm peye konsiltasyon yo. Mwen oblije mande Madam [non moun nan] prete. Sa a se sitiyaasyon mwen ak [prenon timoun lan].

JM : Depi lèw' te dekouvri diferans [prenon timoun nan], èskew' remake kèk chanjman nan lavi w'?

Repondan : Mwen pa gen pwoblèm, li se pitit gason m'.

JM : Èske sa pa chanje fason ou viv ?

Repondan : Wi, li chanje vi mwen. Anvan, lèm' pa t 'gen timoun, mwen te gen chans viv lavi mwen, pran plezi, depanse san kontrole. Kounye a, ak nesans [prenon timoun nan] se lekòtrè. Pou kounye a, tout sam' genyen rezève pou [prenon timoun lan].

JM : Kijan relasyon ou ye avèk [prenon timoun lan] ?

Repondan : O non, o non, sa a se yon bagay ineksplikab. Li pap kouche san mwen. [Prenon timoun an] se lavim'. Lèm' pa la, li pap dòmi.

[Timoun ki gen TSA] : Pou m dòmi, mwen oblije *kwoke* [kole sou] manmi [manman]. Pou m dòmi, mwen oblije *kwoke* manmi [manman] ". [Li te prezan nan moman entreyen an].

Repondan : [Ri].

JM : Kijan relasyon li ye avèk lòt moun yo, sè li a pa egzanp ?

Repondan : Relasyon trè kòdyal. Li renmen ti sè li. Bagay yo mache byen antre yo. Bon, li renmen tout moun. Pa egzanp, li rele ti sè mwen an, manman, matant li. Tout fanmi mwen renmen [prenon timoun lan].

JM : Pale m' koman w' òganize tan ou avèk sitiyaasyon [prenon timoun nan] ? Repondan : Sa depann. Jere sitiyaasyon [prenon timoun lan] pa fasil. Li anbetan! Wi, fok ou gen kouraj. Se yon travay trè konplike. Li vrèman fatigan. Pafwa lè [prenon pitit fi] pitit fi mwen an malad, matant mwen oblije okipe li, mwen pran swen [prenon timoun lan]. Pafwa lè matant mwen pa disponib, mwen oblije soti avèk tou 2, lè sa mwen pran yon taksi moto. Li anbetan, anmèdan ! Wi, fòk ou gen kouraj. Se yon travay trè konplike. Li vrèman fatigan.

JM : Ki jan ou fè jere sitiyasyon [prenon timoun an] chak jou ?

Repondan : Matant mwen ki sipòte mwen.

JM : Nan jere sitiyasyon [non timoun nan], èske ou ka dekri yon jou tipik pou mwen ?

Repondan : Bon nan maten, li reveye bonè. Pafwa li kalm lakay la, pafwa li agresif. Li mache nan tout kay la. Li takine lòt timoun yo pafwa. Pafwa li jwe ak lòt timoun yo, pafwa li pa fè sa. Pafwa li trè ankourajan. Men, pafwa konpòtman li anbète m, pafwa li fè m fwistre ak dekouraje m'. Li bay mwen pwoblèm. Mwen megri akòz sitiyasyon [prenon timoun nan]. Sitiyasyon [prenon timoun lan] trakase m' anpil. Mwen gen yon tèt fè mal akòz sitiyasyon sa a, (ouf), se difisil pou mwen.

JM : Eske ou te resevwa kèk sipò, bourad, kèk èd pou fè fas a sitiyasyon [prenon timoun lan] ?

Repondan : Matant mwen sipòte m' nan kesyon gadyèn [veye timoun yo]. Men, mwen pa jwenn okenn èd tankou mwayen ekonomik pou [prenon timoun lan]. Tout bagay depann de mwen. Pafwa fanmi mwen ka bay mwen yon 500 goud ki pa ase daprè bezwen [prenon timoun nan] yo.

JM : Èske ou se yon kwayan ?

Repondan : Wi.

JM : Ki relijyon ou?

Repondan : Mwen pa yon Batis. Mwen konn ale legliz katolik.

JM : Èske ou ka eksplike wòl relijyon nan laviw'?

Repondan : Legliz, lapriyè se bagay ki pi enpòtan nan lavi a. Legliz ak lapriyè se bagay ki pi enpòtan nan lavi a. Paske si pa te gen lapriyè, mwen pa t'ap la. Si legliz la pat egziste, [prenon timoun lan] te ta ka deja mouri.

JM : Ki jan, ou ka eksplike m' ?

Repondan : Pafwa lè timoun nan byen, moun te ka vle fè l' mal. Pafwa yo te ka vle fè li mechanste. Pafwa lè yo fè seremoni yo, yo pa vle bay pitit yo nan sakrifis, se pitit lòt moun ke yo vle ofri. Ou konprann. Se konsa.

JM : Eske ou deja viktim de yon aksyon konsa ?

Repondan : Si mwen te rete men kwaze bwa m', mwen te ka deja yon viktim.

JM : Lè w' di pa rete bwa kwaze, ki sa ou vle di egzaktman? Èske w' ka eksplike m'?

Repondan : Yo di souvan ke mò yo pa egziste, pou mwen menm mò yo egziste.

JM : Kòman ? Èske w' ka eksplike m' ?

Repondan : Ebyenplizyè fwa mò yo pwoteje m'. Pafwa mechan yo atake [prenon timoun lan], yo atake [non pitit fi li], mwen oblije soti al wè.

JM : soti wè ki sa, ki kote ?

Repondan : Lè pitit mwen yo malad, mwen ale kay doktè pou egzamen medikal yo. Si sa pa mache, mwen oblije ale wè [wè yon chèf espiritèl].

JM : Èske w' ka di m' ki kote w' konn ale apre ke w' te fin wè yon doktè epi sa pa mache ?

Repondan : Pafwa doktè [non medsen an] di mwen, mwen wè ke [prenon timoun nan] pa gen anyen. Egzamen medikal li nòmral. Mwen pap' bay ou manti doktè [mwen], nan ka sa a mwen oblije soti pou'm jere pwoblèm pitit mwen.

JM : Kisa ou fè pou ou jere pwoblèm li an ?

Repondan : Mwen ale fè yon leson, yon limyè. Paske pèsonn pa bay mwen anyen pou pitit mwen. Se sou responsablite mwen li ye. Mwen fè tout bagay pou [prenon timoun nan].

JM : Ou pale sou soti pou fè yon leson, yon limyè, ou ka eksplike m' ?

Repondan : Anpil fwa, mwen ale lakay yon franmason oswa yon majisyen pou'm jwenn enfòmasyon sou pwoblèm pitit mwen.

JM : Èske w' konn jwenn yon repons ?

Repondan : Wi. Li yo toujou di m' ki pwoblèm pitit mwen genyen epi bay mwen yon solisyon ki nesesè.

JM : Èske ou satisfè ?

Repondan : Wi.

JM : Poukisa ?

Repondan : Paske pwoblèm timoun mwen rezoud chak fwa li malad. Mwen dwe di ou doktè, apre Bondye nan syèl la, se yo ki sove lavi 2 pitit mwen yo.

JM : Ok. Daprè èksperyans ou, èksplikem' kijan ou wè avni [prenon timoun nan] ?

Repondan : Tou dènyèman, mwen te mande responsab [non sant lan] nan yon reyinyon paran, èske kalite timoun sa yo ka rive nan yon nivo ki pi wo lekòl ? Madam [non direktis a] reponn mwen non, paske timoun sa yo pa ka rive lwen nan ansèyman. Sa te bay mwen pwoblèm, paske mwen ta renmen l' [timoun nan] vinn yon doktè (medsen). Li toujou di m' li ta renmen vinn yon doktè [medsen]. Mwen poze tèt mwen kesyon, si li pa ka ale lwen nan lekòl, ki jan li pral vin yon doktè (medsen) ? Pou aprann medsin, ou dwe fè filo [klas tèminal]. Madam [non direktis lekòl la] di non, timoun sa yo pa ka rive nan nivo segondè nan lekòl.

JM : Ki jan ou konprann sa li di a ?

Repondan : Ebyen, mwen dwe dakò avè'l. Ebyen, li gen konesans nan bagay yo. Mwen pa dwe ba ou manti, wi mwen dakò avèk li.

JM : Eske ou konn diskite sou lavni [prenon moun] ak lòt moun ?

Repondan : Wi. Yo toujou ankouraje m' di'm pa okipe moun ki di ke pitit gason pa pral rive nan klas la siperyè. Mwen 'm dakò paske moun yo nan lekòl li pase tout jounen ak li, yo konnen pi byen, ki sa li kapab fè ke mwen menm. Mwen oblije aksepte sa yo te di m' nan. Avni li sonb pou mwen. Pa gen gen anpil espwa.

JM : Ki pi gwo enkyetid ou konsènan sitiyouyasyon [prenon timoun lan] ?

Repondan : Agresif li yo. Mwen ta renmen konpòtman sa a chanje pou li. Paske, li renmen goumen twòp ak lòt timoun. Li renmen eksite twòp.

JM : Èske w' deja diskite de problèm sa ak pwofesyonèl nan [non sant lan] ?

Repondan : Wi, yo te di m ke kalite timoun sa yo, se konsa yo konpòte. Yo konseye m poum evite kafe, chokola ak bwason gazez. Epi yo di m' aprè kèk tan, konpotman l' ap chanje.

JM : Aprè ou te sispann ba li kalite bagay sa yo, èske ou te remake kèk chanjman ?

Repondan : Wi doktè, mwen remake chanjman. Li mwens agresif nan moman sa a. Anplis de sa, yo konseye m ' ba l' anpil ji ak legim.

JM : Kòm manman yon timoun ki gen yon andikap, si ou vle ajoute yon dènye mo, ki sa l'ap ye ?

Repondan : Premye bagay mwen ta vle ajoute, mwen ta renmen mande Leta èd avèk [non timoun nan]. Mwen pa kapab avè'l ankò. Mwen vle jwenn èd pou peye lekòl. Pafwa lè mwa a rive epi mwen pa gen lajan pou m' peye, mwen al' mande pou yo kenbe li pou mwen jiskaske mwen jwenn lajan pou peye. Li yon ti jan konplike pou mwen. Lè mwa a rive e mwen pa gen lajan pou mwen peye, sa bay mwen anpil pwoblèm. Pati ki pi difisil la, pafwa mwen fòse fè prè, dèt sou dèt.

JM : Mèsi Madam [non repondan] pou tan ou bay mwen an.

Repondan : Mèsi doktè. Men, ou dwe reflechi pou ou ede m' ak [prenon timoun an].

JM : Mèsi.

**Annexe 9.5 : Transcription complète d'un 5<sup>ème</sup> entretien réalisé avec un parent d'un enfant haïtien avec un TSA – traduction française suivie de la version originale en créole**

#18 : Dix-huitième entretien réalisé  
Date de l'entretien : 5/12/2018  
Lieu : Au domicile de la répondante  
Statut : Mère d'un enfant avec un TSA

JM : Bonsoir Madame [nom de la répondante].

Répondante : Bonsoir Monsieur.

JM : Je m'appelle Joël Michel, psychopédagogue de formation. Comme vous le savez, l'objectif de notre entretien d'aujourd'hui est de parler de la situation de votre enfant [prénom de l'enfant]. Avant de commencer, permettez-moi de vous expliquer comment nous allons procéder pour réaliser cet entretien. Pour démarrer, je vais lire chaque question une à une au fur et à mesure. Si vous ne comprenez pas une question, vous pouvez me demander de la reformuler. Ce n'est pas un test d'évaluation, il n'y a pas de bonnes et de mauvaises réponses, toutes vos réponses m'intéressent. Avant même de commencer, avez-vous des questions concernant le déroulement de cet entretien ?

Répondante : Non.

JM : D'accord. Bon, pour commencer, pouvez-vous me présenter votre famille ?

Répondante : Je suis [nom de la répondante]. J'ai terminé mes études classiques [classe de terminale]. J'étudie le secrétariat de bureau. Je travaille dans un restaurant à [nom de la ville]. J'habite avec ma petite sœur, la tante de [prénom de l'enfant]. Je n'ai pas autre chose. Je suis catholique. J'ai 32 ans [rire] c'est bon ?

JM : Ok. Pouvez-vous me parler du père de votre fils ?

Répondante : [Pause] [souple] je ne veux pas parler de cette histoire. Vous voyez docteur, mon fils ne porte pas le nom de son père. Je ne veux pas raconter cette histoire. Essayons de passer sur cette histoire.

JM : Ok. Pouvez-vous me présenter [prénom de l'enfant] ? Par exemple, avec qui vit-il ? Où ? Établissements fréquentés ?

Répondante : [Prénom de l'enfant] a 6 ans. Il est chez [nom du psychologue] et [nom de l'école] se trouve à [nom de la commune], à côté de la petite place de l'ancienne mairie de [nom de la commune]. J'ai l'habitude d'aller avec lui au restaurant, nous avons l'habitude d'aller à la piscine, il aime la piscine. Maintenant, il fréquente un club de sport. Il n'aime pas faire du sport. Je ne sais pas pourquoi, mais il n'aime pas faire du sport. Je cherche des trucs qui peuvent l'aider à développer des relations avec les autres enfants.

JM : Ok. Pouvez-vous me décrire le moment à partir duquel vous avez constaté que [prénom de l'enfant] était différent des autres enfants de votre famille ou entourage ?

Répondante : Pour répondre docteur, [prénom de l'enfant] n'est pas trop autiste, disons, il n'est pas trop *egare*. D'ailleurs, il apprend très bien à l'école. Le problème de [prénom de l'enfant] est un problème d'interaction avec les autres. Il ne parle pas trop bien. Il ne prononce pas bien les mots. En plus, il n'aime pas jouer avec les autres enfants. Comme vous pouvez observer, il n'est pas comme les autres enfants autistes qui font des choses bizarres. [Prénom de l'enfant] n'est pas comme ça, lui. Son plus grand problème depuis environ deux ans, c'est que [pause] il n'aime rester qu'avec moi. Il aime jouer seul. Il peut passer toute la journée avec son jouet et jouer uniquement de *game* [jeux vidéo],



sans manger, sans prendre rien. Il est passionné par son jouet. Il est comme ça [prénom de l'enfant]. Le plus grand problème de [prénom de l'enfant] c'est son comportement fermé et son langage qui n'est pas clair.

JM : Si je comprends, pour vous, votre enfant n'est pas différent ?

Répondante : Oui, il est quand même différent des autres enfants normaux. Il existe quand même des différences docteur.

JM : Ok. Mais qu'est-ce qui vous a fait penser que [prénom de l'enfant] n'était pas comme les autres enfants ?

Répondante : Son langage surtout docteur. Vous voyez docteur, il a 6 ans, il ne parle pas comme les autres enfants. En plus, les enfants aiment jouer avec leurs pairs, mais [prénom de l'enfant] non. Il aime jouer seul. Il est comme ça. Ce sont quand même des différences. En plus de tout ça, [prénom de l'enfant] ne peut établir des interactions avec personne. Il peut rester collé uniquement sur moi. Je suis son amie. Je ne sais pas s'il a d'autres amis. Son problème est son langage. Pour son âge, il a la difficulté de prononcer normalement. Son plus gros problème est son langage. Bon, docteur [nom du psychologue] commence à travailler le langage avec lui.

JM : Pouvez-vous me décrire la différence de [prénom de l'enfant] par rapport aux autres enfants de votre famille ou entourage ?

Répondante : La différence de [prénom de l'enfant], c'est que les enfants de 6 ans peuvent parler normalement, mais [prénom de l'enfant] non. Les enfants normaux qui n'ont pas de problèmes aiment jouer avec les autres enfants, mais [prénom de l'enfant] non. Les enfants aiment entrer en contact avec les autres personnes, mais mon fils ne peut pas. Pour moi, ce sont des différences que nous devons prendre en considération. [Prénom de l'enfant] ne veut parler à personne, c'est un problème docteur. Il ne veut jouer avec personne. Sincèrement, il est trop fermé sur lui.

JM : Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre fils ?

Répondante : Nous avons une très bonne relation. Il est très attaché à moi, mais les autres non. Il veut toujours être avec moi. Oui, toujours avec moi.

JM : Comment est sa relation avec les autres personnes à la maison ?

Répondante : Il est plus attaché à moi qu'aux autres. Mais, il a une bonne relation avec ma sœur. Quand je vais travailler le soir, il reste avec ma sœur.

JM : Pouvez-vous me parler de la relation de [prénom de l'enfant] avec ses pairs, avec ses camarades, de son rendement scolaire, de ses attitudes envers son enseignant, envers ses camarades, envers les autres cadres de l'école ?

Répondante : Pour l'école, je ne peux pas vous dire. Il connaît les noms de tous ses camarades de classe. Pour vous dire, des fois, il a envie de dire quelque chose, mais il inverse les mots. Souvent, il mélange le créole et le français.

JM : Quelle langue utilisez-vous à la maison ?

Répondante : Les deux. Mais, j'utilise plus le créole.

JM : Et à l'école ?

Répondante : Les deux également.

JM : D'après vous, qui est à la base du mélange du créole et du français ?

Répondante : Je ne sais pas. C'est ça mon plus grand problème. Les autres enfants ne sont pas comme lui. Quand ils parlent créole, ils parlent créole seulement. Quand ils parlent français, ils parlent français seulement. Mais mon fils lui, il mélange les choses [créole et français]. Il mélange les deux. Bon, j'ai parlé de tout ça avec le docteur [nom du psychologue], il m'a dit qu'il va essayer d'évoquer le problème avec l'orthophoniste de l'école pour pouvoir trouver une solution.

JM : Quel établissement fréquente-t-il actuellement ?

Répondante : Les [nom de l'école], chez docteur [nom du psychologue]. Il y est depuis l'âge de 3 ans.

JM : En dehors de l'école quels autres établissements fréquente-t-il ?

Répondante : Comment docteur, je ne comprends pas ?

JM : Avez-vous l'habitude de consulter d'autres spécialistes avec lui ? Et quels autres milieux fréquente-t-il ?

Répondante : Quand il avait [pause] 1 an à 2 ans comme ça, j'avais l'habitude de l'amener chez son pédiatre pour un problème d'agitation. Avant, il s'agitait beaucoup quand il était tout petit. C'est pour cette raison que j'avais consulté régulièrement son pédiatre avec lui. Pour les autres milieux, nous avons l'habitude d'aller au restaurant, à la piscine. Aussi, j'ai l'habitude de l'amener dans un club de sport pour enfants. Mais lui, il n'aime pas y aller. Je pense que ça pourrait l'aider.

JM : Vous dites que vous avez l'habitude d'aller chez le pédiatre avec lui pour un problème d'agitation, il vous a dit quoi le pédiatre ?

Répondante : Il m'avait dit que c'est son âge, ça va changer avec le temps. Il faut laisser l'enfant grandir, tout ça. Mais moi, je m'étais dit pourquoi il était comme ça ? Oui, j'avais l'impression que quelque chose n'allait pas trop bien chez [prénom de l'enfant]. Oui, j'avais cette idée.

JM : Qu'avez-vous fait ?

Répondante : J'ai parlé à une miss [une infirmière], qui m'a conseillée d'aller consulter un psychologue avec [prénom de l'enfant]. Il avait 2 ans et quelque mois à peu près. Tout de suite, j'avais contacté un psychologue. Après des séances d'évaluation, il m'avait référée à la clinique du docteur [nom du psychologue] qui avait évalué [prénom de l'enfant], ensuite, il m'avait conseillé d'envoyer [prénom de l'enfant] dans une école spécialisée. Maintenant, [prénom de l'enfant] est dans son école, [nom de l'école] à [nom de la commune].

JM : Ok. Connaissez-vous une expression créole qui peut décrire ou résumer la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Je ne comprends pas ?

JM : Est-ce qu'il existe un mot ou une expression créole qui peut résumer le comportement, les attitudes, la façon d'être de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Je ne sais pas vraiment docteur. Je ne sais pas. Savez-vous un mot ?

JM : Je cherche à savoir s'il existe une expression quelconque qui peut résumer tout ça.

Répondante : Bon, je ne sais pas. Mais ce que je peux dire, pour [prénom de l'enfant] qui ne peut pas saluer les autres, on peut dire que c'est un *djèdjè*, ou un *egare*.

JM : Quelles sont les significations de ces mots : *egare*, *djèdjè* ?

Répondante : *Egare*, *djèdjè* ce sont des enfants sauts, des enfants qui ne peuvent rien faire. Des enfants qui ne connaissent rien. Oui, c'est comme ça oui docteur.

JM : Que pensez-vous de *egare*, *djèdjè* ?

Répondante : Il peut exister des enfants autistes qui sont sauts, *egare* et *djèdjè*, mais mon fils n'est pas un *egare*, ni un *djèdjè*. D'ailleurs, il avance très bien à l'école.

JM : Ok. La différence de [prénom de l'enfant] est-elle liée à un événement quelconque qui s'est produit dans votre vie ?

Répondante : Je ne suis pas au courant. Je ne sais pas. D'ailleurs, je n'ai pas des enfants pareils dans ma famille. Je ne connais pas des enfants pareils dans ma famille. Mais pour vous dire docteur, [prénom de l'enfant] n'est pas trop mal. Comme je vous ai dit, son plus grand problème c'est sa relation avec les autres. Il n'aime pas approcher les autres, il est solitaire. Mais il apprend normalement à l'école. Il aime dessiner. Mais son langage n'est pas trop clair pour son âge. Il est capricieux mon fils, s'il voit un autre enfant fait un truc, il ne va pas rejoindre l'enfant pour le faire, après il peut faire ce que l'autre enfant avait fait. Il est comme ça, [prénom de l'enfant]. Pour la question d'événement, je ne fais aucun lien entre le problème de mon fils avec autre chose. L'enfant peut être malade, handicapé. Comme il peut être en bonne santé aussi. Ce n'est pas parce que mon fils est handicapé que je cherche des coupables. Dieu est le chef. Il fait ce qu'il veut. Je remets le problème de mon fils entre les mains de Dieu. Il est le premier et le dernier. Le roi des rois. Je dis merci à Dieu quand même. Car contrairement aux autres enfants handicapés, mon fils avance très bien.

JM : Vous avez constaté que votre enfant avance comme les enfants normaux, mais pourquoi vous choisissez de le laisser dans une école spécialisée ?

Répondante : Comme docteur [nom du psychologue] m'avait dit qu'il est autiste et il doit avoir un enseignement spécialisé, je suis obligée de le laisser chez docteur [nom du psychologue]. Mais je n'ai rien contre son école. L'essentiel pour moi, c'est le progrès et il progresse. Je n'ai pas de raison de l'envoyer dans une autre école.

JM : Ok. Comment abordez-vous la différence de [prénom de l'enfant] avec les autres personnes ?

Répondante : Tout le monde, mes amis, mes proches savent que [prénom de l'enfant] a un petit problème. Ils me disent toujours que mon fils n'est pas mal et que ça va changer. Pour moi, docteur, [prénom de l'enfant] est dans une école spécialisée, mais il n'est pas trop handicapé. Mes amis m'ont conseillée d'aller avec lui dans des lieux d'enfants [parcs de jeux] pour la question des relations interpersonnelles. Ils m'ont toujours dit, [prénom de l'interviewé], il faut aller souvent au restau[rant] avec lui, il faut aller au parc pour qu'il puisse jouer avec les autres enfants. C'est tout ça, ils m'ont dit, il faut éviter de le laisser tout seul devant la télé. Ils m'ont dit également de l'envoyer dans le club de sport.

JM : Que pensez-vous de ce que disent les autres de votre fils ?

Répondante : Je ne sais pas, c'est humain, devant moi ils peuvent dire le bien, derrière moi, ils peuvent dire le mal. Oui, mes proches parlent bien de lui. Ils m'encouragent à travailler avec lui.

JM : Vous dites que vos proches parlent bien de lui ?

Répondante : Oui, ils parlent bien de lui.

JM : Que disent-ils de lui ?

Répondante : Bon, ils m'encouragent de travailler avec lui, d'aller au restaurant avec lui, tout ça.

JM : D'après vous, comment vos proches comprennent la différence de votre fils ?

Répondante : Comment docteur ?

JM : Est-ce que vos proches essayent de vous apporter des explications concernant le problème de votre fils ?

Répondante : Bon parfois, ils disent : « bon [prénom de la répondante], pourquoi [prénom de l'enfant] est comme il est ? D'où vient cette histoire, car dans notre famille nous n'avons pas ce genre de choses ? ».

JM : Comment avez-vous répondu à vos proches ?

Répondante : Je leur ai répondu, je ne sais pas.

JM : D'après vous, quelles explications cherchent-ils à apporter à la différence de votre fils ?

Répondante : [Pause] bon, comme vous le savez déjà docteur, chez nous tout est possible [rire], je ne sais pas. Mais ils peuvent penser que le problème de mon fils n'est pas simple.

JM : Je ne comprends pas, pouvez-vous m'expliquer ?

Répondante : 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 pourrait provoquer le problème de mon fils.

JM : OK, comment comprenez-vous la différence de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Pour vous dire docteur, mon fils est mon fils, je suis maman et papa en même temps [pause, quête de mot] mon fils [pause] je ne sais pas. Mon fils est comme il est, il est comme il est. Je ne sais pas. Bon Dieu sait tout. Je pense que mon fils a un problème, mais je ne sais pas. Je n'ai rien fait à personne. Je ne crois pas que quelqu'un pourrait faire mal à mon fils. Bon, je ne sais pas. Tout est possible.

JM : Pouvez-vous m'expliquer comment avez-vous fait pour obtenir le diagnostic de votre fils ?

Répondante : Je vous ai déjà expliqué un peu oui docteur. Dans un premier temps j'avais observé que mon fils s'agitait beaucoup vers l'âge [pause] entre 1 et 2 ans à peu près. J'étais allée régulièrement chez son pédiatre qui m'avait dit que ça va changer avec l'âge. Mais vers 2 ans et demi, ça n'avait pas changé vraiment. Par la suite, un ami m'avait conseillée d'aller consulter un psychologue avec mon fils. Il m'avait référée à un psychologue. Tout de suite, j'étais allée consulter le psychologue. Après des séances d'évaluation, le psychologue m'avait référée à la clinique du docteur [nom du psychologue]. Et docteur [nom du psychologue] avait évalué [prénom de l'enfant]. C'est lui qui m'avait dit que [prénom de l'enfant] était autiste. Mais il m'avait dit que son autisme n'est trop grave.

JM : Quelle était votre réaction quand le psychologue vous a mis au courant du diagnostic de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Bon pour vous dire, je n'étais pas tellement bouleversée, car je ne savais pas vraiment ce qu'est l'autisme. Je me souviens qu'il m'avait expliquée les comportements d'un enfant autiste. Il avait dit Madame [nom de la répondante] le cas de votre fils n'était pas trop grave.

JM : Qu'avez-vous fait par la suite ?

Répondante : J'ai dit, « une question doct[eur] [nom du psychologue] » et il m'a dit : « je suis à votre disposition, Madame ». J'ai dit, « c'est quoi l'autisme, c'est une maladie qui va pouvoir guérir ou pas ? ». Il m'a dit que l'autisme n'est pas une maladie. Il n'existe pas de médicaments pour l'autisme. C'est un handicap. À ce moment, j'ai écrit l'autisme dans mon carnet pour aller faire des recherches. Après, je suis allée sur Google, j'ai tapé autisme et j'ai trouvé beaucoup d'informations. Après, je suis allée sur YouTube pour regarder des vidéos. Je suis tombée sur plusieurs vidéos. C'est à ce moment-là que je me suis rendue compte de ce qu'est l'autisme. Dans les informations que j'avais lues, j'ai

trouvé effectivement des explications que j'avais pu constater chez mon fils. J'ai trouvé aussi qu'il existe différents niveaux d'autisme. C'était vraiment dur. Les informations que j'avais trouvées faisaient peur. C'est à ce moment-là que je me suis rendue compte de l'autisme.

JM : Ok. Pouvez-vous me parler de la scolarisation de votre fils ?

Répondante : Il a toujours été scolarisé là où il est actuellement, chez [nom du psychologue]. Il est actuellement en première année, première année comme école normale [ordinaire].

JM : Vous parlez de la première année comme école normale, je ne comprends pas. Pouvez-vous m'apporter plus de précisions ?

Répondante : Oui, première année de l'école normale [ordinaire]. L'école normale pour les enfants qui ne sont pas handicapés. L'école pour les enfants normaux.

JM : Pourquoi avez-vous fait le choix de l'inscrire à [nom de l'école] ?

Répondante : À la demande du docteur [nom du psychologue] qui m'avait conseillée de l'envoyer dans une école spécialisée. Comme [nom de l'école], chez docteur [nom du psychologue] est une école spécialisée, je l'avais choisie. Mais pour vous dire, j'avais fait le choix de l'inscrire à l'école normale [ordinaire].

JM : Qu'attendez-vous de cette l'école ?

Répondante : Bon, la réussite de mon fils.

JM : [Prénom de l'enfant] bénéficié-t-il d'un accompagnement à l'école ?

Répondante : Je crois oui.

JM : Qui est chargé de l'accompagner à l'école ?

Répondante : Les employés de l'école. Les moniteurs et les monitrices de l'école, docteur [nom du psychologue] et les psychologues de l'école.

JM : Parlez-moi de son d'accompagnement à l'école ?

Répondante : Un accompagnement spécialisé. Un accompagnement individualisé.

JM : Cet accompagnement est-il toujours de mise ?

Répondante : Oui. Et pourquoi pas ? C'est la raison pour laquelle je mets mon fils dans cette école.

JM : Que savez-vous de la formation des personnes qui l'accompagnent à l'école ?

Répondante : Des psychologues, des employés formés pour travailler avec les enfants handicapés.

JM : Qu'attendez-vous d'eux ?

Répondante : Le progrès de mon enfant. Comme je vous ai déjà dit, [prénom de l'enfant] a 6 ans. Il est chez docteur [nom du psychologue], à [nom de l'école]. Il progresse.

JM : Êtes-vous satisfaite ?

Répondante : Je crois oui.

JM : Ok. Qui finance l'éducation de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Bon, moi-même. Parfois mon frère peut m'aider. Mais en gros, c'est moi qui finance les activités de mon fils. Je suis maman et papa en même temps.

JM : Pourquoi son père ne finance pas sa scolarité ?

Répondante : Je suis maman et papa en même temps. Il [l'enfant en question] n'a pas de père. Je suis une mère célibataire, je me bats pour mon fils. Je fais en sorte qu'il ait tout ce qu'il faut pour ne pas penser à son père. Je travaille très dur pour lui.

JM : Pouvez-vous partager avec moi votre expérience de maman d'un enfant qui n'est pas comme les autres ?

Répondante : Sincèrement, je m'adapte à la situation. Je viens de vous expliquer. Je suis maman et papa à la fois. Je suis là pour prendre soin de mon fils, toute seule. Sincèrement, je ne peux pas baisser les bras. Je l'ai mis au monde, c'est ma responsabilité. En plus, il est un enfant qui n'est pas comme les autres, qui a un handicap. Pour vous dire, sa situation me choque des fois, mais peu importe, je suis là pour lui. Je prends mon courage et je me dis, je suis maman, je suis papa, quelle que soit la situation, c'est ma charge. Doct[eur], des fois la situation de mon fils me rend triste. Mais, je ne peux baisser les bras. C'est mon cas, c'est ma charge. Je travaille très dur pour aider mon fils. Je travaille jour et nuit pour aider mon fils. Je suis une combattante.

JM : Depuis la découverte de la différence de [prénom de l'enfant], avez-vous remarqué des changements dans votre vie ?

Répondante : Pas tellement. Sauf, je travaille plus dur. Tout simplement, ça a modifié l'horaire de mon travail.

JM : Partagez avec moi l'impact de la situation de [prénom de l'enfant] sur l'organisation de votre travail.

Répondante : Je suis obligée d'aller travailler deux fois par jour maintenant. Je fais une première partie le matin et une seconde partie le soir. C'est juste pour avoir le temps d'aller chercher mon fils à l'école et préparer quelque chose pour lui.

JM : Pouvez-vous me raconter une journée type dans la gestion de [prénom de l'enfant] ?

Répondante : Je me réveille très tôt le matin. Après avoir préparé le repas de mon fils, je le prépare pour aller à l'école. Après, je prends la route pour l'emmener à l'école. Après l'avoir emmené à l'école, je retourne vite pour aller travailler. À midi, je laisse mon travail pour passer le récupérer à l'école. Après, je retourne vite au travail à six heures pour revenir chez moi à dix heures du soir. C'est mon cas, c'est ma charge. Je suis une combattante. Vous voyez docteur, c'est un parcours compliqué quand même pour une pauvre femme qui est maman et papa à la fois.

JM : Êtes-vous croyante ?

Répondante : Oui.

JM : Quelle est votre religion ?

Répondante : Catholique. Je suis catholique certes, mais je ne suis pas une religion. Je connais l'existence d'un être suprême vraiment.

JM : Pouvez-vous m'expliquer le rôle de la religion dans votre vie ?

Répondante : Bon, je crois en Dieu. Être religieux a un autre sens pour moi. Quand on dit que quelqu'un est religieux, pour moi, c'est comme si la personne croyait dans une religion. Moi, je crois en Dieu.

JM : Quel rôle la religion occupe-t-elle dans votre vie ?

Répondante : Je crois en un être suprême qui a créé l'univers.

JM : Lorsque vous prenez une décision pour [prénom de l'enfant] quelle place la religion y occupe-t-elle ?

Répondante : Je ne crois pas qu'il existe de rapport entre ces trucs docteur. Moi, je ne crois pas dans une série d'histoires.

JM : Avez-vous évoqué l'avenir de [prénom de l'enfant] avec d'autres personnes ?

Répondante : Des fois, je parle avec le docteur [nom du psychologue] et les monitrices de [prénom de l'enfant]. Ils m'ont dit des fois « Madame vous avez de la chance car l'autisme de votre fils n'est pas sévère comme celui des autres enfants autistes ». Ils m'ont dit que [prénom de l'enfant] a beaucoup d'avenir. Moi, je suis conscience des progrès de [prénom de l'enfant]. Il avance comme les enfants normaux à l'école. Il peut apprendre comme eux. Le seul problème de mon fils docteur, c'est la question du langage ainsi que sa relation avec les autres qui n'est pas top. Mais, moi, je n'ai pas de doute concernant le progrès de mon fils. Il va de l'avant.

JM : Vous êtes-vous posée des questions sur l'avenir de votre fils ?

Répondante : Non. Je crois que ça va aller pour mon fils.

JM : Merci beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé. Avez-vous un dernier mot à ajouter ?

Répondante : Je tiens à vous remercier docteur pour le déplacement que vous avez fait pour venir chez moi pour me parler de la situation de mon fils. Il faut penser aux autres parents.

JM : D'accord, merci madame, à bientôt.

## Version créole de l'entretien ci-dessus

#18 : Dizwityèm antretyen reyalize

JM : Bonswa Madam [non repondan].

Repondan: bonswa mesye,

JM : Non mwen se Joël Michel, mwen gen fòmasyon nan kesyon sikopedagoji. Kòm ou deja konnen, objèktif entretyen nou jodi a se pou nou ka pale sou sitiyasyon pitit ou a [non timoun lan]. Anvan nou kòmanse, pèmèt mwen eksplikew' ki jan nou pral menen entretyen an. Pou kòmanse, mwen pral' li chak kesyon youn pa youn. Si ou pa konprann yon kesyon, ou ka mande m' poum' refòmile li pou ou. Se pa yon tès evalyasyon m'ap pasew', pa gen ni bon, ni move repons. Tout repons bay enterese m'. Anvan nou kòmanse, èske ou gen yon kesyon konsènan entretyen an ou ta renmen pozem' ?

Repondan: Non.

JM : Dakò. Bon, pou kòmanse, èskew' ka prezante m' fanmi ou ?

Repondan : Mwen se [non repondan]. Mwen fini etid klasik mwen [klas tèminal]. Mwen etidye sekretarya de biwo. M'ap travay nan yon restoran Pòtoprens. M'ap viv avèk yon ti sèm' [non timoun lan] ak yon matant mwen. Mwen pa gen lòt bagay ankò non. Mwen se yon katolik. Mwen gen 32 zan [ri], se bon ?

JM : Ok. Èskew' ka palem' de papa [prenon timoun lan]?

Repondan : [Poz, soupi], mwen pa vle pale sou istwa sa a. Ou wè doktè, pitit mwen pa pote non papa l'. Mwen pa vle rakonte istwa sa a. Ann eseye pase sou istwa sa a.

JM : Ok. Èske ou ka prezante m' [prenon timoun lan] ? Pa egzanzp, ak ki moun l'ap viv ? Ki kote ? Etablisman li fwekante ?

Repondan : [Prenon timoun nan] gen 6 zan. Se kay [non sikològ la] nan [non lekòl la] li lekòl. Li [lekòl la] trouve li nan [non kominn an], akote diplas ansyen mèri [non kominn an]. Mwen konn ale nan restoran avèl', nou konn ale nan pisin, li renmen pisin. Nan moman sa li ale nan yon klèb espò. Men li pa renmen fè espò. Mwen pa konnen poukisa, men li pa renmen fè espò. Bon, m'ap chèche kèk lòt bagay ki ka edel' devlope relasyonl' ak lòt timoun.

JM : Ok. Èske ou ka dekri pou mwen premye moman lèw' te remake [prenon timoun lan] te diferan de lòt timoun nan fanmi ou/nan antouraj ou ?

Repondan : Poum' reponn ou doktè, [prenon timoun lan] pa twò otis, an nou di, li pa twò egare. Dayè, li aprann trè byen lekòl. Pi gwo pwoblèm [prenon timoun lan] li pa renmen rantre an kontak ak lòt moun, epi li pa pale twò byen. Li pa ka pwononse mo yo byen. Anplis, li pa renmen jwe ak lòt timoun. Kòm ou ka wè, men li pa tankou lòt timoun otis yo k'ap fè bagay biza yo non. [Prenon timoun an] pa konsa sa li menm. Pi gwo pwoblèm li depi anviwon 2 zan, se ke, se sèlman sou mwen li renmen rete, okenn lòt moun ankò. Depi tou piti, li renmen jwe pou kont li. Li ka pase tout jounen avèk yon jwèt, li ka jwe inikman gem, san manje, san pran anyen menm'. Li pasyone pou jwèt li. Se konsa [prenon timoun lan] li ye. [Prenon timoun nan] pi gwo pwoblèm li, se konpòtman fèmèn li an, ak langaj li ki pa klè.

JM : Sim' konprann byen, pou ou menm' pitit ou an pa diferan ?

Repondan : Wi, li genyen difirans kanmenm ak lòt timoun nòminal yo. Li gen kèk diferans kanmenm doktè.

JM : Ok. Men kisa ki te fèw' panse [prenon timoun lan] pa tankou lòt timoun yo ?



Repondan: Langaj li espesyalman doktè. Ou wè doktè, li gen 6 zan, li pa ka pale tankou lòt timoun yo. Anplis de sa, timoun renmen jwe ak lòt timoun parèy yo, men [prenon timoun lan] non. Li renmen jwe pou kont li. Se konsa li ye. Se kanmenm kèk diferans. Anplis de sa, [prenon timoun nan] pa ka etabli kontak ak okenn lòt moun. Li ka rete kole sèlman sou mwen. Se zanmim' li ye. Mwen pa konnen si li gen lòt zanmi. Pwoblèm li se langaj la. Pou laj li, li gen difikilte pou prononse nòmman. Pigwo pwoblèm li se langaj li. Bon doktè [non sikològ] kòmanse fè l' travay langaj li.

JM : Èske ou ka dekri pou mwen diferans ki genyen antre [prenon timoun nan] ak lòt timoun ki nan fanmi oubyen nan antouraj ou ?

Repondan : Diferans [prenon timoun nan] sèke, timoun ki gen 6 zan ka pale nòmman, men [prenon timoun nan] pa kapab. Timoun nòmman pa gen pwoblèm pou jwe ak lòt timoun, men [prenon timoun nan] non. Timoun renmen jwe ak lòt moun, men pitit mwen an, non. Pou mwen, sa yo se diferans ke nou dwe pran an kont. [Prenon timoun nan] pa vle pale ak moun, sa se depil' te pipiti, sa se yon pwoblèm doktè. Li fèmen sou li. Li pa vle jwe ak pèsonn. Sensèman, li twò fèmen sou li.

JM : Èske ou palem' de relasyonw' ak pitit gasonw' lan ?

Repondan : Nou gen yon trè bon relasyon. Li atache anpil a mwen, men lòt moun, non. Li ta renmen toujou avèk mwen. Wi, toujou avèk mwen.

JM: Kijan relasyon li ye ak lòt moun lakay la ?

Repondan : Li plis atache avè m' pase lòt yo. Men, li gen yon bon relasyon ak sèm' an ki konn gadel', lèm' al' travay nan aswè.

JM: Èskew' ka palem' kijan relasyon [prenon timoun lan] ak lòt timoun parèy li, ak kamarad klas li yo, konpòtman li nan kay la, atid li lè l'ap jwe, pèfòmans lekòl li, atid li anvè pwofesè li, responsab lekòl li yo?

Repondan: Pou lekòl, mwen pa ka diw'. Li konnen non tout kondisip li yo. Poum' diw', pafwa li vle di kèk bagay, men langaj li ale nan sans envès. Poul' di, mwen vle manje, li ka di, manje vle mwen ? Anpil fwa, li melanje kreyòl ak franse.

JM : Ki lang ou pale lakay la avèk li ?

Repondan : Tou 2. Men, mwen itilize kreyòl la pi plis.

JM : E nan lekòl li ?

Repondan : Tou 2 tou.

JM : Dapre ou menm', kisa ki alabaz desa, kesyon de melanj kreyòl ak franse ?

Repondan : Mwen pa konnen. Sa se pi gwo pwoblèm mwen. Lòt timoun yo pa tankou li. Lè yo ap pale kreyòl, yo pale kreyòl sèlman. Lè yo ap pale franse, yo pale franse sèlman. Men, pitit gason m' lan non. Li melanje tou 2. Bon, mwen te pale de sa ak doktè [non sikològ], li te di m' kel' pral eseye diskite sa avèk òtòfonis lekòl la pou yo te ka jwenn yon solisyon.

JM : Ki etablisman li frekante aktyèlman ?

Repondan : [Non lekòl la], nan doktè [non sikològ ki mèt lekòl]. Li la depi nan laj 3 zan.

JM : Apa lekòl ki lòt etablisman li frekante ?

Repondan: Kijan doktè, mwen pa konprann?

JM : Èske ou konn ale wè lòt espesyalis avè'l pou pwoblèm li an, eskew' konn al' nan lòt milye ak tigasonw' lan pou pwoblèm an ?

Repondan : Lè li te gen youn a 2 zan konsa, mwen te konn mennenl' wè pedyat li. Men sete pou yon kesyon ajitasyon. Anvan, li te kon trè ajite lè li te pipiti. Se pou rezon sa a ki fè mwen te kon konsilte pedyat li regilyèman avèk li. Pou lòt milye, anjeneral nou konn ale nan restoran ak pisin. Epitou, anjeneral mwen mennen l' nan klèb espò nan milye ki pou timoun. Men, li pa renmen ale. Mwen panse ke sa te ka edel' amelyore konpòtman l'.

JM : Ou di m' ou te konnen ale kay pedyat avèk li pou pwoblèm ajitasyon, ki sa pedyat la te diw'?

Repondan : Li te di m' se laj li, li pral chanje pi devan. Nou dwe kite timoun nan grandi, tout sa. Men mwen, mwen te di tèt mwen, poukisa li te jan li ye a ? Wi, mwen te santi ke gen yon bagay ki pa mache lakay [prenon timoun an]. Wi, mwen te gen lide sa a nan tèt mwen.

JM : kisa ou te fè ?

Repondan: Mwen te pale sa ak yon mis [enfimyè], li te bay mwen konsèy ale wè yon sikològ ak [prenon timoun an]. Li te gen 2 zan ak kèk mwa konsa. Menm' lè a, mwen te kontakte yon sikològ avè'l. Aprè kèk seyans evalyasyon, li [sikològ] te referem' nan klinik [non lòt sikològ la] ki te evalye [prenon timoun nan]. Lè sa a, li te konseyem' mete [prenon timoun lan] nan yon lekòl espesyalize. Aktyèlman, [prenon timoun lan] nan lekòl li a, [non lekòl la] nan [non komin an].

JM : Ok. Èske w' konnen yon ekspresyon kreyòl ki ka dekri / rezime diferans [prenon timoun lan] ?

Repondan: Mwen pa konprann ?

JM : Èske gen yon mo kreyòl oswa ekspresyon ki ka rezime konpòtman, atitud, fason [prenon timoun nan] ye a ?

Repondan: Mwen pa vrèman konnen doktè. Mwen pa konnen. Èske w' konnen youn ?

JM : M'ap eseye chèche konnen si genyen youn ekspresyon ki ka rezime li.

Repondan : Dakò, mwen pa konnen. Men, sa mwen ka di, nou ka di ke pou yon timoun andikape tankou [prenon timoun nan], ki pa ka salye lòt moun, yo ka di ke li se yon *djèdjè*, oswa yon *egare*.

JM : Ki sa mo sa yo *egare* ak *djèdjè* vle di ?

Repondan: *Égare*, *djèdjè* se timoun sot, timoun ki pa ka fè anyen. Timoun ki pa konn anyen. Wi, se konsa li ye wi doktè.

JM : Ou menm, kisa ou panse de tout kalifikasyon sa yo ?

Repondan : Gen timoun otis ki ka sot, *egare* ak *djèdjè*, men pitit mwen an pa yon *egare*, ni yon *djèdjè*. Anplis, l'ap pwogrese trè byen nan lekòl li.

JM : Ok. Èske diferans [prenon timoun lan] gen rapò ak yon evènman ki te pase nan laviw' ?

Repondan : Mwen pa okouran. Mwen pa konnen. Dayè, mwen pa gen timoun sa yo nan fanmi mwen. Mwen pa konnen timoun konsa nan fanmi mwen. Men, poum' diw' doktè [prenon timoun nan] pa twò mal. Kòm mwen te diw', pi gwo pwoblèm li se relasyon li ak lòt moun. Li pa renmen apwoche lòt moun, li pèsònèl. Men li aprann nòmman nan lekòl li. Li renmen fè desen. Men langaj li pa twò klè pou laj li. Pitit gason m' kaprisye, si li wè yon lòt timoun ap fè yon bagay, li pa pral fèl' ak timoun nan non, apre li ka refè menm sal' te wè timoun an tap fè a. Se konsa [prenon timoun nan] ye. Pou kesyon evènman, mwen pa fè okenn lyen ant pwoblèm tigason m' lan ak yon lòt bagay. Timoun nan ka malad, li ka andikape. Se menm' jan li ka an bòn sante tou. Se pa paske tigason m an andikape a, pouki fèm ap chèche yon koupab. Bondye se chèf. Li fè sa li vle. Mwen lage pwoblèm pitit mwen nan men Bondye. Li se premye ak dènye. Wa dè wa. Mwen di Bondye mèsì kanmenm. Paske kontrèman ak lòt timoun andikape yo, pitit gasonm' lan ap avanse trè byen.

JM : Ou remake ke pitit ou ap avanse tankou timoun ki nòmal, men poukisa ou chwazi pou ou kite l'nan yon lekòl espesyal ?

Repondan : Kòm doktè [non sikològ] te di m' ke li otis e li dwe gen yon edikasyon espesyalize, mwen oblije kite l' ak doktè [non sikològ ki mèt lekòl]. Men, mwen pa gen anyen kont lekòl li a. Sak' esansyel pou mwen se pwogrè, epi mwen wè li pwogrese. Mwen pa gen okenn rezon poum voye li nan yon lòt lekòl.

JM : Ok. Ki janw' abode diferans [prenon timoun nan] ak lòt moun?

Repondan : Tout moun, zanmi mwen yo, fanmi mwen konnen ke [prenon timoun nan] gen yon ti pwoblèm. Yo toujou di m' ke pitit gasonm' pa two mal, li pral chanje pita. Pou mwen doktè [prenon timoun nan] nan yon lekòl espesyal, men li pa twò andikape. Zanmi m' yo konseye m' ale avèl' nan kote ki gen timoun [pak] pou kesyon relasyon zimèn an. Yo toujou di m', [non repondan], ou dwe ale souvan avèk li nan restoran, nan pak kote pou li jwen lòt timoun pou li jwe. Se tout sa, yo konn di m', evite kite l' pou kont li devan televizyon. Se tout sa yo, yo konn di m'. Yo konn di tou voye l' nan klèb espò.

JM : Kisaw' panse de tout sa yo konn diw' yo sou pitit gason w' lan ?

Repondan : mwen pa konnen, lèzom, devan m' yo ka di bon bagay, dèyè m', yo ka di move bagay. Wi, fanmi mwen yo pale byen de li. Yo ankouraje m' pou m travay avèk li.

JM : Ou dim' ke fanmi ou pale byen de li ?

Repondan : Wi, yo pale byen de li.

JM : Ki sa yo di sou li konsa ?

Repondan: Bon, yo ankouraje m' poum' ka travay avèl', poum' ale nan restoran avè'l, tout bagay sa yo.

JM : Ki jan ou panse pwòch ou yo konprann diferans pitit gasonw' lan ?

Repondan: Kijan doktè ?

JM : Èske fanmiy ou konn eseye bay ou kèk eksplikasyon sou pwoblèm' pitit gasonw' lan ?

Repondan: Ebyen pafwa yo di : bon [prenon moun ki reponn lan], poukisa [prenon timoun lan] jan li ye a ? Ki kote istwa sa soti, paske nan fanmi nou, nou pa gen kalite bagay sa yo ?

JM : Ki jan ou konn reponn ?

Repondan: Mwen reponn yo, mwen pa konnen.

JM : Daprè ou menm, ki eksplikasyon yo bay a diferans pitit gasonw' lan ?

Repondan : [Poz] bon, kòm ou konnen sa deja doktè, lakay nou tout bagay posib [ri], mwen pa konnen. Men, yo ka panse pwoblèm pitit gason m' nan pa senp.

JM : mwen pa konprann, ou ka eksplike plis ?

Repondan : Mwen sonje lè mwen te ansent, mwen te reve yon moun. Nan rèv la, yon lespri te di m' ki non, sa vle di kijan poum' rele pitit la [poz], mwen pa sonje non an li te ban m' an non. Mwen pat' pote atansyon sou sa li te di m' an non, epi mwen rele pitit la [prenon timoun an]. Apre mwen te di yon zanmi sa, epi li di m' ke sa ka lakòz pwoblèm pitit gason m' lan.

JM : Ok. Ki janw' konprann diferans [prenon timoun nan] lan ?

Repondan: Poum' diw' doktè, pitit gason m' se pitit mwen, se mwen ki manmanl' se mwen ki papal' an menm tan [poz], pitit mwen an [poz] mwen pa konnen. Pitit gasonm', se janl' ye a li ye a. Mwen pa konnen. Bondye konn tout bagay. Mwen panse ke tigasonm' an gen yon pwoblèm, men mwen pa konnen. Mwen pa fè pèsonn anyen. Mwen pa kwè ke yon moun te ka fè mal a pitit mwen. Bon, mwen pa konnen. Tout bagay posib.

JM : Èskew' ka èsplikem' ki saw' te fè pou te arive genyen dyagnostik pitit ou a ?

Repondan : Mwen te deja eksplikew' wi doktè. Premye moman yo mwen te remake ke pitit la te ajite anpil vè laj [pran yon poz] antre yon ak 2 zan konsa. Mwen te ale regilyèman nan pedyat li, ak li. Li te dim ke sa pral chanje pidevan. Men, vè 2 zan edmi konsa, sa pat' chanje vrèman. Se konsa yon zanmi te di m' al' wè yon sikològ ak pitit la. Li te referem' yon sikològ, zanmi m'an. Menm lè a, mwen te al' wè yon sikològ. Aprè kèk seyans, sikolog la te referm' nan klinik doktè [non sikològ la]. Epi doktè [non sikològ la] te evalye [prenon timoun lan]. Se li menm ki te di mwen ke [prenon timoun lan] te otis. Men, li te di m'ke otis li an pa twò grav.

JM : Ki jan ou te ye lè doktè a te diw' ke pitit ou la te otis ?

Repondan: Bon poum' diw', mwen pat' vrèman boulvèse, paskem' pat' konnen kisa otis la te ye vrèman. Mwen sonje ke li te eksplike m' kòman timoun sa yo konpòte. Li te di Madam [non repondan] pitit ou an pa twò grav.

JM : Kisa ou te fè aprè ?

Repondan : Mwen di, yon kesyon dok[è], [sikològ la] epi li te di m' mwen a dispozisyonw' Madam. Mwen te di, ki sa otis la ye, eske se yon maladi ki kapab geri ou non ? Li te di m' ke otis pa yon maladi. Pa genyen okenn remèd pou otis. Se yon andikap. Nan menm moman an, mwen te ekri otis nan yon kanè poum' te al fè kèk rechèch. Aprè sa, mwen te ale sou Google, epim' tape otis, epi mwen te jwenn anpil enfòmasyon. Apre sa, mwen te ale sou YouTube pou gade videyo. Mwen te jwenn plizyè videyo. Se lè sa a mwen te vin rann kont de ki sa otis la ye tout bon. Nan enfòmasyon kem' te li yo, mwen wè efèktifman kèk bagay nan yo lakay pitit mwen an. Mwen te jwenn ke otis lan gen diferan nivo. Sete vrèman di. Enfòmasyon kem' te jwenn yo te fè pè. Se lè sa a mwen te rann mwen kont kisa otis lan te ye.

JM : Ok. Palem' de eskolarizasyon pitit ou la ?

Repondan : Li toujou nan menm lekòl la wi konya, [non lekòl la]. Kay doktè [non sikolog ki mèl lekòl]. Li nan premyè ane tankou lekòl pou timoun nomal.

JM : Ou pale de premyè ane menm jan ak lekòl nòm, mwen pa konprann. Èske ou ka bay plis detay?

Repondan : Wi. Premyè ane lekòl nòm. Lekòl nòm pou timoun ki pa andikape. Lekòl pou timoun nòm.

JM : Poukisa ou te chwazi enskri nan [non lekòl la] sa ?

Repondan : Se doktè [non sikològ] ki te di m' se nan yon lekòl espesyal poum' voye li. Kòm [non an nan lekòl], kay [non sikològ] se yon lekòl espesyalize, mwen te chwazi li. Men poum' byen diw', mwen te enskri li tou nan lekòl nòm tou wi.

JM : Kisa w'ap atann de lekòl sa a ?

Repondan : Bon, reysisit pitit mwen.

JM : [Prenon timoun nan] benefisyè yon akonpayeman nan lekòl li ?

Repondan : Mwen kwè sa.

JM : Kiyès ki responsab pou akonpanye l' nan lekòl li a ?

Repondan: Anplwaye lekòl la. Monitè ak monitris lekòl la, doktè [non sikològ ki mèt lekòl] ak lòt sikològ lekòl la.

JM : Dim' ki kalite akonpayeman li resevwa nan lekòl la ?

Repondan : Akonpayeman espesyalize. Nan lekòl sa a, yo akonpaye chak timoun.

JM : Èske li toujou resevwa akonpayeman sa yo aktyèlman ?

Repondan: Wi. Epi poukisa non ? Se poutèt sa menm' mwen mete pitit mwen 'nan lekòl sa a.

JM : Kisa ou konnen sou fòmasyon moun k'ap akonpaye l' lekòl la ?

Repondan: Sikològ, anplwaye ki resevwa fòmasyon pou travay avèk timoun andikape.

JM : Kisa w'ap espere de yo ?

Repondan : Pwogrè lakay pitit mwen. Kòm mwen te diw' deja [non timoun lan] gen 6 zan. Li kay [non sikològ] [non lekòl]. Li fè pwogrè.

JM : Ou satisfè de sa ?

Repondan: Mwen kwè sa wi.

JM : Ok. Kiyès ki finanse edikasyon [prenon timoun lan]?

Repondan : Bon, mwen menm'. Pafwa frè m' ban m' kèk kout men ak li. Men se mwen ki finanse aktivite pitit mwen. Se mwen ki manman, se mwen ki papal'.

JM : Poukisa papa l' pa finanse aktivite li yo ?

Repondan : Se mwen ki manman, se mwen ki papa an menm tan. Pitit la pa gen papa. Mwen se yon manman selibatè, mwen pa gen mari. Se mwen k'ap goumen avèk pitit mwen. Mwen asire ke pitit mwen gen tout bagay ke li bezwen. Poul' pa panse a yon papa. Mwen travay di anpil pou li.

JM : Èske ou ka pataje eksperyans antanke manman yon timoun ki pa tankou lòt moun yo?

Repondan : Sensèman, mwen adapte a sitiyasyon an. Mwen jis sot diw', mwen se manman ak papa an menm tan. Mwen la poum okipe pitit mwen pou kont mwen. Sensèman, mwen pa ka bèse lè bwa. Mwen metel' omond, mwen dwe pran responsablitè poum' okipel'. Anplis de sa, li se yon timoun ki pa tankou lòt yo, li gen yon andikap. Poum' diw', sitiyasyon li choke m' pafwa, men kèlkeswa sak pase, mwen la pou li. Mwen pran kouraj epi mwen di tèt mwen, mwen se manman, mwen se papa, kèlkeswa sitiyasyon an, se chay mwen. Dok[tè], pafwa sitiyasyon pitit la' fè m' tris. Men, mwen pa ka bèse lè bwa. Se kam', se chay mwen. Mwen travay di anpil poum' ede pitit mwen. Mwen travay lannwit tankou lajounen pou ede pitit mwen. Mwen se yon konbatant.

JM : Depi lèw' te dekouvri diferans [prenon timoun nan], èske w' remake chanjman nan lavi ou ?

Repondan : Pa tèlman. Eksepte, mwen travay pi di. Bon, tou senpleman, li chanje orè travay mwen.

JM : Pataje avèk mwen enpak sitiyasyon pitit la gen sou òganizasyon travay ou ?

Repondan: Mwen oblije travay 2 fwa nan yon jou kounye a. Mwen fè yon premye pati nan maten ak yon dezyèm pati nan aswè. Se jis poum' ka gen tan al chèche pitit mwen lekòl la epi gentan prepare yon bagay pou li.

JM : Èskew' ka rakontem' yon jou tipik nan jesyon [prenon timoun nan] ? Èsplike nou kòman sa pase ?

Repondan : Mwen reveye trè bonè nan maten. Aprè mwen fin prepare manje pitit mwen, mwen preparel' pou lekòl. Aprè sa, mwen pran wout la poum' mennenl' lekòl. Aprè mwen fin mennenl' lekòl, mwen retounen byen vit poum' gentan al nan travay. A midi, mwen kite travay la pou m'al chèchel' lekòl la. Aprè sa, mwen retounen byen vit nan travay la a sizè. Mwen retounen lakay mwen a di zè nan aswè. Se ka mwen, se chay mwen. Mwen se yon konbatant. Ou wè doktè, se yon pakou konplike pou yon pòv fanm ki se manman ak papa an menm tan an.

JM : Eskew' se kwayan ?

Repondan : Wi.

JM: Ki relijyonw'?

Repondan : Katolik. Mwen se yon Katolik, menm pap swiv yon relijyon. Mwen konnen egzistans yon èt siprèm reyèlman.

JM : Èske ou ka eksplike m' ki wòl relijyon nan laviw'?

Repondan : Dakò, mwen kwè nan Bondye. Lè yon moun di li relijye, sa gen yon lòt siyifikasyon pou mwen. Lèw' di yon moun relijye pou mwen, se tankou moun nan kwè nan yon relijyon. Mwen menm' se nan Bondye mwen kwè.

JM : Ki wòl relijyon jwe nan lavi ou ?

Repondan : Mwen kwè nan yon èt siprèm ki te kreye linivè a.

JM : Lè wap pran yon desizyon pou [prenon timoun lan] ki plas relijyon okipe ladanl'?

Repondan : Mwen pa kwè gen rapò ant bagay sa doktè. Mwen pa kwè nan yon seri de istwa. Mwen konnen mwen oblije voye [prenon timoun nan] lekòl, mwen fè sa.

JM : Eskew' diskite sou lavni [prenon pitit lan] ak lòt moun ?

Repondan : Pafwa mwen pale de sa avèk doktè [non sikològ] ak monitris [non timoun nan] yo. Yo konn di m' pafwa « Madam ou gen chans, paske otis pitit paw' la pa two eleve tankou lòt timoun otis ». Yo konn di m' ke [prenon timoun lan] gen anpil avni. Mwen okouran de pwogrè [non timoun lan]. Li avanse tankou timoun nòminal yo nan lekòl. Li ka aprann tankou yo. Sèl pwoblèm pitit mwen gen doktè, se kesyon langaj ak relasyon li ki pa otòp. Men, mwen pa gen okenn dout sou pwogrè pitit mwen. L'ap vance.

JM : Ou konn poze kesyon sou lavni li ?

Repondan : Non. Mwen kwè ke sa gen pou ale byen pou pitit mwen.

JM : Mèsi anpil pou tan sa ou te bay mwen an. Èske ou gen yon dènye mo w'ap ajoute ?

Repondan : Mwen vle di ou mèsi doktè pou vwayaj la ou te fè pou vin lakay mwen pou te ka pale avèk mwen sou sityasyon pitit mwen. Fòk ou panse a lòt paran yo tou.

JM : Dakò, mèsi madam, abyento.

## Annexe 9.6 : Traitement des entretiens de la troisième étude

<b>Volonté de Dieu comme cause du TSA de leur enfant</b>	
<b>Entretien</b>	<b>Verbatim</b>
<b>#05</b>	<i>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 ?</i>
<b>#06</b>	<i>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 voit que je pouvais la supporter peut-être.</i>
<b>#08</b>	<i>C'est notre fils que Dieu nous a donné, nous sommes obligés de l'accepter tel qu'il est. Bon, mais ça nous dérange.</i>
<b>#12</b>	<i>Bon, pour nous-mêmes, nous ne savons pas. Et nous pouvons dire que ça ne dépend pas de nous. Nous ne croyons à rien. C'est la volonté de Dieu peut-être. Dieu est au-dessus de tout. Il fait ce qu'il veut.</i>
<b>#14</b>	<i>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 ?]</i>
<b>#16</b>	<i>Dieu le maître de l'univers est au courant de tout. Vous comprenez ? Il fait ce qu'il veut, Bon Dieu. Pour moi c'est Dieu. C'est sa volonté. Il a mis ces choses dans la nature. Bon, je ne sais pas. Dieu seul sait.</i>
<b>#17</b>	<i>Bon, je ne peux pas corriger Bon Dieu, il fait ce qu'il veut. Bon Dieu me donne ce que je mérite. Bon Dieu connaît pourquoi il me donne ma fille. Je ne veux pas offenser Bon Dieu, il fait ce qu'il veut.</i>
<b>#18</b>	<i>Dieu est le chef. Il fait ce qu'il veut. Je remets le problème de mon fils entre les mains de Dieu. Il est le premier et le dernier. Le Roi des rois</i>
<b>Raison médicale/psychologique concernant la mère comme cause du TSA</b>	
<b>Entretien</b>	<b>Verbatim</b>
<b>#03</b>	<i>Mon groupe sanguin est A moins (A<sup>-</sup>). J'avais perdu mes deux premiers enfants à cause de ça [mon groupe sanguin]. Je ne savais pas que mon groupe était A<sup>-</sup>. [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 [...].</i>
<b>#07</b>	<i>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 [médicaments].</i>

#08	<i>Depuis que je suis tombée enceinte de [prénom de l'enfant] jusqu'à mon accouchement je suis stressée et ce, jusqu'à nos jours. Mon stress c'est quoi ? Je suis tombée enceinte de mon premier enfant après un mois de mariage, aux environs de six mois, le fœtus ne se développe plus, j'ai perdu mon enfant. La deuxième fois, aux environs de 15 semaines, la même chose se reproduit, c'étaient des chocs pour moi. C'est la raison pour laquelle j'ai demandé toujours aux spécialistes est-ce qu'un stress ou un choc peut provoquer l'autisme. Je pose cette question tout le temps. Moi, je ne dis pas que mon stress est responsable à 100% de l'autisme de mon fils mais, je pense à quelque chose comme ça. Moi, je fais le lien entre ces choses et le problème de [prénom de l'enfant]</i>
#13	<i>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 être lié à tout ça.</i>
#20	<i>Dieu est fort, il est grand. Dans ma famille, nous n'avons pas de gens handicapés. Le problème de ma fille peut être lié à l'accouchement. Dieu a sauvé la vie de ma fille, c'est la chose la plus importante.</i>
<b>Raison médicale concernant l'enfant comme cause du TSA</b>	
<b>Entretien</b>	<b>Verbatim</b>
# 04	<i>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</i>
# 09	<i>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.</i>
#11	<i>Lors de ma grossesse, j'avais fait des échographies, on n'avait rien constaté, pas même ses pieds bots. C'est à [nom du lieu], à l'hôpital [nom de l'hôpital] qu'il est né comme ça. On me l'a remis comme il est. Alors que, plusieurs autres médecins m'ont dit que le médecin accoucheur avait la possibilité d'arranger les pieds de mon fils tout de suite après mon accouchement. Pour vous dire, je suis allée accoucher à [nom de l'hôpital], c'est parce que l'hôpital [nom de l'hôpital] était en grève. Bon je peux dire, que le TSA de mon fils peut être lié aux épisodes de maladie dans son enfance.</i>
15	<i>Nous avons tendance à lier le problème de mon fils aux épisodes d'hospitalisation tout le temps de son enfance. Il était très malade durant sa petite enfance. Tout le temps nous étions obligés de l'amener à l'hôpital vers l'âge de 9 à 12 mois. Nous pensons aux effets des médicaments. Le médecin lui avait prescrit beaucoup d'antibiotiques. Je ne sais pas vraiment si les antibiotiques peuvent causer son handicap, son autisme. Les spécialistes et Dieu seulement qui peuvent le savoir.</i>
<b>Perception des parents sur le regard porté par les autres sur les TSA</b>	
<b>Entretien</b>	<b>Verbatim</b>
#02	<i>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] c'est comme ça on le qualifie.</i>



#05	<i>[Mère de l'enfant :] 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.</i>
#06	<i>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. [...] 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].</i>
#07	<i>Pour vous dire docteur, 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.</i>
#08	<i>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.</i>
#10	<i>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 châtement tout ça.</i>
#11	<i>Ils [Haïtiens] peuvent dire que [prénom de l'enfant] est frappé par un loa.</i>
#12	<i>Connaissant les Haïtiens, ils peuvent attribuer plusieurs causes comme : la faute des parents, une dette familiale, etc. Ils peuvent dire beaucoup de choses docteur.</i>
#13	<i>Ils peuvent dire : oh ! c'est Satan qui est le responsable de tout ça. Satan. Ils peuvent dire : oh ! Ils peuvent dire : c'est la faute des parents, c'est un châtement ou la malédiction. Ils peuvent dire c'est une kotri [maitresse] qui lui jette un sort.</i>
#14	<i>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].</i>
#15	<i>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.</i>
#16	<i>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.</i>
#17	<i>Les gens [Haïtiens] peuvent parler [pause] de choses mystiques.</i>
#18	<i>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 pourrait provoquer le problème de mon fils.</i>
#19	<i>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].</i>
#20	<i>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.</i>

<b>Verbatim expliquant le positionnement des parents vis-à-vis du regard des autres sur les TSA</b>	
<b>Entretien</b>	<b>Verbatim</b>
<b>#07</b>	<i>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.</i>
<b>#10</b>	<i>Moi, je ne crois pas dans ce genre de choses. Mon fils n'est pas le fils d'un loa, ni le fils de Satan, ou d'un esprit. Il a un problème de langage.</i>
<b>#11</b>	<i>J'ai répondu [aux autres] : vous n'êtes pas Dieu. Je ne pense pas que le problème de [prénom de l'enfant] vient de quelqu'un. Pour moi, son problème est naturel.</i>
<b>#12</b>	<i>Mon fils n'est pas le fils d'un loa, ni le fils de Satan, ou d'un esprit. Il a un problème de langage. Mais moi, ce genre de chose ne m'intéresse pas. Mon fils est handicapé, il est différent des autres, c'est naturel. C'est tout pour moi. Les explications qu'ils [les Haïtiens] donnent aux problèmes de mon fils ne m'intéressent pas docteur.</i>
<b>#14</b>	<i>Je viens de vous expliquer docteur. Par exemple [pause], ils [les Haïtiens] 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].</i>
<b>#16</b>	<i>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. Moi-même, ce genre de chose ne m'intéresse pas. Ma fille est autiste, Dieu sait tout.</i>
<b>#17</b>	<i>[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.</i>
<b>#18</b>	<i>Pour vous dire docteur, mon fils est à moi seule. Pas question de loa, d'esprit comme les Haïtiens pensent. Je suis mère et père en même temps [pause, quête de mot] mon fils [pause] je ne sais pas. Mon fils est comme il est, il est comme il est. Je ne sais pas. Bon Dieu sait tout.</i>
<b>Raisons invoquées par les parents pour justifier la scolarisation de leur enfant dans une école spéciale</b>	
<b>Entretien</b>	<b>Verbatim</b>
<b>#02</b>	<i>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].</i>
<b>#03</b>	<i>[...] Auparavant docteur, il était dans une école régulière [ordinaire]. Mais sincèrement [pause] pour vous dire docteur, ces écoles [ordinaires] ne peuvent pas former les enfants handicapés. Il n'existe pas d'école nationale [publique] pour ces élèves. Vous savez docteur, à l'école régulière [ordinaire], les enfants handicapés ne sont pas bien vus par leurs camarades.</i>

<b>#05, le père</b>	<i>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.</i>
<b>#07</b>	<i>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 [prénom 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.</i>
<b>#08</b>	<i>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 de déshonneur 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]</i>
<b>#09</b>	<i>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].</i>
<b>#10</b>	<i>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]. Je dois vous dire [pause], une fois de plus [pause] oui je dois vous dire docteur, je suis satisfaite.</i>
<b>#12</b>	<i>[...] je crois que vous avez des informations concernant la situation des élèves handicapés en Haïti [rire], ce n'est pas vrai ? Les enfants handicapés pour certains Haïtiens n'ont pas de droit. À l'école normale [ordinaire] docteur, les autres ont peur d'eux [...].</i>
<b>#13</b>	<i>Auparavant, comme je vous ai déjà dit Monsieur, [prénom de l'enfant] était scolarisé dans une école normale [ordinaire] qui n'était pas capable de l'aider. Actuellement, il avance mieux à [nom de son école spéciale]. Ces élèves ne peuvent pas apprendre à l'école normale [ordinaire]. Malheureusement, l'État ne pense pas à mettre des écoles spéciales pour ces enfants.</i>
<b>#14</b>	<i>[] docteur, vous avez une idée des choses, pas vrai ? [...] je vous ai déjà parlé de ma satisfaction. Malheureusement, l'État de notre pays ne pense pas aux enfants handicapés. Les parents n'ont pas d'aide. La scolarisation de ses enfants [à l'école spéciale] exige beaucoup de moyen financier. Nous n'avons pas d'autres choix. Bon docteur [pause], oui, bon les écoles normales [ordinaires] ne peuvent pas éduquer ce genre d'enfants. En plus de tout ça, les enfants handicapés [pause], oui, les enfants handicapés sont humiliés par les autres [ceux qui ne sont pas en situation de handicap] dans ces écoles [ordinaires].</i>
<b>#15</b>	<i>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.</i>
<b>#16</b>	<i>[...] docteur nous avons besoins de l'aide avec nos enfants handicapés. Nous n'avons pas d'école d'État [publique] pour accueillir nos enfants handicapés, nos enfants autistes. Vous savez docteur [pause] oui, vous savez que les écoles régulières [ordinaires] ne sont pas adaptées pour éduquer les enfants handicapés, les enfants autistes docteurs [pause] vous savez bien docteur. Mais</i>

	<i>docteurs, nous les parents d'enfants autistes les choses sont vraiment compliquées pour nous en Haïti.</i>
<b>#17</b>	<i>[...] les écoles spéciales nous aident avec nos enfants autistes. Pour vous dire monsieur, les écoles traditionnelles [ordinaires] ne disposent pas de professionnels qualifiés pour accompagner les enfants autistes comme nos enfants. Je dois vous dire docteur [pause], encore nos enfants sont vraiment mis de côté dans ces écoles [ordinaires].</i>
<b>#19</b>	<i>Bon pour vous dire docteur, sincèrement, 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 plus docteur, je ne vois pas pourquoi je dois scolariser [prénom de l'enfant] dans les autres écoles [ordinaires]. D'ailleurs, ces écoles n'ont pas de professeurs formés pour éduquer ces enfants. Si vous travaillez pour l'éducation nationale [MENFP] il faut penser à nous. Nous avons besoin des écoles nationales [publiques] [...] pour nos enfants.</i>
<b>#20</b>	<i>Honnêtement docteur Michel, les écoles ordinaires ne sont pas capables de prendre en charge les élèves autistes. Il nous faut des plus d'écoles [spéciales] pour ces enfants. Vous savez docteur [pause], je ne sais pas pourquoi, mais les enfants autistes, bon tous les enfants handicapés font l'objet de mépris à l'école [ordinaire] docteur. Vous savez ça très bien docteur.</i>
<b>Vers la fin de l'errance diagnostique</b>	
<b>Entretien</b>	<b>Verbatim</b>
<b>#02</b>	<i>Bon, si on fait une évaluation, on attendait quand même à quelque chose, la conclusion, pour connaître le problème.</i>
<b>#03</b>	<i>Mon fils a quelque chose ouf [sourir] j'étais dans le flou, totalement perdue. J'attendais seulement le résultat.</i>
<b>#04</b>	<i>[Je voulais] Connaître qu'est-ce qu'il avait.</i>
<b>#05 (père et mère)</b>	<i>[Mère de l'enfant] Bon, j'attendais le bilan pour connaître exactement le problème de [prénom de l'enfant]. Je me suis dit : après avoir connu son problème, nous trouverons une solution quand même. C'est comme ça [Père de l'enfant :] J'avais pensé comme ma femme.</i>
<b>#08</b>	<i>Je voulais connaître précisément le problème de ma fille.</i>
<b>#11</b>	<i>[Je voulais] savoir le problème de mon fils.</i>
<b>#12</b>	<i>J'attendais le résultat de l'évaluation pour connaître le problème de mon fils. Après plusieurs séances d'évaluation, le docteur [nom du psychologue] a trouvé que mon fils est autiste léger.</i>
<b>#13</b>	<i>Bon, mon fils a quelque chose que je ne savais pas, j'ai voulu savoir ce qu'il avait. C'était ça.</i>
<b>#15</b>	<i>Nous cherchons à savoir son problème. Pour vous dire tout le monde cherche à savoir le problème de leur proche quand ça ne va pas bien.</i>
<b>#16</b>	<i>J'attendais le résultat du bilan pour savoir ce que ma fille a exactement. Parce que nous avons constaté qu'elle avait un petit problème. C'est la raison avant même de l'envoyer à l'école, nous avons décidé de savoir qu'est-ce qu'elle a.</i>
<b>#17</b>	<i>Bon, mon attente, c'est que depuis que [prénom de l'enfant] était toute petite nous avons constaté qu'elle n'était pas normale, nous attendions de savoir ce qu'elle avait effectivement. C'était ça mon attente.</i>

#19	<i>Notre attente était de connaître exactement le problème de notre fils. C'était ça notre attente docteur. Parce que quand [prénom de l'enfant] était plus petit, il était normal.</i>
#20	<i>J'attendais le bilan de l'évaluation pour connaître le problème de ma fille.</i>
<b>Vécu des parents sur le plan émotionnel à l'annonce du diagnostic du TSA de leur enfant</b>	
<b>Entretien</b>	<b>Verbatim</b>
#01	<i>Quand on m'avait dit qu'il était autiste, je me posais des questions : est-ce que l'enfant peut commencer à parler, puis régresser par la suite ? Bon, pour vous dire, ça m'avait vraiment choqué.</i>
#02	<i>Quand [prénom de la psychologue] m'avait annoncé que [prénom de l'enfant] était autiste, c'était pour la première fois que j'ai entendu ce mot. Je ne connaissais pas ce mot. Ce qui allait me faire plus mal et me choquer, c'est lorsqu'elle m'avait dit que ce n'est pas une maladie et il n'existe pas de médicaments pour ce trouble. Elle m'avait dit que c'est un truc qui va demeurer à vie. Après avoir reçu ces informations, j'avais envie de pleurer, j'avais beaucoup de problèmes. Bon, en tant que mère, on vous annonce que votre fils a un truc qui ne va pas guérir, qui va rester à vie [rire] à ce moment, je ne pouvais plus penser. Ce qu'on m'avait annoncé était resté bloqué dans mon esprit.</i>
#03	<i>Bon, je ne connaissais pas l'autisme. Je pensais que c'était une maladie et que l'enfant ne pouvait jamais s'en sortir. J'avais pleuré.</i>
#05	<i>[Père de l'enfant] Quand le docteur m'avait parlé de cette maladie, je ne savais rien de l'autisme. Tout de suite, je suis rentré chez moi pour partager la nouvelle avec ma femme. Et tout de suite, je suis allé sur internet. J'ai tapé autisme sur Google pour faire des recherches pour savoir qu'est-ce que c'est que ce truc. Ouf [soupon] j'avais vu que je vivais dans un autre monde [sourire]. Après avoir trouvé beaucoup d'informations sur internet, j'avais vu que l'autisme n'est pas une mince affaire. C'était vraiment un choc pour la famille.</i>
#06	<i>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.</i>
#07	<i>La nouvelle de son autisme était insupportable. Après avoir reçu une telle nouvelle, c'était dur. J'avais du mal à l'accepter.</i>
#08	<i>C'était mon plus grand choc, j'ai commencé à pleurer.</i>
#12	<i>Je ne savais pas l'autisme. Après avoir collecté beaucoup d'informations sur l'autisme, mon mari a dit : nou mele [on est dans la merde]. Auparavant, l'annonce ne nous a pas choqués. C'est après avoir collecté les informations sur internet, que ça allait nous paniquer. Pour vous dire, c'était une vraie panique. Panique totale.</i>
#13	<i>Quand il [l'annonceur] m'a dit que [prénom de l'enfant] est autiste, ça n'a pas eu tout de suite d'impact sur moi, car je ne connaissais pas vraiment ce handicap. Après ses explications, je me suis dit nous sommes dans la merde. Tout de suite, je suis rentrée à la maison pour expliquer à mon mari. Et il est allé sur internet pour chercher des informations sur l'autisme. Et il a vu beaucoup de choses. C'était un moment très douloureux pour nous docteur. Après avoir collecté beaucoup d'information sur</i>

	<i>l'autisme, j'avais pleuré.</i>
<b>#14</b>	<i>Quand il m'avait dit pour la première fois que ma fille était autiste, ça n'a pas eu de grand impact sur moi. Après nous avoir expliqué l'autisme, j'avais eu beaucoup de problèmes. [...] C'était choquant. C'était un choc vraiment douloureux. Je pense que ce choc aura des conséquences à vie sur moi. Oui, pour moi, la vie n'avait plus de sens. C'était un moment horrible, chargé d'émotion. J'ai beaucoup pleuré.</i>
<b>#16</b>	<i>Dans les premiers moments, quand le psychologue nous a dit que [prénom de l'enfant] avait un TED, nous avons pensé tout simplement à un simple problème. Ensuite, après l'évaluation du docteur [nom du psychologue] qui a révélé que [prénom de l'enfant] était autiste, la nouvelle était brutale. Car nous avons un peu d'informations sur l'autisme. C'était un peu chaud pour moi ainsi que sa maman.</i>
<b>#17</b>	<i>J'ai appelé mon mari au téléphone pour partager la nouvelle avec lui. Et mon mari m'a répondu « autisme » ! J'ai dit à mon mari, c'est un grand problème ? Il m'a répondu, oui c'est un grand problème. J'ai dit comment ? Il m'a dit qu'il a l'habitude d'amener un enfant autiste à l'école [son mari avait déjà l'habitude avec les enfants avec un TSA aux États-Unis]. Je me souviens qu'il m'avait dit : chérie, la situation va être très compliquée pour toi avec [prénom de l'enfant] ! Quand il m'a dit ça, mon cœur palpitait.</i>
<b>#18</b>	<i>J'ai dit, une question doct[eur], [le psychologue] et il m'a dit je suis à votre disposition madame. J'ai dit, c'est quoi l'autisme, c'est une maladie qui va pouvoir guérir ou pas ? Il m'a dit que l'autisme n'est pas une maladie. Il n'existe pas de médicaments pour l'autisme. C'est un handicap. À ce moment, j'ai écrit l'autisme dans mon carnet pour aller faire des recherches. Après, je suis allée sur Google, j'ai tapé autisme et j'ai trouvé beaucoup d'informations. Après, je suis allée sur YouTube pour regarder des vidéos. Je suis tombée sur plusieurs vidéos. [...] C'était vraiment dur. [...] Les informations que j'avais trouvées faisaient peur. C'est à ce moment-là que je me suis rendue compte de l'autisme.</i>
<b>#20</b>	<i>Quand docteur [prénom du psychologue] m'a annoncé la nouvelle, ça m'avait vraiment choqué [pause] quand il m'a dit que ma fille est autiste, je lui ai demandé, c'est quoi ça l'autisme ? Il avait pris du temps pour me raconter les difficultés de l'autisme, d'un coup, j'ai fondu en larmes. Le stress m'a envahi. Du coup, c'est comme si le ciel tombait sur ma tête.</i>
<b>École spéciale, une source de soutien importante pour les parents</b>	
<b>Entretien</b>	<b>Verbatim</b>
<b>#01</b>	<i>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.</i>
<b>#02</b>	<i>[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.</i>
<b>#03</b>	<i>Il est en harmonie avec son enseignante. Il progresse quand même à l'école. L'école nous a vraiment supportés. J'ai vu dans son carnet qu'il a un petit problème psychomoteur. L'école me remet un rapport chaque vendredi avec toutes les activités. Très satisfaite.</i>

#04	<i>En fait, on nous conseille souvent de le placer à des écoles spécialisées. Bon, je ne sais pas, j'ai seulement compris que les, les... ils ont les techniques appropriées pour travailler avec lui. Tout à fait satisfait, tout à fait.</i>
#06	<i>Bon [nom du centre] n'est pas une école classique ou une école régulière comme disent les gens, mais un centre qui offre des aides, des thérapies aux enfants ayant un problème de développement. Tout type : prise en charge, accompagnement, etc. Oui, je suis satisfaite.</i>
#07	<i>Pour son école, je ne sais pas grand-chose. Oui, [il bénéficie d'un accompagnement à l'école]. Oui [je suis satisfaite]. L'école nous aide beaucoup.</i>
#08	<i>[Nom du centre] [école de l'enfant]. Plus que satisfaite docteur [de son école].</i>
#09 (père et mère)	<i>[Mère de l'enfant :] Maintenant, nous vivons à Port-au-Prince, il y a 4 ans. Il [l'enfant] est à [nom de l'école]. [Mère et père de l'enfant :] Bon, jusqu'à présent, nous avons constaté beaucoup de changements chez lui. [Mère de l'enfant :] Nous sommes satisfaits, car nous avons constaté beaucoup d'améliorations.</i>
#11	<i>Il est scolarisé à [nom du centre]. Oui, je suis satisfaite. [...]. Parce que j'ai remarqué des progrès chez lui.</i>
#12	<i>Son école s'appelle [nom de l'école] docteur. Je crois que vous connaissez son école. Docteur [nom du psychologue] m'a déjà parlé de ton travail [de thèse]. Oui. Certainement docteur. C'est pour cette raison, moi et mon mari avons choisi [nom de l'école]. Sincèrement pour le moment, nous sommes satisfaits [de son école].</i>
#13	<i>Ce que j'aime encore, l'école me remet un rapport chaque vendredi avec toutes les activités effectuées. Ça nous aide, nous les parents. Il a bénéficié d'un accompagnement adapté à son handicap docteur. Il progresse docteur. Oui, je suis satisfaite.</i>
#14	<i>Eh bien, oui docteur. [Nom de l'école] possède des spécialistes qui travaillent avec les enfants handicapés. Certainement docteur. Je suis satisfaite. Elle progresse assez bien. Pour moi, je ne gaspille pas mon argent [rire].</i>
#15	<i>Même si je ne connais pas trop bien, il bénéficie d'un accompagnement à l'école. Bon, pas totalement. Un peu. Il ne progresse pas beaucoup. Il peut saluer les gens, avant non.</i>
#16	<i>Pour le moment, elle fait des progrès à l'école. Elle progresse. Elle ne pouvait pas faire certaines choses, de même elle peut faire certaines autres choses. L'école à une très bonne équipe.</i>
#17	<i>Je ne sais pas vraiment parce que je ne suis pas spécialiste, mais on fait beaucoup de choses avec elle à l'école. Oui, je suis satisfaite. Parce que ma fille progresse. Bien qu'elle ne progresse pas de la même façon que les autres enfants normaux, elle progresse quand même. C'est une satisfaction pour moi docteur.</i>
#18	<i>[Prénom de l'enfant] a 6 ans. Il est chez [nom du psychologue], [nom de l'école], son école. Je crois oui [je suis satisfait].</i>
#19	<i>Je crois que l'école a des professionnels formés en la matière : psychologue, éducateurs, etc. Oui, des professionnels formés et qualifiés. Oui, je suis satisfait.</i>
#20	<i>Pour le moment, elle [l'enfant] est à [nom du centre] centre de thérapie pour des thérapies. Docteur [nom du psychologue] a tout fait. Oui, je suis un peu satisfaite quand même.</i>

## ANNEXE 10 : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS DE LA TROISIÈME ÉTUDE

Mot utilisé pour désigner une personne avec un TSA	Numéro d'entretien																				Occurrences
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	
Egare	X	X	X			X	X			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	16
Djèdjè			X									X		X		X	X				5
Bata											X			X					X	X	4
Entatad					X	X														X	3
Fou		X						X				X									3
Anreta	X			X																	2
Bèbè							X		X												2
Agodjò	X																				1
Andikape																			X		1
Bèkèkè										X											1
Kokobe					X																1
Moko															X						1
Mongol														X							1
Timoun loa gate													X								1
Timoun modi												X									1



## **Annexe 11 : LISTE DES ÉCOLES SPÉCIALES (1997-1998) - DEUXIÈME ÉTUDE**

<b>No</b>	<b>Nom</b>	<b>Adresse</b>
1.	Communauté de l'Arche	Carrefour, Port-au-Prince
2.	Centre d'Education Spéciale	Port-au-Prince
3.	Institut D'Education Spéciale	Port-au-Prince
4.	Ecole Nationale J.B Déhoux	Port-au-Prince
5.	République du Venezuela	Port-au-Prince
6.	Centre d'Education Spéciale	Cap-Haïtien
7.	Ecole Chrétienne de Carrefour Joffre	Gonaïves, Carrefour Gros-Morne
8.	Maison d'Espoir	La Pointe, Port de Paix
9.	Foyer d'Education pour les Handicapés	Arcahaie
10.	Ecole Jerry Mousse	Port-au-Prince
11.	Centre Pazapa	Jacmel
12.	Centre d'Education et d'Eveil	Delmas 19
13.	Centre Haïtien Chrétien pour les Sourds	Bon Repos, Port-au-Prince
14.	Institut Montfort pour Enfants Sourds	Port de Paix
15.	Institut Montfort pour Enfants Sourds	St Marc
16.	Ecole Saint Vincent pour Enfants Handicapés	Port-au-Prince
17.	Institut Montfort pour Enfants Sourds	Port-au-Prince
18.	Centre St Joseph	Gonaïves
19.	Institut Marie Louise de Jésus pour les Enfants Sourds	Cap-Haïtien
20.	École Hermann Gmeiner	Cap- Haïtien

## ANNEXE 12 : SCHEMA DU CADRE CONCEPTUEL POUR UNE EDUCATION INCLUSIVE TENANT COMPTE DU HANDICAP (IPE/UNESCO & UNICEF, 2019, P. 9)

